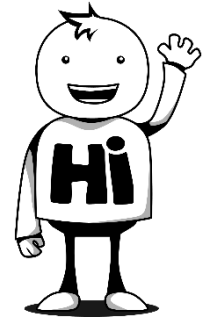


Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin



29.12.2023

## Rechenschaftsbericht 2023

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2023

### Inhaltsverzeichnis

#### 1. Angaben zum Verein

- 1.1 Vereinsgründung
- 1.2 Mitglieder
- 1.3 Mitgliedsbeiträge
- 1.4 Vereinsorgane

#### 2. Finanzbericht

#### 3. Vereinsaktivitäten

- 3.1. 5. Regionaltreffen in Heidelberg
- 3.2. 2. Regionaltreffen in Köln
- 3.3. Regionaltreffen in Wien
- 3.4. Rezolute-Studien-Treffen in Budapest
- 3.5. Jahrestreffen in Berlin
- 3.6. Regionaltreffen in Zirndorf
- 3.7. Berliner Appell des Dachverbandes Kindernetzwerk
- 3.8. Congenital Hyperinsulinism Family Conference in Den Haag
- 3.9. Tagung der NAKSE

**Anschrift:**  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**  
Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**  
Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

3.10. CHI-CRN in Lissabon 1.-3.Dezember 2023

3.11. Projekt - Antragsdschungel

3.12. Sonstige Aktivitäten

3.12.1. Homepage

3.12.2. Hippo-Hi-Projekt

3.12.3. Kalender 2023 - ein gemeinsames Projekt

3.12.4. Weihnachtskarten und Aufklärungskampagne

3.12.5. Interview mit dem Kindernetzwerk

3.12.6. Betreuung neuer HI-Patienten

3.12.7. Betreuung und Hilfe für internationale Familien

3.12.8. CHI-Family Conference virtuell

#### **4. Ausblick 2024; geplante Aktivitäten**

#### **5. Danksagung**

#### **6. Entlastung des Vorstandes**

**Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

## 1. Angaben zum Verein

### 1.1 Vereinsgründung

Im Sommer 2010 wurde anlässlich des 1. Elterntreffens von an Hyperinsulinismus erkrankten Kindern und deren Eltern mit der Mehrheit der Anwesenden beschlossen, einen Elternverein zu gründen. Hauptzweck des Vereins sollte die Unterstützung betroffener Familien sein.

Nach Abschluss der vorbereitenden Arbeiten wurde am 28. Februar 2011 anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen unser Verein „Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.“ in Berlin gegründet.

Der Verein wurde gem. Mitteilung des Amtsgerichtes Charlottenburg vom 8. Dezember 2011 unter dem Aktenzeichen VR 31069 B in das Vereinsregister eingetragen. Mit Bescheid vom 12.09.2012 wurde dem Verein bescheinigt, dass ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff AO dient (Freistellungsbescheid). Damit endete die erweiterte Gründungsphase des Vereins. Der Verein ist berechtigt für Spenden und Mitgliedsbeiträge Zuwendungsbestätigungen nach amtlich vorgeschriebenem Vordruck (§ 50 Abs. 1 EStDV) auszustellen. Dies wurde zuletzt durch das FA Berlin für Körperschaften mit Bescheid vom 10.11.2021 erneut bestätigt.

### 1.2 Mitglieder

Zum 31.12.2023 zählt der Verein insgesamt 380 Mitglieder. Dies bedeutet eine Steigerung von 38 Mitgliedern gegenüber dem Vorjahr. Im Jahr 2022 waren es 27 neue Mitglieder.

### 1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 380 Mitgliedern<sup>1</sup> sind 123 zahlende Mitglieder (Familienregelung). Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2023 in Höhe von 3.605,00 EUR. Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschriftinzug erteilt, so dass die Beiträge eingezogen werden konnten.

---

<sup>1</sup> Betroffene Familien zahlen insgesamt den Beitrag nur einmal, Kinder unter 18 Jahren sind beitragsfrei

**Anschrift:**  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**  
Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**  
Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

## 1.4 Vereinsorgane

Mitglieder des Vorstandes gem. 4. Wahlperiode sind:

- Ulrike Seyfarth (1. Vorsitzende)
- Kathrin Baumgarten (2. Vorsitzende)
- Paul Seyfarth (Schriftführer)
- Thomas Streuber (Kassenwart)

Aufgrund der regionalen Entfernungen kommuniziert der Vorstand via E-Mails/MS-Teams-Konferenzen und stimmt entsprechende Vorgehensweisen miteinander ab.

**Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

## 2. Finanzbericht 2023

### (vorläufiger) Finanzbericht 2023 (Stand 19.12.2023)

#### Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	2.710,32	
Spenden	12.659,27	
Sonstige Einnahmen	100,00	
Fördermittel	16.500,00	
		31.969,59

#### Ausgaben

Bürokosten	199,38	
Porto	43,68	
Telefonkosten	517,71	
Aufwand EDV	4.372,54	
Mitgliedsbeiträge	90,00	
Kontoführung	220,08	
Regionaltreffen	3.786,42	
Projekt PEAK	25.724,41	
Reisekosten	1.569,64	
Rechtsberatung	31,06	
Öffentlichkeitsarbeit	936,18	
Sonstige Ausgaben	0,00	
		37.491,10

**Überschuss/ Verlust** -5.521,51

#### Kontrolle

Stand 01.01.2023	
GLS	27.939,51
Paypal	527,00
zzgl. Einnahmen 2023	31.969,59
abzüglich Ausgaben 2023	-37.491,10
Stand 19.12.2023	22.945,00

Kontostand 19.12.2023 GLS	22.945,00
Kontostand 19.12.2023 Paypal	0,00

Unterschied 0,00

Rücklagen	22.945,00
Anteil Spendenaktion	-2.372,68
freie Rücklagen	20.572,32

#### Anschrift:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

#### Kommunikation:

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

#### Bankverbindung:

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

Der Kontostand stimmt mit dem Kontoauszug zum 19.12.2023 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 und dem PayPal-Konto überein. Bargeldbestände hat der Verein keine.

Zum 19.12.2023 bestanden keine Verbindlichkeiten. Die Liquidität des Vereins war jederzeit gewährleistet.

**Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

### 3. Vereinsaktivitäten

#### 3.1. Regionaltreffen in Heidelberg

Anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankung luden wir zum 5. Regionaltreffen in Heidelberg am 18.03.2023 ein. Im Mittelpunkt stand das Kennenlernen und der Erfahrungsaustausch von betroffenen Familien stehen. Nach einer langen pandemiebedingten Pause haben wir es endlich wieder möglich gemacht ein Treffen in Süddeutschland anzubieten. Ulrike berichtete über die aktuellen Projekte unseres Vereins und Yvonne stellte die Projektarbeit „Antragsdschun- gel“ vor. Eine wichtige Gelegenheit für alle teilnehmenden Familien mit CHI sich auszutau- schen, wurde wahrgenommen und wir hatten viel Spaß mit den Kindern beim Basteln.

#### 3.2. Regionaltreffen in Köln

Am 15.04.2023 trafen sich zum zweiten Mal Mitglieder-Familien und Interessierte in Köln. Die vormals Regionalgruppe Düsseldorf hat einen schönen Ort gefunden, an dem wir uns abseits der UKD- Kinderklinik treffen können. Im Mittelpunkt sollen das Kennenlernen und der Erfah- rungsaustausch von betroffenen Familien stehen. Nachdem wir im Sommer 2022 zum ersten Mal im Martinus-Haus ein Regionaltreffen für die Familien durchgeführt haben, konnten wir erneut diesen schönen Ort der Begegnungen für uns nutzen. Wir hatten einen Extraraum für die Kinderbetreuung, die viele Überraschungen bereithielten und zum Schluss kam noch ein Zauberer mit Tricks und Luftballonkunst. Eine große Gruppe betroffener Familien fand sich hier zusammen und es waren unvergessliche gemeinsame Momente, die uns Kraft gaben.

#### 3.3. Regionaltreffen in Wien

Zum 7.Mal trafen wir uns am 29.04.2023 zum Regionaltreffen in Wien. Wir sind froh, die Junge Selbsthilfe im Verein durch Stella und Paul hier vertreten im engen Austausch mit jungen Fa- milien zu haben, denn Austausch über Aufwachsen mit CHI und Leben mit einer chronischen Krankheit in der Kindheit und Jugend, bis hin zur Berufs- und Studienwahl, sind wichtig um ein Zeichen der Zuversicht zusetzen. Ulrike Seyfarth und Dr. Irene Promussas haben als Veran- stalterinnen die Diskussionsrunde begleitet und von ihren Arbeiten im Verein und Irene über Lobby4Kids berichtet. Es war ein sehr kreatives Treffen, das beim gemeinsamen Abendessen beim Griechen abgeschlossen wurde.

**Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

### 3.4. Rezolute-Studien-Treffen in Budapest 1.-3. Mai 2023

Die Firma Rezolute verfolgt neuartige Ansätze für definierte Krankheitswege und nutzen unser metabolisches Know-how, um Therapien zu entwickeln, die das Potenzial haben, die Unzulänglichkeiten der derzeitigen Behandlungsstandards zu überwinden, indem sie die klinischen Ergebnisse für Patienten deutlich verbessern. Wir waren eingeladen, als Patientenvertreter unsere Erfahrungen mit der seltenen Erkrankung zu berichten und über die zukünftigen Studienbedingungen zu diskutieren. Es ist wichtig, dass eine Therapie entwickelt wird und den Betroffenen zugehört wird, gemeinsam zu beraten, wie eine Behandlung optimal durchgeführt werden kann, das war das Ziel des konspirativen Treffens aller Vertreter.

Sie haben sich zur Aufgabe gemacht, diejenigen zu unterstützen, die von häufiger Hypoglykämie (niedriger Blutzucker) im Zusammenhang mit Hyperinsulinismus betroffen sind. Während wir RZ358 durch klinische Studien voranbringen, arbeiten sie regelmäßig mit Patientenorganisationen auf der ganzen Welt zusammen, um die Forschung und das Bewusstsein für Krankheiten zu unterstützen. Ihre Interaktion mit der Gemeinschaft ist eine häufige Erinnerung an den ernsthaften ungedeckten Patientenbedarf und die Bedeutung der Entwicklung von Therapien wie RZ358. Paul und Ulrike Seyfarth waren im Namen unseres Vereins in Budapest dabei.

### 3.5. Jahrestreffen in Berlin

In diesem Jahr fand unser 14. Jahrestreffen in Berlin im Scandic Hotel am Potsdamer Platz unterstützt durch eine Pauschalförderung der Techniker Krankenkasse statt. Auf unserer Mitgliederversammlung während der Familienkonferenz wurde der Vorstand Thomas Streuber, Kathrin Baumgarten, Ulrike Seyfarth wurden entlastet. Ein umfangreich zusammengestelltes Programm sorgte für viele neue Informationen und Austausch. Wieder konnten wir eine hybride Konferenz mit Zoom-Übertragung und Dolmetschern für internationale Gäste sowie Referenten ermöglichen. Der Geschwisterkinder-Workshop „Fit und Stark“ stand im Mittelpunkt und wurde von Susann Schrödel durchgeführt.

Der Bericht wurde von unserem Vereinsmitglied Katrin Haje, Mutter von Julian (11 Jahre) verfasst. Diesen nehmen wir gerne in unseren Rechenschaftsbericht auf.

**Anschrift:**  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**  
Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**  
Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B



*„Das 14. Jahrestreffen startete im Tagesraum-Aurora Borealis mit der Begrüßung und Vorstellung des Tagungsablaufes durch Ulrike.*

*Es wurde der Rechenschaftsbericht aus dem Jahr 2022 vorgestellt und die Mitgliederversammlung abgehalten. Lara, Irene und Yvonne berichteten über die jeweiligen Regionaltreffen in Köln, Wien und Heidelberg. Yvonne stellte uns das Gruppenprojekt „Antragsdschungel“ vor. Hier wird Eltern von neu an HI erkrankten Kindern aufgezeigt, was für Anträge man wo stellen kann, wie man einen Pflegedienst findet, welche Hilfsmittel zustehen, welche Rechte man hat, etc. pp. Des Weiteren lernten wir Susann Schrödel vom Kindernetzwerk kennen, die u. a. Patiententrainerin für Geschwisterkinder ist. Sie gab uns einen Einblick in das Aufwachsen eines Geschwisterkindes mit einem chronisch kranken Kind. Dieses war sehr spannend, denn aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass das Geschwisterkind/die Geschwisterkinder teilweise „hintenansteht/hintenanstehen“, denn der Fokus liegt auf dem chronisch kranken Kind. Auch für die Geschwisterkinder ist es immer wieder wichtig zu hören, dass sie gesehen und geliebt werden. Die Belastung der Geschwister ist schon sehr hoch, denn auch sie haben Bedürfnisse, aber die Eltern sind teilweise nur eingeschränkt verfügbar, so dass das Geschwisterkind Emotionen wie Wut, Angst, Eifersucht, Scham und Schuld entwickelt.*

*Von daher ist es wichtig, dass diese von vornherein mit eingebunden werden. Sie lernen schnell was Verbundenheit und Übernahme von Verantwortung bedeutet. Sie sind offen, tolerant und empathisch. Sie haben einen anderen Sinn für Gerechtigkeit und werden früher zur Selbständigkeit „gezwungen“.*

*Auch haben die Ärzte aus der Charité ihr Wissen über klinische Studien bzgl. neuer Medikamente, das chirurgische Vorgehen bei fokaler Form und die Bildgebung mittels PET MRT mit uns geteilt. Die Firma Rezolute stellte die Phase 3 ihrer Medikamentenstudie vor.*

*Nach vielen weiteren interessanten Informationen und Rednern endete die Tagung dann gegen 16 Uhr und alle bereiteten sich auf die angesetzte Stadtrundfahrt mit einem gemeinsamen Abendessen und schönen Stunden in der Alten Pumpe vor.“*

### **3.6. Regionaltreffen in Zirndorf (Bayern)**

Am 15.07.2023 haben wir eine sehr coole Idee bei heißen Sommertemperaturen im fränkischen Zirndorf umgesetzt. Familie Appelsmeier, die in Zirndorf wohnt lud alle ein Mal in den Playmobil Funpark zu kommen und gemeinsam Spaß zu haben. Einige Familien konnten dieser

**Anschrift:**  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**  
Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**  
Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

Einladung folgen und wir verbrachten wunderschöne Momente mit Spiel, Spaß und gemeinsamen Picknick im Restaurant des Parks. Mal ein anderes Treffen mit guten Gesprächen für die Eltern.

### **3.7. Berliner Appell des Dachverbandes KNW 2023**

Am 16 September 2023 fand die Pressekonferenz - Berliner Appell -

Notlage chronisch kranker und behinderter Kinder verbessern – statt.

Wir haben daran teilgenommen und unterstützen die Initiative.

Mangelhafte Versorgung der chronisch kranken Kinder, fehlende kinder- und jugendärztliche Spezialistinnen und zu wenig Kinderbetten in Krankenhäusern, dort fehlendes Fachpersonal sowie überbordende Bürokratie bei immer wiederkehrend zu beschaffenden Kinderarzneien, Heil- und Hilfsmitteln. Die Liste der Versorgungsprobleme für betroffene Familien ist lang. Dazu kommt, dass die Inklusion in Schule, Ausbildung, Universität und auf dem Arbeitsmarkt bisher nicht ausreichend gelingt. Deswegen hat das Kindernetzwerk zusammen mit seinen betroffenen Mitgliedern die dringendsten Forderungen für die aktuelle Gesundheits-, Sozial- und Familienpolitik formuliert. Diesen „Berliner Appell“ haben wir auf einer Pressekonferenz am 15.09.2023 in Berlin im Rahmen unserer 30-jährigen Jubiläumstagung vorgestellt.

### **3.8. Congenital Hyperinsulinism Family Conference in Den Haag 2023**

Zum 2.Mal haben wir als Kooperationspartner einer internationalen CHI-Familienkonferenz ein wunderbares Wochenende mit vielen interessanten Vorträgen und spannendem Austausch untereinander erlebt. Teilnehmer aus über 18 Ländern waren vertreten, darunter viele HI-Familien, Ärzte, Pflegepersonal, Forscher und Vertreter der Patientenverbände vieler Länder nahmen teil.

Das Feedback von Beate Barizon, die regionale Ansprechpartnerin für Westdeutschland in unserem Verein, bringt es auf den Punkt:

„Das war mein zweites internationales CHI-Treffen und es war einfach unglaublich toll, all die neuen, mir noch unbekannt internationalen Familien zu sehen, ihre Geschichten zu hören und sich anschließend auszutauschen. Eine neue Erfahrung war selbst helfen zu können, durch Übersetzung oder einfach durch eigene Erfahrungen, das heißt, von den bereits durchgemachten Schwierigkeiten eine Lösung anbieten zu können. Vor allem aber war mal wieder das für

#### **Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

#### **Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

#### **Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

mich überwältigende Gefühl, nicht allein zu sein mit dieser schrecklichen Erkrankung und allem, was diese Krankheit mit sich bringt. Danke für Eure Geschichten!“

Vielen Dank an das Team von CHI international, Maureen van Nooijen-Bakker von der niederländischen CHI-Gruppe und unsere Sponsoren und Spender.

Die Präsentationen der Veranstaltung und visuelle Eindrücke sind auf unserer Homepage und dort auch in unserer Galerie zu finden.

Dank der großzügigen Sponsoren und Spender war die Teilnahme an der Konferenz für alle HI-Familien, Patienten, Ärzte und Forscher kostenlos. Dies galt auch für die Registrierung für das Programm und die Teilnahme an allen Konferenzsitzungen, das Mittag- und Abendessen am Samstag und das Mittagessen am Sonntag.

### **3.9. NAKSE 2023 - Gemeinsam Fortschritt erreichen**

Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen schafft erneut Plattform für konstruktive Zusammenarbeit. Ulrike Seyfarth in Vertretung des Vereins hat online teilgenommen.

Berlin, 29. September 2023 – Für die rund 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland wurde schon viel bewegt: Es gibt u.a. 36 Zentren für Seltene Erkrankungen, ein aktives Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), innovative Versorgungs- und Forschungsprojekte sowie eine europäische Zusammenarbeit.

„Menschen mit Seltenen Erkrankungen erleben dennoch Nöte wie lange nicht. Corona-Pandemie, Krieg, Energiekrise und Inflation verunsichern die Gemeinschaft der Menschen mit Seltenen Erkrankungen, deren Belastungen dadurch gewachsen sind,“ erklärt Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE im Rahmen der Eröffnung. „Hinzu kommen die Auswirkungen aktueller Gesetzesvorhaben und Reformen im Gesundheitswesen, die Sorgen verursachen. Betroffene fragen sich, ob sie ihre Medikamente oder ihnen zustehende Leistungen erhalten werden, zumal der Kampf darum schon jetzt oftmals zehrend ist.“

Anna Wiegandt schildert ihre zermürbenden Erfahrungen mit fehlenden Pflegeprodukten und mangelnder Anerkennung ihr zustehender Leistungen durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen. Die 31-Jährige leidet an ARCI. Das Kürzel steht für Autosomal Rezessive Kongenitale Ichthyose. Sie fordert: „Verständnis, Unterstützung und Wertschätzung für Betroffene von Seltenen Erkrankungen sowie eine bessere Betreuung bei Anträgen und

**Anschrift:**  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**  
Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**  
Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

rechtlichen Verfahren. Die geschilderten Erfahrungen sind repräsentativ für viele Menschen mit Ichthyose und weiteren Seltenen Erkrankungen, die oft noch weit von einer angemessenen Versorgung entfernt sind."

„Neben einer oftmals unzureichenden Versorgungslage, in der sich viele Betroffene befinden, blicken wir zugleich auf einen technologischen und digitalen Fortschritt, der mit großen Chancen für Diagnosefindung, Therapieentwicklung, Prävention etc. verbunden ist," sagt Dr. Holm Graeßner, Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen und Mitorganisator der NAKSE. Er unterstreicht die Ziele der Konferenz vor diesem Hintergrund, nämlich: „Zu erfassen, wie wir die Betroffenen, trotz der aktuellen Lage gut unterstützen und bestmöglich versorgen, während wir sicherstellen, dass sie vom wissenschaftlichen Fortschritt profitieren. Wir wollen schauen, was jede und jeder der hier anwesenden Akteure konkret tun kann und die Ergebnisse der Konferenz in die entsprechenden Arbeitsgruppen mitnehmen, aber auch an die Politik adressieren."

Weitere Stimmen der Konferenz und erste Ergebnisse

Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE, appelliert in ihrem Grußwort insbesondere an die Politik, an Menschen mit Seltenen Erkrankungen in den aktuellen Gesetzentwürfen zu denken. Sie betont: „Forschung und Vernetzung brauchen strukturelle Förderung" und ergänzt: „Von der Erforschung Seltener Erkrankungen können auch die häufigen Erkrankungen profitieren." Das gelte nicht nur für Therapieansätze, sondern auch für die vernetzten Versorgungsstrukturen, die mit den Zentren für Seltene Erkrankungen bereits etabliert sind. Diese müssten endlich auf finanziell sichere Beine gestellt werden.

Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach betont in seiner Videobotschaft ebenfalls, wie wichtig gerade im Bereich der Seltenen Erkrankungen die Vernetzung ist. So sei diese und die umfassende Datennutzung auch für die Diagnostik und die Therapiefindung bedeutsam." Darüber hinaus trügen Kongresse wie die NAKSE zur Vernetzung bei, ebenso wie das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), dem er die weitere Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit zusichert.

**Anschrift:**  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**  
Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**  
Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

### 3.10. CHI-CRN in Lissabon 1.-3.Dezember 2023

In Lissabon sind brillante Köpfe CHI Collaborative Research Network (CRN) Convening zusammenkommen, um eine Zukunft ohne Hypoglykämien zu planen!

Das CRN startete im Dezember 2020 dank der Chan-Zuckerberg-Initiative - Rare As One Network. Das CRN hat zwei Jahre lang virtuell an einer priorisierten Forschungsagenda für CHI gearbeitet und hat sich 2022 zum ersten Mal in Lissabon getroffen. Ulrike Seyfarth und Dr. Irene Promussas haben als Patientenvertreterinnen gemeinsam mit Vertretern unserer deutschen COEs (Exzellenzzentren für kongenitalen Hyperinsulinismus in Deutschland) an der Diskussion und Zusammenarbeit im CRN aktiv teilgenommen. Es war ein sehr kreatives Wochenende mit vielen neuen Ideen und Ergebnissen. Wir haben in kleinen Arbeitsgruppen viele Ideen zur Umsetzung gebracht und erwarten nun weitere Ergebnisse von der Organisation CHI international.

### 3.11 Projekt - Antragsdschungel

In diesem neuen Projekt haben sich Mitglieder aus unserem Verein zu einer Arbeitsgruppe zusammengeschlossen um am Ende für alle eine Übersicht über alle Anträge in der Pflege, Behindertenausweis, Einzelfallhilfe, Inklusionshilfe in Kindergarten on Schule zur Verfügung zu stellen.

Hier gibt es jetzt regelmäßige Zoom-Treffen, einen Chat und Telefonate. Am Ende soll es für alle leichter werden im Dschungel aller benötigten Hilfsangebote den richtigen Weg einzuschlagen.

**Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

## **3.12. Sonstige Aktivitäten**

### **3.12. 1. Homepage**

Über die vor 3 Jahren neu gestaltete Homepage finden viele nach Informationen suchende Menschen zu uns als Selbsthilfeorganisation. So wird es uns beim Erstkontakt rückgemeldet. Wir müssen aber dringend die Inhalte weiterbearbeiten und sind zumindest immer am Ball, um die aktuellen „News“ mit allen zu teilen.

Für die Kommunikation der Mitglieder untereinander nutzen wir eine geschlossene WhatsApp-Gruppe, in dem derzeit 102 Teilnehmer sind. Das ist der schnellste Weg untereinander und es wird sehr schnell agiert und geholfen.

Einmal im Monat geht über unseren E-Mail-Verteiler ein Newsletter raus, in dem alle wichtigen Ereignisse und Aktionen, die der Verein unternimmt, mitgeteilt werden.

### **3.12.2. Hippo-Hi-Projekt**

Hippo – HI-Projekt: (<https://www.thehippohouse.org/de/>). Ab sofort haben Malblöcke und Schreibhefte für unsere Kinder! Unsere Kooperation mit Cristina Pindado aus Spanien macht es möglich, dass wir nun kindgerechtes Informationsmaterial haben, welches zu spielen und malen geeignet ist und gleichzeitig Aufklärung über kongenitalen Hyperinsulinismus bietet. Mit finanzieller Unterstützung der Firma „Rezolute“ konnte ein kleiner Vorrat angelegt werden, der zu Regionaltreffen bestimmt große Freude auslösen wird.

### **3.12.3. Kalender 2023 - ein gemeinsames Projekt**

Zum Ende des Jahres 2022 haben sich unsere Mitglieder mit Fotobeiträgen an der Entstehung eines gemeinsamen Kalenders beteiligt haben. Leider konnten nicht alle Bilder Platz auf den 12 Blättern finden. Obwohl alle sehr eingesendeten Fotos sehr schön waren, mussten wir eine Auswahl treffen. Alle die sich am gemeinsamen Projekt beteiligt haben erhalten einen Kalender als Geschenk. Vor Weihnachten 2022 wurden alles rechtzeitig versendet. Mit dem Kalender möchten wir unseren Unterstützern und Netzwerkpartnern zum neuen Jahr ein Dankeschön übermitteln und jeden Monat beim Umblättern an unseren Verein erinnern. Zum Ende 2023 legen wir eine Pause ein, gestalten aber online Kalenderdeckblätter für die monatlich erscheinenden Newsletter-Ausgaben, die über unseren E-Mail-Verteiler herausgegeben werden.

#### **Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

#### **Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

#### **Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

#### **3.12.4. Weihnachtskarten und Aufklärungskampagne**

Wir ließen in diesem Jahr wieder Aufklärungskarten drucken. Diese werden von unseren Mitgliedern genutzt, um mit A6 beidseitig bedruckten Handkarten über die Erkrankung aufzuklären. Sie sind so simpel informativ, dass sie sich gut eignen diese im Kindergarten und in der Schule auszugeben und Verständnis für prekäre Situation der Unterzuckerungen zu wecken. Weihnachtskarten wurden 50 Stück in Zusammenarbeit mit der Künstlerin Kaitlyn Parker gestaltet und mit unserem Logo und sozialen Medien versehen.

#### **3.12.5. Betreuung neuer HI-Patienten**

Auch im Jahr 2023 sind neue HI-Familien zu uns gestoßen. Soweit möglich, wurden diese persönlich durch Vereinsmitglieder betreut. Auf Wunsch werden neu betroffene Familien bereits im Krankenhaus beraten/betreut, da sich gerade in der Anfangszeit viele Fragen ergeben.

Patenschaften durch Vereinsmitglieder wurden mehrmals vermittelt. Hierbei betreuen sie in ihrer Region neue Familien und stehen ihnen mit Rat und Tat zur Seite. Der Vorstand ist bemüht diese Patenschaften auszubauen, da die bisherigen Erlebnisse auf beiden Seiten sehr positiv waren.

Die Anzahl neuer Patienten und damit auch Mitglieder hält sich bei einer seltenen Erkrankung natürlich in Grenzen. Anzumerken ist auch, dass nicht jeder eine Mitgliedschaft im Verein anstrebt. Unabhängig davon hoffen wir mit unserer Arbeit den Betroffenen – ob Mitglied oder nicht – Hilfe im Rahmen unserer Möglichkeiten anzubieten. Weiterhin ist der Verein bemüht, die Attraktivität einer Mitgliedschaft im Verein hervorzuheben.

#### **3.12.6. Betreuung und Hilfe für internationale Familie**

Die internationale Hilfe wird durch unsere Mitglieder unterstützt. Es wurden uns Medikamentenspenden organisiert, mit denen wir Kinder Georgien versorgen konnten. In vielen Ländern sind die Medikamente nicht verfügbar. Unsere Mitglieder haben selbst die Medikamente oder das Geld dafür gespendet und wir haben dafür gesorgt, dass es die kleinen Patienten erreicht, die dringen darauf warten. Im Dezember 2023 hat eine Familie, nachdem sich ihre Tochter spontan als geheilt zeigte und sie alle Vorräte zur 24h Umsorgung nicht mehr benötigten, alles, was noch da war in 2 große Pakete gepackt und nach Tbilissi versendet. Das sehr teure Porto von 94 Euro übernahm der Verein.

##### **Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

##### **Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

##### **Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B

Immer wieder kommt es auf Grund unserer mittlerweile internationalen Bekanntheit über die Netzwerke zu Anfragen um Hilfe. Wir sind mit unseren 2 COE (center of excellence) für CHI hier in Deutschland in guter Zusammenarbeit verbunden. Familien kontaktieren uns um Hilfe von uns zu bekommen nach Deutschland zur Behandlung zu kommen. Hier stellen wir Verbindungen her und beraten so gut es geht, auch regen wir immer an sich in der Heimat mit anderen betroffenen Familien zu verbinden und geben unserer Erfahrungen in der Selbsthilfe weiter. Viele Stunden nimmt diese Tätigkeit jedes Jahr in Anspruch.

### **3.12.7. CHI-CRN Arbeitsgruppen - virtuell**

In diesen Gremien sind Dr. Irene Promussas, Ulrike Seyfarth und Prof. Dr. Klaus Mohnike aktiv. Hier geht es um die internationale Forschung auf dem Gebiet des kongenitalen Hyperinsulinismus, um den Ausbau der HIGR (Globales Register für HI) und der internationalen Zusammenarbeit aller Experten für die seltene Erkrankung.

## **4. Aussicht 2024; geplante Aktivitäten**

Für das Jahr 2024 sind wieder Regionaltreffen u.a. in Köln/Düsseldorf, Heidelberg, Wien, Chur, Bratislava und in Dresden geplant. Auch soll es wieder ein Jahrestreffen im Rahmen unserer Familienkonferenz in Berlin geben. Das Projekt Patenschaften und unsere Partnerschaften mit Spanien und USA werden weiter ausgebaut. Wir werden mit unserem neuen Vorstandsmitglied Paul Seyfarth die Arbeit der jungen Selbsthilfe im Verein mehr ausbauen. Die jungen Erwachsenen werden im Verein in Zukunft eine stärkere Mitwirkung der Aktivitäten und Hilfestellungen erfahren. Sie selbst möchten sich mehr einbringen und das sehen wir als sehr wichtig für unseren Verein an. Betroffene und neue junge Familien kommen im nächsten Jahr wieder ein Stück näher zusammen und helfen einander. Die Mitgliederversammlung wird nach jetziger Planung am 19.10.2024 in Berlin stattfinden.

**Anschrift:**  
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

**Kommunikation:**  
Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

**Bankverbindung:**  
Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B



## Ausblicke 2024

- 16.03.2024 Regionaltreffen in Köln / Düsseldorf
- 13.04.2024 Regionaltreffen Heidelberg
- 20.04.2023 Regionaltreffen Wien
- 18.-20.10.2024 findet unsere jährliche Familienkonferenz in Berlin statt
- weitere Regionaltreffen in u.a. Dresden, Chur (CH) und Bratislava(SK) in Planung
- 01.- 03.11.2024 CHI international Familienkonferenz in Liverpool (UK)
- Jahrestagung Kindernetzwerk

## **5. Danksagung**

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Förderern und Spendern, für die im Jahr 2023 erhaltene Unterstützung und Zuwendung herzlichst bedanken und hoffen auf weiterhin gute Zusammenarbeit.

## **6. Entlastung des Vorstandes**

Aufgrund des vorgelegten Rechenschaftsberichtes wird um Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2023 gebeten.

Der Vorstand

### **Anschrift:**

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.  
c/o Frau Ulrike Seyfarth  
Rigaer Straße 87  
10247 Berlin

### **Kommunikation:**

Telefon: 030/42808955  
E-Mail: [verein@hyperinsulinismus.de](mailto:verein@hyperinsulinismus.de)  
Homepage: [www.hyperinsulinismus.de](http://www.hyperinsulinismus.de)

### **Bankverbindung:**

Kreditinst.: GLS Bank Berlin  
Kontonr.: 1124867700  
BLZ: 43060967  
IBAN: DE55430609671124867700  
BIC: GENO DE M1 GLS  
Steuernr.: 27/670/61090  
Register: AG Charlottenburg VR 31069 B