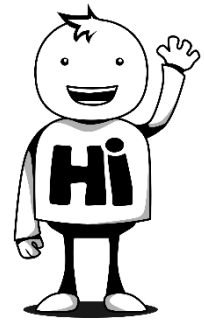


Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
c/o Frau Ulrike Seyfarth
Rigaer Straße 87
10247 Berlin



31.12.2025

Rechenschaftsbericht 2025

Rechenschaftsbericht des Vorstandes gem. § 8 der Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V. für das Kalenderjahr 2025

Inhaltsverzeichnis

1. Angaben zum Verein	3
1.1 Vereinsgründung	3
1.2 Mitglieder	3
1.3 Mitgliedsbeiträge	4
1.4 Vereinsorgane	4
1.5 Personelle Entwicklung	4
2 Finanzbericht 2025	5
3 Aktivitäten des Vereins im Jahr 2025	7
3.1 Beratung & Erstkontakt	7
3.2 Vernetzung & Austausch	7
3.2.1 WhatsApp-Gruppe	7
3.2.2 Newsletter	8
3.3 Veranstaltungen & Treffen	8
3.3.1 Regionaltreffen	8
3.3.2 Jahrestreffen	9
3.4 Internationale Tagungen	10

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

3.5	Internationale Unterstützung und humanitäre Hilfe	11
3.6	Öffentlichkeitsarbeit & Social Media	12
3.6.1	Website	12
3.6.2	Instagram	12
3.6.3	Öffentlichkeitsaktionen	12
3.7	Netzwerk- & Gremienarbeit	13
4	Aussicht 2026; geplante Aktivitäten	14
3.	Danksagung	14
4.	Entlastung des Vorstandes	15

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

Im Jahr 2025 hat der Verein seine Mitgliederkartei aktualisiert und bereinigt, um inaktive Einträge zu entfernen und die tatsächliche Zahl der aktiven Mitglieder besser abzubilden. Zum 31. Dezember 2025 zählte der Verein insgesamt 370 Mitglieder.

Im Laufe des Jahres 2025 konnten 26 neue Mitglieder aufgenommen werden (2024 waren es 37 neue Mitglieder). Die bereinigte Mitgliederzahl zeigt nun ein realistisches Bild unseres aktiven Vereins.

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

1.3 Mitgliedsbeiträge

Von aktuell 370 Mitgliedern¹ sind 134 zahlende Mitglieder (Familienregelung). Die geringere Zahl zum Vorjahr erklärt sich durch Austritte und die Bereinigung der Mitgliederkartei. Aufgrund der im Aufnahmeantrag angegebenen Beitragshöhe ergibt sich ein Beitragssoll für 2025 in Höhe von 6.700,00 EUR. Dem Verein wurde durch die Mitglieder überwiegend die Genehmigung zum Lastschrifteinzug erteilt, so dass die Beiträge eingezogen werden konnten.

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.

1.5 Personelle Entwicklung

Zum 1. April 2025 hat der Verein erstmals eine Mitarbeiterin auf Minijob-Basis eingestellt. Sie unterstützt den Vorstand mit 15 Stunden pro Monat bei einer Vielzahl administrativer und organisatorischer Aufgaben. Dazu gehören unter anderem die Pflege und Aktualisierung der Beiträge auf der Vereinswebsite, die Erstellung des Newsletters, die Organisation des Jahrestreffens, die Mitarbeit am Rechenschaftsbericht sowie die Vorbereitung und Bearbeitung verschiedener Anträge.

Mit dieser neuen Unterstützung konnte der Vorstand spürbar entlastet werden. Viele der bisher rein ehrenamtlich getragenen Aufgaben lassen sich nun strukturierter und kontinuierlicher umsetzen.

¹ 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
Homepage: 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 2025

Finanzbericht 2025

Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	3.099,09	
Spenden	17.035,95	
Sonstige Einnahmen	0,00	
Fördermittel	23.500,00	
		43.635,04

Ausgaben

Bürokosten	47,50	
Porto	43,14	
Telefonkosten	402,28	
Aufwand EDV	2.977,19	
Mitgliedsbeiträge	90,00	
Kontoführung	255,67	
Regionaltreffen	465,40	
Projekt PEAK	21.845,98	
Reisekosten	3.724,31	
Steuerberatung	589,65	
Lohnaufwand	3.249,69	
Öffentlichkeitsarbeit	3.133,47	
		-36.824,28
Jahresüberschuss		6.810,76

Kontrolle

Stand 01.01.2025

GLS	14.629,17
Paypal	0,00
zzgl. Einnahmen 2025	43.635,04
abzüglich Ausgaben 2025	-36.824,28
Stand 31.12.2025	21.439,93
Kontostand 31.12.2025 GLS	21.439,93
Kontostand 31.12.2025 Paypal	0,00
	21.439,93
Unterschied	0,00
Rücklagen	21.439,93
Anteil Juan Camillo	-665,46
freie Rücklagen	20.774,47

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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 31.12.2025 der GLS Bank Kontonummer 1124867700 und dem PayPal-Konto überein. Bargeldbestände hat der Verein keine. Zum 31.12.2025 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
Homepage: 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 Aktivitäten des Vereins im Jahr 2025

3.1 Beratung & Erstkontakt

Auch im Jahr 2025 blieb die individuelle Unterstützung von betroffenen Familien ein zentrales Anliegen unserer Arbeit. Immer wieder wenden sich Familien direkt nach der Diagnose oder in schwierigen Alltagssituationen an unseren Verein. Diese ersten Kontakte sind für die Betroffenen oft besonders prägend: Viele Eltern berichten, dass sie sich bis zu diesem Moment sehr allein mit der seltenen Erkrankung fühlten.

Unsere Aufgabe ist es, hier niedrigschwellig, schnell und empathisch zu reagieren. Ob per Telefon, E-Mail oder über die sozialen Medien – wir versuchen stets, erste Orientierung zu geben, Informationsmaterial bereitzustellen und, wenn nötig, Kontakte zu spezialisierten Kliniken und Ärzt:innen zu vermitteln. Besonders häufig drehten sich die Anfragen im vergangenen Jahr um Themen wie MDK-Kontrollen, Pflegegrad bzw.-Einstufungen, Begleitung von CHI-Kindern in Kindergarten und Schule und Beratung zu Blutzuckersensoren verschiedener Anbieter. Der WhatsApp-Chat des Vereins hilft hier viele Fragen in der Gruppe zu beantworten, sich gegenseitig zu beraten.

3.2 Vernetzung & Austausch

3.2.1 WhatsApp-Gruppe

Unsere WhatsApp-Gruppe hat sich im Jahr 2025 erneut als lebendiges Forum für Austausch und gegenseitige Unterstützung erwiesen. Hier tauschen sich Familien unmittelbar über Erfahrungen im Alltag, Fragen zur Therapie oder den Umgang mit Notfallsituationen aus. Für viele Betroffene ist diese direkte und schnelle Kommunikation eine wertvolle Hilfe, gerade in Situationen, in denen sofort ein Rat oder Zuspruch gebraucht wird.

Die Gruppen werden von Vereinsmitgliedern moderiert, um einen sicheren Rahmen und respektvollen Umgang zu gewährleisten. Neben fachlichen Themen ist es auch der emotionale Austausch, der von den Teilnehmenden immer wieder als besonders hilfreich hervorgehoben wird.

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

3.2.2 Newsletter

Unsere regelmäßigen Newsletter waren 2025 ein weiteres wichtiges Instrument, um alle Mitglieder und Interessierte aktuell zu informieren. Neben Hinweisen auf anstehende Veranstaltungen und Treffen berichteten wir über weitere Vereinsaktivitäten und verschiedene Neuigkeiten rund um Hyperinsulinismus. Es wurden im Jahr 2025 8 Newsletter versandt: Januar, Februar, März, Juni, Juli, August, September und Dezember.

3.3 Veranstaltungen & Treffen

3.3.1 Regionaltreffen

Die Regionaltreffen bieten für viele Familien die Gelegenheit, sich in einer kleineren, vertrauten Runde auszutauschen. 2025 konnten gleich mehrere solcher Treffen stattfinden:

Köln (12.04.2025) – Das Kölner Regionaltreffen fand im idyllischen Dormagen statt. Bei strahlendem Sonnenschein haben wir gemeinsam die wunderschöne Flora und Fauna im Tannenbusch erkundet. Die Kinder tobten sich auf dem Spielplatz aus, während die Eltern quatschten, lachten und sich austauschten. Beim Picknick war dann Zeit zum Schlemmen und Verschnaufen. Organisiert wurde das Treffen von Familie Turner.

Wien (12.04.2024) – Das Wiener Regionaltreffen fand dieses Jahr im kleinen Kreis im April statt. Es nahm außer der Familie der Veranstalterin Irene Promussas noch ein betroffener Erwachsener teil, der erst spät seine Diagnose bekommen hatte. Stella Promussas war mit ihren Erfahrungen dabei sehr hilfreich.

München (5. Juli 2025) – Am 5. Juli 2025 trafen wir uns auf dem Reitsberger Hof in Vaterstetten (bei München), unter alten Apfelbäumen, in ländlicher Atmosphäre. Im Schatten der Bäume tauschten sich die Teilnehmenden über ihre Erfahrungen mit CHI aus, es gab Raum für Mutmach-Geschichten und Vernetzung. Für die Kinder wurde der Tag zu einem kleinen Abenteuer: Tiere wie Pferde, Hasen, Hühner, Kühe und Gänse waren zu sehen und zu

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

erleben. Dieser Tag bot eine ideale Balance zwischen fachlichem Austausch und familiärem Miteinander. Organisiert wurde das Treffen von Cornelia Reeck.

Stuttgart (12. Juli 2025) – Am 12. Juli 2025 erlebten wir einen wunderbaren Tag in der Wilhelma Stuttgart bei herrlichem Wetter. Familien, alte Bekannte und neue Gesichter trafen sich, erkundeten gemeinsam Tiere und Pflanzen und nutzten das Gelände der Wilhelma für Spaziergänge und Entdeckungen. Während die Kinder sich auf dem Spielplatz austobten, fanden Eltern Zeit für Gespräche, Vernetzung und Austausch. Essen wurde gemeinsam eingenommen. Organisiert wurde das Treffen von Lena Fuchs und Maria Krätschmer.

Chur, Schweiz (21. September 2025) – Das dritte Schweizer Regionaltreffen wurde von Carin Meier organisiert. Auch hier zeigte sich, wie wichtig diese Formate für Familien sind, die außerhalb der großen Zentren leben. In Chur war der fachliche Input ebenso gefragt wie die Gespräche bei Kaffee und Kuchen, die den Tag abrundeten. Organisiert wurde das Treffen von Carin Meier-Berther.

3.3.2 Jahrestreffen

16. Jahrestreffen, Berlin (22.–24. August 2025)

Das Jahrestreffen ist seit vielen Jahren der Höhepunkt im Vereinskalendar und ist ein kostenloses Angebot für Vereinsmitglieder. 2025 fand es im Scandic Hotel Berlin Potsdamer Platz statt und wurde zusätzlich per Zoom übertragen, um auch den Familien eine Teilnahme zu ermöglichen, die nicht anreisen konnten.

Das Programm bot eine breite Mischung aus Fachvorträgen, Workshops und Austauschformaten. Neben medizinischen Themen standen auch psychosoziale Aspekte und der Alltag mit CHI im Fokus. Als Unterhaltungsprogramm für die Kinder, gab es neben Malen und Basteln einen Impro-Theater-Workshop für Kinder. Zum Abschluss besuchten viele Familien am Sonntag die Reichstagskuppel – ein gemeinsames Erlebnis, das viel Zuspruch fand.

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

Die Rückmeldungen der Teilnehmenden waren überwiegend positiv. Viele Familien betonten, dass gerade der persönliche Austausch und die Begegnung mit anderen Betroffenen eine große Kraftquelle seien.

3.4 Internationale Tagungen

Die Teilnahme an internationalen Fachtreffen ist für unseren Verein ein wichtiger Bestandteil, um den Austausch mit Forschung und Kliniken zu sichern:

CRN-CHI-Meeting, Lissabon (16. März 2025) - Am 16. März 2025 nahmen Vertreter:innen unseres Vereins am CRN-CHI-Meeting in Lissabon teil. Die Tagung brachte Expert:innen, Wissenschaftler:innen und Patientenvertreter:innen aus verschiedenen Ländern zusammen, um die Fortschritte der laufenden Forschungsprojekte im Bereich des kongenitalen Hyperinsulinismus (CHI) zu diskutieren. Im Mittelpunkt standen die Themen Neugeborenen-Screening, Glukose als Vitalzeichen, Versorgungsrichtlinien sowie die Weiterentwicklung des HI Global Registry (HIGR). Unsere Vertreter:innen konnten aktuelle Erkenntnisse über den Stand der internationalen Forschung gewinnen und die Perspektive der Betroffenen aktiv in die Diskussion einbringen. Besonders wichtig war dabei der Austausch über die Einbindung von Selbsthilfeorganisationen in wissenschaftliche Arbeitsgruppen, um sicherzustellen, dass Forschungsergebnisse auch für Familien verständlich und nutzbar bleiben.

LightCure-Konsortium, Lissabon (17. März 2025) - Am Folgetag, dem 17. März 2025, vertrat Paul Seyfarth unseren Verein beim LightCure-Konsortium in Lissabon. Das von der EU geförderte Projekt erforscht die Entwicklung einer neuartigen photodynamischen Therapie zur Behandlung des kongenitalen Hyperinsulinismus. Neben wissenschaftlichen Präsentationen standen Gespräche zur künftigen Einbindung von Patient:innen in die klinischen Studien und zur Weiterentwicklung des HI Global Registry (HIGR) im Mittelpunkt. Paul Seyfarth brachte hierbei die Sichtweise der betroffenen Familien ein und setzte sich insbesondere für eine patientenfreundliche Gestaltung der Erhebungen im Register ein. Die Zusammenarbeit

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

zwischen Forschung, Industrie und Selbsthilfe wurde von allen Teilnehmenden als zentraler Erfolgsfaktor hervorgehoben.

Internationales CHI-Meeting, Kopenhagen (22. Mai 2025) - Am 22. Mai 2025 waren wir beim Internationalen CHI-Meeting in Kopenhagen vertreten. Dieses jährliche Treffen zählt zu den bedeutendsten Veranstaltungen im Bereich der CHI-Forschung und verbindet Kliniker:innen, Wissenschaftler:innen und Patientenvertretungen aus aller Welt. Im Rahmen des Meetings wurden aktuelle Studien zu Medikamentenentwicklungen, genetischen Diagnoseverfahren und Langzeitverläufen vorgestellt. Unsere Teilnahme ermöglichte es, die internationale Zusammenarbeit weiter zu vertiefen und neue Kontakte zu Forschungsgruppen und Behandlungszentren zu knüpfen. Besonders hervorzuheben war die enge Abstimmung zwischen ärztlicher Versorgung und Patient:innenorganisationen, die eine praxisnahe Umsetzung neuer Erkenntnisse fördern soll.

Jahrestagung des Kindernetzwerks, Göttingen (20.–21. September 2025) - Vom 20. bis 21. September 2025 nahmen vier Vereinsvertreterinnen an der Jahrestagung des Kindernetzwerks e.V. in Göttingen teil. Im Mittelpunkt der Veranstaltung standen Themen der Vereinsentwicklung, der strukturellen Unterstützung durch Dachverbände und der stärkeren Vernetzung von Selbsthilfegruppen. In verschiedenen Workshops wurde über zukünftige Fördermöglichkeiten, Digitalisierung in der Selbsthilfearbeit und die Einbindung junger Engagierter diskutiert. Der Austausch mit anderen Mitgliedsorganisationen bot wertvolle Impulse für unsere eigene Arbeit und half, neue Ideen für Projekte im kommenden Jahr zu entwickeln. Besonders wichtig war der direkte Dialog mit Vertreter:innen der Geschäftsstelle, um gemeinsame Strategien für die Sichtbarkeit seltener Erkrankungen zu erarbeiten.

3.5 Internationale Unterstützung und humanitäre Hilfe

Auch im Jahr 2025 haben wir uns wieder für Familien eingesetzt, die außerhalb Deutschlands leben und nur schwer Zugang zu den für sie lebenswichtigen Medikamenten haben.

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

Besonders in Georgien und Bosnien konnten wir gemeinsam mit engagierten Ärzt:innen, Vereinsmitgliedern und Spender:innen helfen.

Da Medikamente wie Diazoxid oder Proglycem in einigen Ländern weder erhältlich noch finanzierbar sind, haben unsere Mitglieder erneut Medikamenten- und Geldspenden organisiert, um betroffene Kinder zu versorgen. Über unsere direkten Kontakte zu einer behandelnden Ärztin vor Ort konnten die Spenden gezielt weitergeleitet werden.

Dieses Engagement erfordert viel Koordination und Vertrauen.

Wir danken allen, die sich an dieser Aktion beteiligt haben – durch Spenden, Organisation oder schlicht durch das Weitertragen der Informationen. Diese Hilfe zeigt, dass unser Netzwerk weit über Landesgrenzen hinaus wirkt und Solidarität im besten Sinne lebt.

3.6 Öffentlichkeitsarbeit & Social Media

3.6.1 Website

Unsere Website fungierte 2025 erneut als zentrale Informationsplattform. Hier veröffentlichen wir Ankündigungen und Berichte zu Veranstaltungen, stellen Materialien bereit und informieren über neue Entwicklungen. Im Jahr 2025 erschienen mehrere News-Beiträge, die unter anderem über die Regionaltreffen, das Jahrestreffen und internationale Aktivitäten berichteten.

3.6.2 Instagram

Neben der Website nutzt der Verein auch Instagram, um die Arbeit und Aktivitäten vorzustellen erreichen. Wir berichteten von Eindrücken vom Jahrestreffen, den Regionaltreffen und internationalen Veranstaltungen, sowie Aufrufen für die Teilnahme an Studien und Spenden für unsere internationalen Patenschaften.

3.6.3 Öffentlichkeitsaktionen

Lange Nacht der Wissenschaft (5. Juni 2025) – Ein weiteres Highlight der Öffentlichkeitsarbeit war unsere Teilnahme an der Langen Nacht der Wissenschaften an der Charité Berlin

Anschrift:

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

Kommunikation:

Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

am 5. Juni 2025. Mit einem Informationsstand konnten wir Besucher:innen direkt ansprechen, Fragen beantworten und auf das Krankheitsbild aufmerksam machen.

Tag des Kongenitalen Hyperinsulinismus (7. Juni 2025) – Gemeinsam mit Congenital Hyperinsulinism International (CHI) haben wir am 7. Juni den Hyperinsulinism Awareness Day ausgerufen. Ziel der Aktion war es, das Bewusstsein für kongenitalen Hyperinsulinismus in der Öffentlichkeit zu stärken und auf die Bedeutung früher Diagnose und Therapie aufmerksam zu machen.

In der Kommunikation zur Kampagne betonten wir, dass unbehandelte oder falsch behandelte Hypoglykämien gravierende Folgen für die Gehirnentwicklung haben können und dass eine rasche und kompetente Versorgung lebenswichtig ist.

Wir haben an diesem Tag insbesondere folgende Maßnahmen durchgeführt:

- Veröffentlichung von Kampagnenbildern zum Motto „Glukose als Lebenszeichen / Glucose as a Vital Sign“, die von Nutzenden in sozialen Netzwerken geteilt werden konnten.
- Aufforderung an Familien und Unterstützer:innen, ihre persönliche Geschichte oder Erfahrungen zu teilen, um die Bedeutung der Erkrankung sichtbar zu machen.
- Verbreitung der Kampagne mehrsprachig und Bereitstellung von Motiven, die medizinisches Fachpersonal und die breite Öffentlichkeit gleichermaßen erreichen sollten.

Diese Aktion dient nicht nur der Öffentlichkeitsarbeit, sondern auch der Sensibilisierung im medizinischen Umfeld: Insbesondere auf Entbindungsstationen und in kinderärztlichen Praxen darf der Blutzucker bei Neugeborenen nicht ignoriert werden.

3.7 Netzwerk- & Gremienarbeit

Neben der direkten Unterstützung von Familien und der Öffentlichkeitsarbeit war 2025 auch die Vernetzung in Gremien und Fachgruppen ein wichtiger Arbeitsschwerpunkt.

Durch die Teilnahme an internationalen Kongressen und Konsortien sichern wir den kontinuierlichen Austausch mit Forschung und Klinik. Gleichzeitig vertreten wir die Stimme der Betroffenen im Kindernetzwerk e.V. sowie in weiteren Zusammenschlüssen.

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

Diese Arbeit ist oft weniger sichtbar als Veranstaltungen oder Social Media, bildet aber eine zentrale Grundlage für die langfristige Verbesserung der Versorgung und Forschung im Bereich des CHI.

4 Aussicht 2026; geplante Aktivitäten

Für das Jahr 2026 sind wieder verschiedene Veranstaltungen, Projekte und Kooperationen geplant. Neben den bewährten Regionaltreffen und der Jahrestreffen werden auch internationale Treffen und neue Projektvorhaben zur Weiterentwicklung unserer Vereinsarbeit im Mittelpunkt stehen. Zudem möchten wir die Einbindung unserer Regionalansprechpartner:innen sowie die Öffentlichkeitsarbeit weiter ausbauen.

Geplante Aktivitäten 2026

- Kick-off 2026 – digitales Treffen der Regionalansprechpartner:innen (vsl. 14.01.2026)
- Jahrestreffen, Berlin (19.–21.06.2026)
- CRN International Meeting, Madrid (27.02.–01.03.2026) – Ulrike Seyfarth, Paul Seyfarth und Irene Promussas werden teilnehmen
- LightCure-Konsortium, Niederlande (12.–14.04.2026)
- Jahrestagung des Kindernetzwerks (Termin noch nicht bekannt)
- Regionaltreffen (Heidelberg vsl. 28.03.2026, Dresden vsl. 04.04.2026, Stuttgart vsl. 11.04.2026, Köln 18.04.2026, Wien 25.04.2026, München 11.07.2026)
- Konferenz der Regionalansprechpartner:innen – persönliches Treffen vor Ort zur besseren Vernetzung und Einbringung in den Verein (vsl. 12.09.2026)
- Imagefilm über den Verein – in Planung (Projektantrag vorgesehen)
- Weiterentwicklung von Arbeitsgemeinschaften innerhalb des Vereins

3. Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Förderern und Spendern, für die im Jahr 2025 erhaltene Unterstützung und Zuwendung herzlichst bedanken und hoffen auf weiterhin gute Zusammenarbeit.

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

Kommunikation:
Telefon: 030/42808955
E-Mail: verein@hyperinsulinismus.de
Homepage: 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

4. Entlastung des Vorstandes

Aufgrund des vorgelegten Rechenschaftsberichtes wird um Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2025 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
Homepage: 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