
Protokoll des Gal ID Jahrestreffen 2018

Ort: Wiesbaden

Zeit: Samstag, 22.09.2018, 13:00 bis 15:30 Uhr

Anwesend: 44 stimmberechtigte Familien (siehe Anwesenheitsliste).

TAGESORDNUNG

1. Begrüßung (K. Krei)

2. Tätigkeitsbericht 2017/2018 (Vorstand)

3. Kassenbericht /- prüfung (N. Klamt)

4. Entlastung des Vorstandes

5. Abstimmung über die Mittelverwendung

- Kinderworkshop 2019
- Jugend- und Erwachsenenworkshop 2019
- Jahrestreffen 2019
- „Mutter-Vater-Kind Wochenende“ 2019
- Bestimmung eines Datenschutzbeauftragten für den Verein

6. Verschiedenes

- Sachstand neue Homepage für den Verein Gal ID

- Verteilen diverser Aufgaben:

- Protokoll der Mitgliederversammlung 2019
- Organisation des Kinderworkshop 2019
- Organisation des Jugend- u. Erwachsenenworkshop 2019
- Organisation des Mutter-Vater-Kind Wochenende 2019

1. BEGRÜßUNG

Die Vorsitzende Kirstin Krei begrüßte als Versammlungsleitung und Vereinsvorsitzende die Anwesenden und stellt die Beschlussfähigkeit fest.

Susanne Mansfeld war schon im Vorjahr als Protokollführerin bestellt worden.

Kirstin Krei stellt die Tagesordnung vor. Zusätzlicher Punkt ist ein informelles Treffen von betroffenen Mädchen ab 14 und deren Müttern zum Austausch zu Themen wie Hormonsubstitution.

2. TÄTIGKEITSBERICHT

Vorstandsvorsitzende Kirstin Krei berichtet aus den Bereichen Vereinsarbeit, Mitgliederzahlen und Aktivitäten mit Betroffenen und Eltern im Jahr 2018. Details siehe anhängender Tätigkeitsbericht.

Susanne Mansfeld berichtet über die Aktivitäten des Wissenschaftlichen Beirats und des Kompetenzzentrums. Details siehe anhängende PowerPoint.



Bezüglich des (neuen) Notfallausweises wird von den Anwesenden entschieden, einen weiteren, ausführlicheren Ausweis mit Lichtbild entwerfen und drucken zu lassen. Beide Ausweise können dann über Fr. Krei und Fr. Mansfeld bezogen werden.

3. KASSENBERICHT / KASSENPRÜFUNG

Natalie Klamt, Kassenwartin, stellte den Kassenbericht 2017 vor.

Die Kassenprüferin, Sabine Matthäus, bestätigte die ordnungsgemäße Führung der Kasse.

- Im Jahr 2018 bekam der Verein Gal ID keine Förderung von der AOK
- Rückstellungen für das Kompetenzzentrum und Forschungsprojekte wurden eingeplant
- „Wir leben/arbeiten derzeit von unserem hohen Bestand“ (Natalie Klamt) - Eine Gruppe von Mitgliedern zur Einwerbung von Spenden soll sich gründen, bestehend aus Susanne Mansfeld (Kompetenzzentrum), Ivonne Nedeljkovic (Mitglied) und Anna-Lena Janssen (Mitglied). SM erstellt Flyer und eine Präsentation, speziell zum Spendeneinwerben. Außerdem sollen alle 2019 an einer Schulung zum Thema „Fundraising“ teilnehmen.

4. ENTLASTUNG DES VORSTANDS

Der Vorstand wurde einstimmig entlastet.

Stimmberechtigte Familien	+	-	Enthaltung
44	44	0	0

5. ABSTIMMUNG ZUR MITTELVERWENDUNG

Kinderworkshop 2019 - 4.000,00 € Bereitstellung

Stimmberechtigte Familien	+	-	Enthaltung
44	44	0	0



Jugend – und Erwachsenenworkshop 2019 - 5.000,00 € Bereitstellung

Stimmberechtigte Familien	+	-	Enthaltung
44	44	0	0

Jahrestreffen 2019 - Budget Verein 8.000,00 €, außerdem Erhöhung des Eigenanteils auf 50,00 € für drei Tage/Person

Stimmberechtigte Familien	+	-	Enthaltung
44	44	0	0

Mutter-Vater-Kind-Wochenende 2019 - 2.000,00 € Bereitstellung

Stimmberechtigte Familien	+	-	Enthaltung
44	44	0	0

Kompetenzzentrum: Von Januar 2019 bis Dezember 2019 - 40.000 € Bereitstellung

Stimmberechtigte Familien	+	-	Enthaltung
44	44	0	0

Datenschutzbeauftragter:

Vor einer Entscheidung soll geprüft werden, ob ein Vereinsmitglied geschult werden kann oder ein externer Dienstleister beauftragt werden soll bzw. muss.

Es meldet sich das Ehepaar Grabe und signalisiert die Bereitschaft, sich als Datenschutzbeauftragte für den Verein ausbilden zu lassen.



6. VERSCHIEDENES

6.1. Sachstand Relaunch Homepage:

Die Neugestaltung der Homepage durch Heiko Gawehn und den Vorstand ist weitestgehend abgeschlossen, sie wird in den nächsten Tagen online gehen.

6.2 Aufgabenverteilung

Protokoll 2019: Susanne Mansfeld

Organisation und Betreuung des Kinderworkshop 2019: Margot Schönemann

Organisation und Betreuung des Jugend- und Erwachsenenworkshop 2019:

Kirstin Krei, Natalie Klamt, Andrea Meimerstorf und Heike Spielberger

Der Workshop findet 2019 in Lübeck statt.

Organisation und Betreuung des Mutter-Vater-Kind Wochenende 2019: Ines Engel

Spenden: Anna Lena Janssen und Yvonne Nedeljkovic, Organisation und Erstellung eines Flyers für Spendenwillige: Susanne Mansfeld

Zum Abschluss dieses Tages gab es eine kleine Feier zum 30. jährigen Bestehens des Vereins. Der ehemalige Vorsitzende und Gründungsmitglied Hartwig Kaiser hielt einen Vortrag über die Gründungsgeschichte des Vereins und bedankte sich bei allen Anwesenden für das Weiterbestehen und das große ehrenamtliche Engagement für die Betroffenen mit Galaktosämie.

Sein Schwiegersohn Stefan Perthel-Kaiser berichtete von seinem gemeinsamen Leben mit einer Betroffenen und warb erneut für den Verein, den Wissenschaftlichen Beirat und der damit verbundenen Forschung über Galaktosämie.

Danach wurden alle Anwesenden vom Improvisationstheater „Kopfsalat“ auf sehr belustigende und amüsante Weise u.a. zum Thema Galaktosämie unterhalten.



Am Sonntag, 23.09.2018, gab es Berichte zu verschiedenen Aktivitäten des vergangenen Jahres:

- Familie Nedeljkovic berichtete vom Kinderworkshop in der Bispinger Heide mit einer Power-Point-Präsentation.
- Vom Jugend- und Erwachsenenworkshop in Jena berichteten Natalie Klamt und Kirstin Krei.
- Ines Engel zeigte Fotos und gab einen Überblick vom Eltern-Kind-Wochenende, das auch in diesem Jahr wieder in Rotenburg stattfand.
- Toni Fuchs konnte noch nicht über die EGS-Aktivitäten berichten, da das EGS-Meeting in Amsterdam erst im November 2018 stattfinden wird.
- Als Abgeordnete für das Kindernetzwerk schilderte Barbara Fuchs Aktionen, die sie mit ihrer Tochter besucht hat. Speziell die Aktivitäten für Jugendliche und junge Erwachsene schätzt sie als sehr hilfreich und attraktiv für die Gal ID-Jugendlichen ein, bemerkt allerdings, dass diese Unterstützung beim Aufenthalt in Berlin brauchen und regt an, dieses mit interessierten Familien zu organisieren.
- Marie-Luise Asmus besucht als Delegierte die Mitgliederversammlung der ACHSE. Die Veranstaltung findet (auch) immer im November eines Jahres statt, deshalb berichtet Fr. Asmus von der Mitgliederversammlung 2017. Im Fokus standen die finanzielle Situation der Organisation und eine Informationsveranstaltung über CRISPR-Cas9, bekannt als Genom Editing. Letzteres könnte möglicherweise ein Thema für ein Jahrestreffen der Gal ID sein.

Susanne Mansfeld - Protokollführerin