

Herzlich Willkommen in **Erbach**
im schönen **Odenwald**
zum **Jahrestreffen 2016** des Vereins
Galaktosämie Initiative Deutschland e.V. (Gal ID)



Tagesordnung zum Jahrestreffen in Erbach am Samstag, 24.09.2016

- Aktivitäten für die Kleinen und die Großen:
- Krabbelgruppe (von 0 bis 4 Jahre) - ab 13:00 Uhr
- Theater „Fit for Stage“ (5 bis 12 Jahre) - ab 13:00 Uhr
- Survival „Natur erleben – mal anders“ (ab 13 Jahre.....) - ab 13:00 Uhr

Ab 13:00 Uhr

1. Begrüßung (K. Krei)
2. Tätigkeitsbericht 2015/2016(Vorstand)
3. Kassenbericht /- prüfung (Fr. Klamt / Fr. Matthäus)
4. Entlastung des Vorstandes (Fr. Matthäus)
5. Wahl einer Kassenprüferin und einer Vertreterin für die nächsten drei Jahre (bis 2019)
6. Ernennung der ehemaligen Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats:
Fr. Prof. Dr. Schweitzer-Krantz, Hr. Prof. Dr. Wendel und Hr. Prof. Dr. Schadewaldt
zu „Ehrenmitgliedern des Vereins Gal ID“
7. Wahl von Hr. Prof. Dr. Schadewaldt zum besonderen Vertreter des Vereins Gal ID
– hier: „Besonderer Vertreter für wissenschaftliche Projekte mit Patientenbeteiligung“

8. Wahl von Dr. Jörg Kotzka / DDZ Düsseldorf in den wissenschaftlichen Beirates

9. Thema Finanzen des Vereins – Fr. Klamt referiert zu diesem Thema

10. Verschiedenes (wurde aus aktuellem Anlass vorgezogen)

- ✓ Bericht zum wissenschaftlichen Beirat und der weiteren Vorgehensweise (Peter Hoscheit)
- ✓ Bericht über die EGS
- ✓ Bericht über den Kinderworkshop 2016
- ✓ Bericht über den Jugend – und Erwachsenenworkshop 2016
- ✓ Bericht über das Mutter-Vater-Kind-Wochenende 2016
- ✓ Bericht über Aktionen des Kindernetzwerkes
- ✓ Thema Spenden – Andrea Meimerstorf berichtet dazu

gemeinsame Kaffeepause von 15:30 Uhr bis 16:15 Uhr

11. Abstimmung über die Mittelverwendung

- ❖ Kinderworkshop 2017
- ❖ Jugend- und Erwachsenenworkshop 2017
- ❖ Jahrestreffen 2017 (vom 22.09. bis 24.09.2017 in Wiesbaden)
- ❖ „Mutter-Vater-Kind Wochenende“ 2017
- ❖ Budget für „Kompetenzzentrum Galaktosämie“

12. Verteilen diverser Aufgaben:

- o Protokoll die Mitgliederversammlung 2017
- o Organisation des Kinderworkshop 2017
- o Organisation des Jugend- u. Erwachsenenworkshop 2017
- o Organisation des Mutter-Vater-Kind Wochenende (Alter 0-5 Jahre) 2017

Offizielles Ende ca. 18:00 Uhr

- **ab 18:00 Uhr gemeinsames Abendessen**



ab 20:00 Uhr - Stockbrot backen für alle, die
dazu Lust haben und danach gemütliches
Beisammensein

Das Jahrestreffen in Erbach 2016



...die Teilnehmer während der Sitzung...





die
Referenten...



...die Protokollführerin.....



...Mitglieder des Vorstandes.....



.....und Abends alle beim gemütlichen Beisammensein.....



Tagesordnung zum Jahrestreffen in Erbach am Sonntag, 25.09.2016

- ab 07:45 Uhr - gemeinsames Frühstück
- ab 09:00 Uhr
 Prof. Dr. Müller-Wieland und Dr. Jörg Kotzka - Berichte zu folgenden Themen:
 - ✓ Entwicklung Kompetenzzentrum (Wissenschaftlicher Beirat, Koordinierungsstelle usw.)
 - ✓ Genom-Proteom-Untersuchung in Familien von betroffenen Geschwistern - geänderte Vorgehensweise
 - ✓ Etablierung eines klinischen Registers (u.a. Ernährungserhebung)
 - ✓ Europäisches Register
 - ✓ **Fr. Mansfeld (Bewerberin für die Koordinationsstelle im Kompetenzzentrum)**
 stellt sich der Mitgliederversammlung vor.
- Fragestunde der Mitglieder
- Zusammenfassung, Feedback

ca. 11:00 - Offizielles Ende des Jahrestreffens

ab 12:00 Uhr- gemeinsames Mittagessen

Förderung der Krankenkassen
gem. § 20 SGB V
für 2016



GKV Die Verbände der gesetzlichen Krankenkassen



...der Vorstand am Sonntag.....



Fr. Mansfeld stellt sich vor.....



....die Referenten Prof. Dr. Müller-Wieland und Dr. Kotzka.....





VDEK E.V.

Der Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) vertritt die Kassen TK, BARMER-GEK, DAK, KKH, HEK und hkk. Die Ersatzkassen versichern zusammen mehr als 25 Millionen Menschen in Deutschland.

▶ [zur Website](#)



IKK E. V.

Dem IKK e.V. gehören die IKK Brandenburg und Berlin, die IKK classic, die IKK gesund plus, die IKK Nord sowie die IKK Südwest mit insgesamt mehr als 5 Millionen Versicherten an.

▶ [zur Website](#)



AOK-BUNDESVERBAND

Der AOK-Bundesverband vertritt die Interessen von elf eigenständigen AOKs, die über 24 Millionen Menschen in Deutschland versichern.

▶ [zur Website](#)



KNAPPSCHAFT

Die Knappschaft hat ihre Wurzeln im solidarischen Verbund der Bergleute und versichert heute als eine von allen wählbare Krankenkasse mehr als 1,7 Millionen Menschen in Deutschland.

▶ [zur Website](#)



BKK DACHVERBAND

Der BKK Dachverband vertritt auf Bundesebene die Interessen der über 100 Betriebskrankenkassen in Deutschland. In ihnen sind insgesamt 13 Millionen Menschen versichert.

▶ [zur Website](#)



SVLFG

Bei der Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau (SVLFG) sind bundesweit knapp 800.000 Menschen krankenversichert.

▶ [zur Website](#)

GVK-SPITZENVERBAND

Der GVK-Spitzenverband wurde vom Gesetzgeber als Vertretung aller gesetzlichen Krankenkassen im GKV-System geschaffen und nahm 2009 seine Arbeit auf.

▶ [zur Website](#)



Informationsflyer der Gal ID



Polnisch



Dänisch



Französisch



Italienisch



Schwedisch



Englisch

Informationsflyer der Gal ID



Portugiesisch



Türkisch



Spanisch



Griechisch

Thema „Spenden für den Verein sammeln...“

"Verzeichnis der Geldauflagenempfänger" (Bußgeldliste)

Vereine können sich bei jedem Oberlandesgericht eintragen lassen.

Dies kann in der Regel online gemacht werden.

Anschließend müssen folgende Unterlagen eingereicht werden:













1. Kopie des Eintrags Ihrer Einrichtung in das Vereinsregister
2. Satzung Ihrer Einrichtung
3. Körperschaftsfreistellungsbescheid bzw. vorläufigen Bescheid des Finanzamtes
4. Andere wichtige Bescheinigungen wie z. B. die Anerkennung als Träger der Jugendhilfe
5. Informationsmaterial über Ihre Einrichtung bzw. zu fördernde Projekte

Beiliegen muss ein ausführliches Anschreiben, in dem u.a. steht, dass die Auflagen eingehalten werden (z.B. muss ab 500,- Euro die Verwendung des Betrags mitgeteilt werden)

Es muss sich mit einem Anschreiben den zuständigen Richtern vorgestellt und regelmäßig den Oberlandesgerichten in Erinnerung gebracht werden

Überblick über die Oberlandesgerichte

Oberlandesgericht	Land
Karlsruhe	 Baden-Württemberg
Stuttgart	 Baden-Württemberg
Bamberg	 Bavarn
München	 Bavarn
Nürnberg	 Bavarn
Berlin	 Berlin
Brandenburg an der Havel	 Brandenburg
Bremen	 Bremen
Hamburg	 Hamburg
Frankfurt am Main	 Hessen
Rostock	 Mecklenburg-Vorpommern
Braunschweig	 Niedersachsen

Oberlandesgericht	Land
Celle	 Niedersachsen
Oldenburg	 Niedersachsen
Düsseldorf	 Nordrhein-Westfalen
Hamm	 Nordrhein-Westfalen
Köln	 Nordrhein-Westfalen
Koblenz	 Rheinland-Pfalz
Zweibrücken	 Rheinland-Pfalz
Saarbrücken	 Saarland
Naumburg	 Sachsen-Anhalt
Dresden	 Sachsen
Schleswig	 Schleswig-Holstein
Jena	 Thüringen

Einteilung der Regionen



Regionale Kontaktstelle 1 (Gruppe Nordost) – (grün) – PLZ 01 – 05, 07 – 17:

Familie Sylvia und Jörg Opitz – 15569 Woltersdorf, Fontanestr. 26, Tel: 03362/880638,

Mail: joerg.opitz@ferrero.com

Regionale Kontaktstelle 2 (Gruppe Nord)- (hellblau) – PLZ 18 – 29: Frau Andrea Meimerstorf – 22574

Hamburg, Ueckerstr. 21, Tel: 040/84059132, Mail: andreameimerstorf@gmx.de

Regionale Kontaktstelle 3 (Gruppe Mitte/Nord) – (violett) – PLZ 06,30 – 33, 37 – 39, 98, 99: Frau Angela Thiel

–
30455 Hannover, Kolpingstr. 31 a, Tel: 0511/4750153, Mail: angela.thiel@htp-tel.de

Regionale Kontaktstelle 4 (Gruppe West/Nord) – (gelb) – PLZ 40 – 52, 57 – 59:

Frau Sabine Mientus – 42855 Reimscheid, Überfelderstr. 2, Tel: 02191/4225728, Mail: Mientus@arcor.de

Regionale Kontaktstelle 5 (Gruppe Mitte/Süd) – (orange) – PLZ 34 – 36, 60 – 65, 67 – 69, 97:

Familie Jürgen Hofmann – 67812 Gerbach, Talstr. 15, Tel: 06361/1236, Mail: hofmann1967@web.de

Regionale Kontaktstelle 6 (Gruppe West/Süd) – (blau) – PLZ 53 – 56, 66, 76:

Familie Peter und Maria Hoscheit – 66386 St. Ingbert, Im Talgarten 25, Tel: 06894/51635,

Mail: familiehoscheit@aol.com

Regionale Kontaktstelle 7 (Gruppe Südwest) – (rot) – PLZ 70 – 75, 77 – 79, 87 – 89:

Frau Franziska Gawehn – 70439 Stuttgart, Husumer Str. 17, Tel: 0711/8922686, Mail: f-gawehn@gmx.net

Regionale Kontaktstelle 8 (Gruppe Südost) – (blau) – PLZ 80 – 86, 90 – 96:

Frau Stefanie Amann – 93309 Kelheim, Robert-von-Welz-Str. 4, Tel: 09441/642740,

Mail: amannstefanie@arcor.de

Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Moorenstr. 5, D-40225 Düsseldorf

Klinik für Allgemeine Pädiatrie
Schwerpunkte: Stoffwechsel, Infektiologie,
Neurologie u. Neonatologie

Kompetenzzentrum Galaktosämie

Stoffwechsellabor: Prof. Dr. P. Schadewaldt

☎ 0211-81-16970
Fax: 0211-81-16969
e-mail: schadewa@uni-duesseldorf.de

Düsseldorf, im Januar 2008

Informationen zur Galaktosämie-Analytik

Betr. Änderung bei der Galaktosämie-Analytik

Sehr geehrte Frau Frau Kollegin,
sehr geehrter Herr Kollgen,

hiermit möchten wir Sie darüber informieren, dass die Klinikleitung beschlossen hat, die bisher im Düsseldorfer Stoffwechsellabor verfügbare spezielle Galaktosämie-Analytik auszulagern.

Wir dürfen Sie daher bitten, Ihre einschlägigen Laboranforderungen und das entsprechende Probenmaterial an das zukünftige Kooperationslabor zu senden

MLHB, Medizinisches Labor Bremen

z.H. Prof. N. Kühn-Velten
Hafenwende 12

D-28357 Bremen

Zentrale: Tel 0421-20720; Fax 0421-2072167 (www.mlhb.de)

Ansprechpartner für die Galaktosämie-Analytik im Labor Bremen ist der Kollege

Prof. Dr. med. N. Kühn-Velten
Tel 0421-2072-107, Fax 0421-2072-7107
email nikolaus.kuehn-velten@mlhb.de

Das Labor Bremen hat inzwischen alle einschlägigen Analysenverfahren etabliert, die im Rahmen der Diagnostik und Stoffwechselüberwachung der Galaktosämie von Bedeutung sind (i.e. Analytik der Galaktose-Metabolite einschließlich Galaktitol, Enzymaktivitätsbestimmungen und Genotypisierung bei GALT-Mangel). Die Probeneinsendung kann wie bisher erfolgen (d.h. EDTA-Blut und/oder Spontanurin, je min. 2 mL; bei Anforderung zur GALE-Analytik bitte die präanalytischen Erfordernisse erfragen) unter Angabe der gewünschten Analytik und Beifügung eines Überweisungsscheins Nr. 10. Auf Anfrage stellt das Labor Bremen geeignetes Einsendematerial zur Verfügung.

Das Labor Bremen verfügt über langjährige labormedizinische Erfahrung auch im Bereich der Galaktosämie. Es ist akkreditiert (DIN EN ISO 17025 & 15189; DACH). Die Übernahme der Galaktosämie-Analytik durch das Labor Bremen erfolgt in Absprache und Kooperation mit dem Wissenschaftlichen Beirat der Elterninitiative Galaktosämie e.V. (Prof. P. Schadewaldt, Frau Prof. S. Schweitzer-Krantz, Prof. U. Wendel). Der Beirat wird im Rahmen des bundesweiten Kompetenznetzwerks Galaktosämie die Entwicklung der Galaktosämie-Analytik weiter beratend begleiten.

Eine ausführliche schriftliche Information des Labors Bremen wird Ihnen demnächst zugesandt. Für weitergehende Fragen steht der Unterzeichner als Mitglied des Wiss. Beirats gerne zur Verfügung (Anfragen bitte per email an schadewa@uni-duesseldorf.de).

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. P. Schadewaldt