Protokoll zum Jahrestreffen in Erbach 24.09.2016 bis 25.09.2016

Samstag, 24.09.2016

Beginn: 13:15 Uhr
Anwesende: siehe Teilnehmerliste

1. Begrüßung
Frau Krei begrüßt die Mitglieder und eröffnet das Jahrestreffen.

Danach stellt die Vorsitzende den Antrag die Tagesordnung wie folgt zu erweitern:
Top 4a) Wahl eines/er Kassenprüfers/in.

Die Jahresversammlung ist mit 44 anwesenden Mitgliedern beschlussfähig. Insgesamt haben 44 Familien mit 105 Personen teilgenommen.

2.Tätigkeitsbericht 2015/2016
Frau Krei stellt den Tätigkeitsbericht vor.
Es fanden zwei Vorstandstreffen in Stuttgart statt. Außerdem traf sich der Vorstand einmal mit dem neuen Wissenschaftlichen Beirat in Köln.
Für die Verwaltung der Mitglieder wurde eine neue Software angeschafft.
Die Homepage wird zurzeit von Herrn Gawehn und Herrn Krukenberg aktualisiert.
Der Flyer „Ich habe Galaktosämie! Aufklärungsbroschüre zur Diät eines Galaktosämikers" wurde in weiteren Sprachen gedruckt.
Für die Regionalgruppen wurden weitere Ansprechpartner gefunden.

Die Förderung durch Krankenkassen wird schwieriger. Die angebotenen Freizeiten dürfen keinen reinen Freizeitcharakter haben. Förderung betrug jeweils 5.000 EUR durch BKK und GKV.

Die Mitgliederzahlen sind durch den Einsatz der neuen Software bereinigt worden.
Zum 2015/2016 hatten wir 250 ordentliche Mitglieder und fördernde Mitglieder.
Drei neue Mitglieder / Familien sind dem Verein beigetreten.

Im Februar 2016 wurde die Studie von Herrn Harnisch veröffentlich zum Thema:
„Pathomechanismen der chronischen Zellschädigung bei Galaktosämie (Toxizität)" in Molecular &Cellular Proteomics.

Der Vorstand informiert, dass die facebook-Gruppe „Leben mit Galaktosämie" nicht auf Veranlassung des Vorstands gegründet wurde und der Verein keine Verantwortung für den Inhalt übernimmt.

Von der Achse (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.) werden viele E-Mails mit tollen Ideen und Projekten an die Vorsitzende versendet. Wer Interesse an diesen E-Mails hat, soll sich an den Vorstand wenden. Kosten für die Teilnahme an Seminaren, die von der ACHSE organisiert werden, können vom Verein übernommen werden.

Das Kochbuch (ehemals in einem blauen Ringbuch) ist nun auf der Internetseite der Gal ID als Datei verfügbar.

Die Broschüre „Galaktosämie – Eine Informationsbroschüre –", die mit Unterstützung durch Milupa vor vielen Jahren entstanden ist, soll mit Unterstützung durch Herrn Prof. Dr. Müller-Wieland und Herrn Dr. Kotzka neu aufgelegt werden.
Die Mitglieder werden aufgefordert, alte Exemplare dieser Broschüre an Frau Krei zu senden.

Es wird nochmals darauf hingewiesen, dass die Informationen, die im internen Bereich auf der Homepage der Gal ID stehen, nur den Vereinsmitgliedern zur Verfügung gestellt werden und nicht an Dritte weitergegeben werden dürfen.

Dies betrifft besonders auch die Vorstellung von Studien und Ergebnisse im Rahmen der Jahrestreffen und die Veröffentlichung von Referenten und den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates.

3. Kassenbericht/-prüfung
Frau Klamt berichtet, dass das Jahr 2015 mit einem Überschuss von 7.574,75 EUR abgeschlossen wird.
Die Kasse wurde von Frau Matthäus geprüft und für ordnungsgemäß befunden.

4. Entlastung des Vorstands
Frau Matthäus beantragt die Entlastung des Vorstands und der Kassenwartin.
Der Vorstand und die Kassenwartin werden einstimmig und ohne Enthaltungen durch die Mitgliederversammlung entlastet.

4a. Wahl eines /er neuen Kassenprüfers/in für die nächsten 3 Jahre
Frau Biergans wird von der Mitgliederversammlung einstimmig und ohne Enthaltungen zur neuen Kassenprüferin gewählt. Frau Biergans nimmt die Wahl an.
Frau Matthäus wird von der Mitgliederversammlung einstimmig und ohne Enthaltungen zur stellvertretenden Kassenprüferin gewählt. Frau Matthäus nimmt die Wahl an.

5. Ernennung der ehemaligen Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats zu „Ehrenmitgliedern des Vereins Gal ID"
Frau Prof. Dr. Schweitzer-Krantz, Herr Prof. Dr. Wendel und Herr Prof. Dr. Schadewaldt werden durch die Mitgliederversammlung zu Ehrenmitgliedern des Vereins Gal ID ernannt.
Ehrenmitgliedschaft bedeutet, es müssen keine Mitgliedsbeiträge bezahlt werden, die Ehrenmitglieder sind weiterhin im Vereins - Verteiler, bekommen alle Informationen von und über uns und können uns mit ihrem Fachwissen zur Erkrankung Galaktosämie weiter zur Verfügung stehen.
Herr Hoscheit wird Frau Prof. Dr. Schweitzer-Krantz, Herr Prof. Dr. Wendel und Herr Prof. Dr. Schadewaldt über diese Wahl informieren, da sie nicht anwesend sind.

6. Wahl von Herrn Prof. Dr. Schadewaldt zum besonderen Vertreter des Vereins Gal ID
Die Mitgliederversammlung wählt Herrn Prof. Dr. Schadewaldt einstimmig zum „Besonderen Vertreter für wissenschaftliche Projekte mit Patientenbeteiligung". Herr Hoscheit wird Herr Prof. Dr. Schadewaldt über diese Wahl informieren, da er nicht anwesend ist.

7. Wahl von Herrn Dr. Kotzka in den wissenschaftlichen Beirat
Die Mitgliederversammlung wählt Herrn Dr. Kotzka einstimmig in den wissenschaftlichen Beirat des Vereins. Herr Hoscheit wird Herr Dr.Kotzka über diese Wahl informieren, da er nicht anwesend ist.

8. Thema Finanzen des Vereins
Frau Klamt informiert über rechtliche Anforderungen einer Stiftung.
Folgende Möglichkeiten für die Beschaffung neuer Gelder/Spenden wurden erwähnt:

- Eintrag des Vereins in ein Verzeichnis der Geldauflageempfänger an den Oberlandesgerichten. Wer dieses machen möchte, wendet sich bitte an den Vorstand.
- Aufsichtsratsmitglieder müssen einen Teil ihrer Vergütung an gemeinnützige Einrichtungen spenden. Wer Aufsichtsratsmitglieder kennt, kann diese ansprechen und auf unseren Verein aufmerksam machen.
- Möglichkeit einer online-Spende auf der Homepage einrichten
- Neuauflage des Flyers mit Spendenaufruf.

9. Abstimmung über die Mittelverwendung

Die Mitgliederversammlung beschließt einstimmig die folgende Mittelverwendung:

- Kinderworkshop 2017 4.000,- EUR
- Jugend- und Erwachsenenworkshop 2017 5.000,- EUR
- Jahrestreffen 2017 in Wiesbaden 5.000,- EUR
- Mutter-Vater-Kind Wochenende 2.000,- EUR
- Studie zu Familien mit zwei betroffenen Kindern 100.000,- EUR
- Für die Koordinationsstelle, Neuaufbau des Kompetenzzentrums und Koordination des Europäischen Registers 100.000,- EUR

10.Verschiedenes

- Bericht zum wissenschaftlichen Beirat und der weiteren Vorgehensweise durch Herrn Hoscheit:
  Details siehe Tätigkeitsbericht Punkt 4
- Die neue Vereinssoftware wurde kurz gezeigt
- Um den Anforderungen des Datenschutzes gerecht zu werden, wird es neue Formulare/Erklärungen geben, die vom Vorstand verteilt werden. Die Mitglieder werden aufgefordert, diese dann per Original oder gescannt an Frau Krei zu senden.
- Frau Krei berichtet über den Jugend-und Erwachsenenworkshop 2016 mit 28 Teilnehmern in Marburg.
- Frau Schönewald berichtet über den Kinderworkshop 2016 im Centre Parc Hot Heijderbos in den Niederlanden
- An dem Mutter-Vater-Kind-Wochenende 2016 in Rotenburg/Fulda haben 4 Familien mit 5 betroffenen Kindern teilgenommen.
- Herr Fuchs berichtet vom EGS und Gal Net. Themen, die dort behandelt werden, sind der Aufbau einer europäischen Datenbank und Empfehlungen, die auf internationaler Ebene gegeben werden können.
- Frau Fuchs berichtet von der letzten Veranstaltung des Kindernetzwerkes, die nur schwach besucht war.
- Verteilung diverser Aufgaben:
  - Protokollführerin der Mitgliederversammlung 2017 in Wiesbaden: Frau Biergans
  - Organisation des Kinder- und Jugendworkshops 2017: Familie Biberach und Familie Nedeljkovic
  - Organisation des Jugend- und Erwachsenenworkshops 2017 in Kiel: Frau Krei, Frau Klamt, Frau Meimerstorf
  - Organisation des Mutter-Vater-Kind-Wochenende 2017: Frau Böhmer und Frau Engel
  - Mitarbeit bei der Achse: Frau Asmus
  - Mitarbeit beim Kindernetzwerk: Frau Fuchs
  - Übersetzung der Broschüre „Ich habe Galaktosämie" ins Serbo-kroatische durch Familie Nedeljkovic und ins Russische durch Familie Grinspun.

  Die Familie, die sich für eine Rumänische Übersetzung gemeldet hat, wird gebeten, sich bei Frau Krei zu melden.

Ende des 1.Tages gegen 18:30 Uhr

Protokoll zum Jahrestreffen in Erbach 24.09.2016 bis 25.09.2016

Sonntag, 25.09.2016

Frau Krei begrüßt Herrn Prof. Dr. Müller-Wieland, Herrn Dr. Jörg Kotzka und Frau Mansfeld.

Herr Prof. Dr. Müller-Wieland stellt den aktuellen Planungsstand zum Kompetenzzentrum für Galaktosämie vor.

Das Motto für das Kompetenzzentrum ist: „KIFF" und steht für **K**ompetenz, **I**nformation, **F**lächendeckende Versorgung und **F**orschung. Ein interdisziplinärer wissenschaftlicher und klinischer Beirat soll das Kompetenzzentrum fachlich beraten und begleiten. Das Zentrum steht in Kontakt mit dem Patienten, mit dem Hausarzt und mit den weltweiten Zentren.

Folgende Kompetenz-Teams sollen als „Task Forces" enthalten sein: Koordinierung, Forschung, Pädiatrie, Gynäkologie, Ernährung, Diagnostik, Neurologie, Endokrinologie und Vernetzung.

Die Mitgliederversammlung regte an, Psychologie als weiteren Bereich aufzunehmen.

Für einige Task Forces gibt es bereits Vorschläge, wer diese Aufgabe für das Kompetenzzentrum für Galaktosämie übernehmen könnte. Da die Gespräche teilweise noch nicht erfolgt bzw. abgeschlossen sind, werden die Namen im Protokoll nicht erwähnt.

Herr Prof. Dr. Müller-Wieland stellt anhand eines Beispiels zum Blutwert LDL-Cholesterin vor, wie wichtig die Festlegung der zu verwendenden Werte und der Art der Messung ist. Damit wird auch deutlich wie wichtig der Bereich Diagnostik für das Kompetenzzentrum für Galaktosämie ist.

Für den Bereich Koordinierung innerhalb des Kompetenz-Teams wird vorgeschlagen, dass dafür jemand befristet eingestellt wird. Herr Prof. Dr. Müller-Wieland stellt der Mitgliederversammlung Frau Mansfeld vor, die diese Aufgabe wahrnehmen könnte.

Frau Mansfeld präsentiert ihre Vorstellungen und ihre Ideen bzgl ihrer möglichen Tätigkeit für Gal ID: Folgende Aufgaben würden im Rahmen dieser Stelle abgedeckt werden können:

- Pressearbeit
  Schnittstelle Pressearbeit und Gal ID-Team
  Erstellung und Platzierung von Meldungen und Reportagen
  Organisation und Durchführung von Presseterminen
- Lobbyarbeit
  Kontakt zu Gesundheitspolitik, Fachgesellschaften, Krankenkassen, Sponsoren
  „Neue Medien"
  Pflege der Internetpräsenz
  Social Media (facebook)
- Anlaufstelle für Betroffene
  Broschüren, Flyer etc. altersspezifisch
  Platzierung der Materialen nah am Betroffenen (Kliniken, sozialer Dienst in den Krankenhäusern, Kinderärzte)
- Fortbildung
  Sensibilisierung z.B. Personal Krankenhaus
- Wissensdatenbank
  Fachwissen sammeln, für Laien verständlich

- Koordination der Aktivitäten
  Schnittstelle zur Öffentlichkeit
  Kontakte vermitteln zwischen Betroffenen, Medien, Ärzten und dem wissenschaftlichen Beirat
  Standardisierung von Formulierungen
  Forschungsprojekt administrativ begleiten
  klinisches Register
  Mögliche Forschungsförderung Unterstützung der Beantragung

Wie bereits oben erwähnt sind das die Ideen, die Frau Mansfeld präsentiert hat. Sie sind weder mit dem Vorstand abgestimmt, noch beschlossen noch abschließend.

Die Kosten, die für die Wahrnehmung der Koordinierungsaufgaben anfallen würden, müssten von Gal ID übernommen werden. Frau Mansfeld könnte ab November 2016 die Koordinierungsaufgabe übernehmen.

Herr Prof. Dr. Müller-Wieland informiert über den Stand der Studie zur genetischen Variabilität. Der Ethikantrag muss erneut an die Ethikkommission in Aachen gestellt werden. Entsprechende Anschreiben an die Teilnehmer der Studie werden zu gegebener Zeit erfolgen. Die Blutabnahmen, die deutschlandweit stattfinden werden, sind für den Zeitraum April bis September 2017 geplant. Danach erfolgt die Auswertung der Daten mit Herrn Prof. Nauck.

Weitere geplante Aktivitäten von Herrn Prof. Dr. Müller-Wieland sind die Erstellung eines nationalen und europäischen Registers, das auch über die Ethikkommission in Aachen laufen muss. Auch das Thema der „Ernährungsweise", das von Frau Dr. Dröse vor einigen Jahren begonnen wurde, soll erneut aufgegriffen werden.

Gemäß Protokoll von Gal Net zum Treffen Anfang September 2016 wurden dort die Themen Registerupdate, Update von Richtlinien und Forschung/Zusammenarbeit behandelt. Herr Prof. Dr. Müller-Wieland wird mit Gal Net Kontakt aufnehmen.

Offene Fragerunde

Das Thema Schule und Schwerbehindertenausweis ist in den Kompetenzteams nicht erwähnt.
Bei notwendigen Gutachten für die Beantragung von Nachteilsausgleichen erfolgte eine Steuerung über die Gal ID.

Eine Broschüre zum Thema „Nachteilsausgleich" kann über das Kindernetzwerk angefordert werden.

Die Mitgliederversammlung wird offiziell gegen 10:45 Uhr beendet.