



TÄTIGKEITSBERICHT

2011/2012

INHALT:

1	KOMPETENZNETZ GALAKTOSÄMIE	2
2	FORSCHUNGSPROJEKTE:	
	- PATHOMECHANISMEN DER CHRONISCHEN ZELLSCHÄDIGUNG BEI GALAKTOSÄMIE (TOXIZITÄT)	
	- IDENTIFIZIERUNG GALAKTOSÄMIESPEZ. PROTEOMISCHER UND GENOMISCHER VARIATIONSMUSTER ALS BIOMARKER FÜR GALAKTOSÄMIE-SPEZ. CHRON. PATHOPHYSIOLOGISCH-KOGN. KOMPLIKATIONEN	2
3	JUGENDFREIZEIT/KINDERFREIZEIT	2
4	INTERNATIONALES TREFFEN	2
5	SONSTIGE VEREINSARBEIT	3
6	REGIONALGRUPPEN	3
7	MITGLIEDERZAHLEN	3



1 KOMPETENZNETZ GALAKTOSÄMIE

02/2012 Treffen Vorstand mit H. Prof. Schadewaldt, Dr. Kotzka und Prof. Dr. Müller-Wieland zwecks Diskussion über eine mögliche Kooperation in Saarbrücken

07/2012 Treffen des erweiterten Vorstandes mit dem wissenschaftlichen Beirat und den Kompetenznetzpartnern in Düsseldorf - Entwicklung eines Kompetenznetzes Galaktosämie; Forschung; Labor u. a. Vorstellung neuer Kooperationspartner Prof. Dr. Müller-Wieland, Asklepios Klinik St. Georg, Hamburg

2 FORSCHUNGSPROJEKTE:

- PATHOMECHANISMEN DER CHRONISCHEN ZELLSCHÄDIGUNG BEI GALAKTOSÄMIE (TOXIZITÄT)

02/2012 Kostenneutrale Verlängerung des Forschungsprojektes bis 07/2012 (abgestimmte Aktivitäten bis Zeitpunkt erwartete Anschlussfinanzierung durch DFG)

07/2012 H. Prof. Hanisch berichtet i. R. des Treffens in Düsseldorf über den aktuellen Stand des Projektes

- IDENTIFIZIERUNG GALAKTOSÄMIESPEZ. PROTEOMISCHER UND GENOMISCHER VARIATIONSMUSTER ALS BIOMARKER FÜR GALAKTOSÄMIESPEZ. CHRON. PATHOPHYSIOLOGISCH-KOGN. KOMPLIKATIONEN

07/2012 Abschluss des Vertrages zum vorgenannten Forschungsprojekt mit einer Laufzeit von 24 Monaten

3 JUGENDFREIZEIT/KINDERFREIZEIT

05/2012 Kinderfreizeit (9-14 Jahre), 3 Tage, in Kottenheim bei Würzburg mit Spielen, Basteln, usw. im Köhler-Ferienhaus. Es haben 10 Kinder teilgenommen. Organisiert haben die Kinderfreizeit auch in diesem Jahr wieder Margit Schönemann und Michaela Peter.

05/2012 Jugend/Betroffenenfreizeit (ab 14 Jahre), 4 Tage, in Lauenburg/Elbe. Es haben 29 Betroffene teilgenommen. Organisiert hat die Jugend/Betroffenenfreizeit in diesem Jahr Andrea Meimerstorf und Kirstin Krei. Ein Thema des Jahrestreffens resultiert daraus.

4 INTERNATIONALES TREFFEN

Das internationale Treffen der EGS hat stattgefunden. Teilgenommen hat von uns Toni Fuchs. Informationen gibt Toni Fuchs unter dem Punkt Verschiedenes.

5 SONSTIGE VEREINSARBEIT

10/2011 Diskussion über die Diätempfehlung mit dem Wissenschaftlichen Beirat aufgrund der Verunsicherung nach dem Jahrestreffen und Klarstellung



- 01/2012 Versand der Protokollunterlagen des Jahrestreffens 2011
- 12/2011 Abgabe der Steuererklärung für das Jahr 2010 beim Finanzamt Düsseldorf-Süd – Freistellungsbescheid im August 2012 erhalten
- 12/2011 Anerkennung der Verwendung der Fördergelder 2011 sowie Antragstellung bei verschiedenen Krankenkassen zur finanziellen Förderung unseres Vereins i. S. § 20 SGB V mit dem Ergebnis, dass wir in 2012 eine Förderung von insgesamt 16.500 € von folgenden Krankenkassen erhalten:
- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe** auf Bundesebene als Vertretung aller Spitzenverbände der KV -> 5.000 €
- Knappschaft Bahn See:** Beantragte Projektförderung für unsere Kinderfreizeit in Höhe von 3.000 € abgelehnt wegen Wertung als Freizeitveranstaltung
- AOK-Bundesverband:** Projektförderung für unser Jahres-/Informationstreffen in Höhe von 8.500 €
- DAK-Gesundheit Bundesverband:** Projektförderung für Jugend- und Erwachsenenidätfreizeit in Höhe von 3.000 €
- 04/2011 Bankeinzug der Mitgliedsbeiträge 2010
- 11/2011 Bankeinzug der Mitgliedsbeiträge 2011
- 07/2012 Vorbereitung des Jahrestreffens 2012 – Versand der Einladungen und Referentensuche

6 REGIONALGRUPPEN

- 05/2012 Regionaltreffen der Gruppe Südwest in Gerbach organisiert von Familie Hofmann

Über weitere Aktionen der Regionalgruppen liegen uns keine Infos vor, haben aber mit Sicherheit stattgefunden.

7 MITGLIEDERZAHLEN

	2005/2006	2006/2007	2007/2008	2008/2009	2009/2010	2010/2011	2011/2012
Ordentliche Mitglieder	243	245	245	240	247	251	257
Fördernde Mitglieder	44	44	45	44	46	46	47
Beitragsfreie Mitglieder	22	22	23	22	22	22	22
Neumitglieder	11	6	6	3	11	8	6
Kinder / Betroffene	269	272	274	269	278	281	286
Austritte	2	3	5	7	2	4	0
Ausschluß	1	1	0	2	0	0	0
Gesamt	287	289	290	284	293	297	304