



Berlin, den 21.12.18

Liebe Eltern, Mitglieder, Unterstützer/innen und Netzwerkpartner/innen,

wir wollen das bevorstehende Weihnachtsfest und den Jahreswechsel zum Anlass für eine kleine Vor- und Rückschau nehmen und haben nachfolgend einige Informationen zusammengestellt, die unseren Verein bzw. unser gemeinsames Thema „Leben mit Hyperinsulinismus“ betreffen.

Aus unserem Vereinsleben 2018

- ✓ Zum Tag der seltenen Erkrankung trafen sich in diesem Jahr wieder die Regionalgruppen in Düsseldorf, Heidelberg, Wien und Hamburg. Wir möchten vor Ort Ansprechpartner sein und Regionalgruppen stärken. Unser Patenschaftsprogramm soll hier etabliert werden. Der persönliche Austausch der Familien untereinander steht im Vordergrund und wir werden von Ärzten der Kliniken unterstützt.
- ✓ Unsere Paten haben im Laufe des Jahres neue Familien betreut. Ob im Krankenhaus oder per Telefon, hier wird von Herz zu Herz gegeben und wunderbare Freundschaften entstehen auch über Grenzen hinweg. Den Weg gemeinsam zu gehen gibt uns Kraft und Stärke.
- ✓ In diesem Jahr ist sind 14 neue Familien dem Verein beigetreten. Wir wachsen und werden gemeinsam stärker. Wir begrüßen neue Familien aus Bosnien, Kroatien, der Schweiz bei uns. Wir sind stark in Europa vertreten und sind durch unsere internationale Zusammenarbeit gut aufgestellt jedem zu helfen, der ein betroffenes Familienmitglied mit CHI hat.
- ✓ Wir wurden in diesem Jahr wiederholt von Familien aus dem nichteuropäischen Ausland um Hilfe gebeten und konnten unterstützen. Unsere Hilfe bei den Anträgen bei „Ein Herz für Kinder“ konnte finanzielle Mittel beschaffen und den Familien die Behandlung in Deutschland ermöglichen.
- ✓ Anfang des Jahres waren 2 Mitglieder beim Transitionsworkshop des Dachverbandes Kindernetzwerk e.V. um sich zum Transitionscoach ausbilden zu lassen. Wir möchten das Thema im Verein für unsere Jugendlichen und ihren Weg in die Selbstständigkeit weiter vertiefen und integrieren es in unseren Plan 2019.
- ✓ Wir haben an der CHI International Family Conference in Athen teilgenommen und auf der ESPE Athen am CHI-Informationsstand über 250 internationale Kongressteilnehmer über unsere Arbeit informiert.
- ✓ Wir stellten unseren 4. Projektförderungsantrag für unser Projekt „PEAK – Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern“. Die BARMER förderte unser Projekt exklusiv mit **14.353,75** Euro. Wir bedanken uns dafür.

- ✓ Unser alljährliches Elterntreffen fand zum 9. Mal in Berlin statt und zum „Jahrestreffen“, denn unsere Jugendlichen und junge Erwachsene haben ihre eigene Tagungsinhalte und können ihr Programm selbst mitgestalten. Mit der finanziellen Unterstützung der BARMER konnte zum wiederholten Mal das Wochenende für alle Vereinsmitglieder kostenlos gestaltet werden. In diesem Jahr war Julie Raskin von CHI international unser Ehrengast. Wir intensivieren unsere Zusammenarbeit für gemeinsame Ziele. Julie stellte ihre Arbeit vor. Abends bewunderten wir gemeinsam das in Farben getauchte Berlin beim „Festival of Lights“. Am Sonntag rundete ein gemeinsamer Besuch im Berliner Tierpark unser Jahrestreffen ab.
- ✓ In enger Zusammenarbeit mit der CHI-International Gruppe, vertreten durch Julie Raskin, hat unser Verein die „Global Registry“ mit auf den Weg gebracht. Unser Ziel die Registrierung auf Deutsch anzubieten ist in Arbeit.
- ✓ Am 17. November 2018 veranstaltete CHI international die „Spenden-sammel-Auktion“ die Sugar-Soirée in New York. Wir haben uns mit Teilnahme und finanzieller Unterstützung beteiligt um CHI-Kindern, weltweit, zu helfen Zugang zu Therapien und Behandlung zu ermöglichen.

Ausblicke 2019

- ❖ Regionaltreffen in Düsseldorf am 23.02.2019
- ❖ Regionaltreffen in Heidelberg am 16.03.2019
- ❖ Regionaltreffen in Chur (Schweiz) 13.04.2019
- ❖ Regionaltreffen in Hamburg am 09.03. oder 18.5. 2018
- ❖ Jahrestreffen in Berlin-Weißensee am 21.-23.06.2019
- ❖ „PEAK goes international“ in Wien am 20.-22.09.2019



Das größte Projekt 2019 ist seit Jahren geplant und soll in Wien umgesetzt werden. Unser Verein und CHI-international veranstalten gemeinsam die Family Conference. Das Wiener Regionaltreffen wird deshalb in diesem Jahr am 21.9. stattfinden. Wir möchten euch gern einladen zu unserer größten Veranstaltung für CHI Familien, die es jemals gab! Kommt nach Wien im September 2019 und seid Teil einer großen Gemeinschaft! Leider benötigen wir dafür jede finanzielle Unterstützung, denn eine Projektförderung der deutschen Krankenkassen ist in Österreich nicht möglich. Wir haben Mitglieder in Österreich, Schweiz, Slowakei, Kroatien, Bosnien, Serbien, Schweden, Holland und Deutschland. Internationale CHI-Spezialisten werden für uns da sein. **Helft Spenden für „PEAK goes international in Vienna 2019“ zu sammeln!!!**

Weihnachtsgrüße

Wir schauen zurück auf ein spannendes, ereignisreiches Jahr und danken für die vielen interessanten Begegnungen und die wertvolle Unterstützung, die unser Verein erfahren hat. Gleichzeitig konnten wir auch zahlreiche Hilfestellungen geben und neu betroffene Familien unterstützen. Wir freuen uns auf die Fortsetzung und Vertiefung bestehender Kooperationen und das Knüpfen neuer Kontakte.

Wir wünschen ein schönes, besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Rutsch in das Jahr 2019!

Euer Vorstand