



Liebe Mitglieder, Freunde und
Unterstützer der PH-Selbsthilfe!

Ich freue mich, dass Sie den aktuellen
Newsletter in den Händen halten. Es gibt
einiges zu berichten, angefangen vom
PH-Workshop im Juni 2019 in Boston

über die anstehende Vorstandswahl im Rahmen der
Jahreshauptversammlung bis hin zur Anpassung der
Mitgliedsbeiträge. Die Welt ist in ständiger Veränderung.
Auch der Verein wandelt sich: Auf Initiative von Prof. Dr.
Hoppe wollen wir unseren Verein für alle europäischen
Patienten öffnen. Dazu bedarf es einiger Vorbereitungen und
dieser Prozess wird etwas Zeit in Anspruch nehmen. Für die
Patienten in Deutschland wird sich nichts ändern, aber die
Patienten in den anderen europäischen Ländern bekommen
endlich eine Stimme. Der Vorstand wird dazu beim nächsten
Treffen ausführlich berichten.

Herzlichst Ihr
Mike Dreibrod

Inhalt:

- 1) Vorstandswahlen 2019
- 2) Jahreshauptversammlung 2019
- 3) Beitragsordnung
- 4) Neue Kinderbilder für unseren Flyer
- 5) OHF International Hyperoxaluria Workshop Boston
- 6) Aktuelle Studien
- 7) Spenden

Wir stehen Ihnen mit Rat &
Tat zur Seite.

PH-Selbsthilfe e.V.
c/o Mike Dreibrod
Südstraße 67a
06242 Roßbach

Tel: 034633 – 24192
Fax: 034633 - 33197

info@ph-selbsthilfe.org
www.ph-selbsthilfe.de

Mike Dreibrod
(1. Vorsitzender)

Michaela Sandkaulen
(2. Vorsitzende)

Rainer Schiller
(Schatzmeister)

Rabea Sandkaulen
(Schriftführerin)

1) Vorstandswahlen 2019

Der aktuelle Vorstand ist seit zwei Jahren im Amt und dies bedeutet, es stehen in diesem Jahr Vorstandswahlen auf dem Plan der nächsten Jahreshauptversammlung. In den Jahren seit der Gründung des Vereins gab es hin und wieder einen Wechsel im Vorstand. Mike Dreibrodt, 1. Vorsitzender, und Rainer Schiller, Kassenwart, sind schon lange im Amt. Sie haben viele Jahre die Geschicke des Vereins zur Zufriedenheit der Mitglieder gelenkt. Nun ist es unseres Erachtens an der Zeit, den Vorstand einer „Verjüngungskur“ zu unterziehen, nicht ausschließlich wegen des Alters, sondern wegen neuer Ideen und Inspirationen anderer Vereinsmitglieder, um den Verein weiter voran zu bringen und das Ziel einer wirksamen Therapie nicht aus den Augen zu verlieren. Wir würden einen Austausch des Vorstandes und eine Neuvergabe der Funktionen bei der nächsten Vorstandswahl sehr begrüßen. Für den Anfang gibt es auch die Möglichkeit, als Beisitzer an den Vorstandssitzungen teilzunehmen, kleinere Aufgaben zu übernehmen und so die Vorstandsarbeit erst einmal kennenzulernen. Wer Lust auf diese spannende Herausforderung hat, kann sich bis zum **30.08.2019** beim amtierenden Vorstand melden – denn neue Ideen führen zu neuen Möglichkeiten.

2) Jahreshauptversammlung 2019

Die Jahreshauptversammlung und das zeitgleiche Patienten-/Mitgliedertreffen finden in diesem Jahr am 14.09.2019 in Bonn statt. Weitere Informationen senden wir Ihnen rechtzeitig zu bzw. werden auf unserer Website www.ph-selbsthilfe.de veröffentlicht. Im Rahmen des Treffens wird Prof. Dr. Hoppe über den aktuellen positiven Stand der Studien referieren.

3) Beitragsordnung

Im Rahmen der Mitgliederversammlung am 15.09.2018 wurden folgende Mitgliedsbeiträge beschlossen: Mitglieder zahlen nun einen Mindestbeitrag von 35,00 Euro jährlich. Der Familienbeitrag beträgt mindestens 50,00 Euro.

4) Neue Kinderbilder gesucht

Unser Flyer bedarf einer Überholung, denn die auf der ersten Seite gezeigten Kinder sind mittlerweile volljährig. Daher möchten wir ihn komplett überarbeiten und suchen nach aktuellen Fotos von kleinen Patienten unserer Mitglieder. Diese sollen, wie bisher, auf der ersten Seite des Flyers

Die Unterstützung der PH-Selbsthilfe liegt Ihnen am Herzen? Dann spenden Sie Hoffnung!

Spendenkonto
Postbank Dortmund

IBAN: DE47
440100460759941461
BIC: PBNKDEFF

Noch schneller helfen!
[Online-Spendentool](#)

Wussten Sie schon?

Bei einem Betrag bis zu 200,00 Euro gilt der Einzahlungsbeleg oder Kontoauszug als Spendenquittung und kann beim Finanzamt eingereicht werden. Selbstverständlich stellen wir Ihnen auf Wunsch Zuwendungsbestätigungen unter 200,00 Euro aus. Wichtig! Vermerken Sie gut leserlich Ihre genauen Adressdaten!

platziert werden. Die Veröffentlichung erfolgt ohne Namen des gezeigten Kindes. Mit der Zusendung erklären sich die Eltern mit der Veröffentlichung im Flyer des PH-Selbsthilfe e.V. einverstanden. Eine weitere Nutzung oder Veröffentlichung erfolgt nicht. Wir freuen uns schon auf die Zusendung Ihrer Fotos an: mike.dreibrodt@ph-selbsthilfe.de

5) OHF International Hyperoxaluria Workshop Boston

Vom 21.06.-22.06.2019 findet wieder der Internationale Hyperoxaluria Workshop in Boston, Massachusetts, statt. Veranstaltungsort ist der Joseph B. Martin Conference Center an der Harvard Medical School. Der Workshop richtet sich an Patienten, Familien, Mediziner, Forscher und die Pharmaindustrie. Wie immer würden wir uns sehr freuen, wenn ein Mitglied der PH-Selbsthilfe wieder vor Ort vom Workshop berichten würde. Wer Interesse hat im Auftrag des Vereins an dem Workshop teilzunehmen, kann sich gerne direkt an uns wenden: mike.dreibrodt@ph-selbsthilfe.de

6) Aktuelle Studien

Aktuell können Sie fünf Studien zur primären Hyperoxalurie unter der Adresse info@hyperoxalurie-zentrum.de abrufen.

- A Phase 2, Multicenter, Open-Label, Extension Study to Evaluate the Long-Term Administration of ALN-GO1
- An Open-Label Multi-Center Study of DCR-PHXC Solution for Injection
- A phase III double-blind, randomised study of Oxabact®
- ALN-GO1-003 "ILLUMINATE-A: A Phase 3 Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study
- Pilot Study of ALLN-177(Oxalate decarboxylase)

7) Spenden



Jubiläums-Spende!

Ihr Jubiläum nahm die Inhaberin vom Friseursalon Margot in Dülken zum Anlass, ihre Kunden auf die seltene Stoffwechselerkrankung aufmerksam zu machen. Sie

freute sich über jede Spende, die in ein eigens dafür aufgestelltes Sparschwein floss. 400,00 Euro kamen so bei der Aktion zusammen, die für die Erforschung der Primären Hyperoxalurie vorgesehen sind. Margot Pollozek (l.) bedankte

Impressum:

Verantwortlich im Sinne des Presserechtes:

Mike Dreibrodt
PH-Selbsthilfe e.V.
Kerpener Straße 62
50937 Köln

Amtsgericht Köln
Nr. 15071

Übrigens...

Sollten Sie keine weiteren Informationen über unsere Arbeit wünschen, senden Sie uns eine Mail mit dem Stichwort „NL-Abbestellung“ an: info@ph-selbsthilfe.org

sich sehr bei ihren Kunden und überreichte mit großer Freude den Erlös an die Schriftführerin der PH-Selbsthilfe, Rabea Sandkaulen.



FunFair Christmas Special!

Mit einem besonderen musikalischen Programm stimmte die Band FunFair am 24.11.2018 im Seerosensaal in Nettetal auf einen rockigen Weihnachtsabend ein. Bis 1:00 Uhr nachts gab sie dabei ihr musikalisches Können mit englischen und deutschen

Weihnachtsliedern zum Besten. Neben weiteren gemeinnützigen Einrichtungen hatte die PH-Selbsthilfe e.V. zum 10. Mal die Möglichkeit, auf einem im Saal integrierten Weihnachtsmarkt für den guten Zweck zu werben und zu verkaufen. Selbstgebasteltes, hübsch verpackte Geschenke, Plätzchen, Weihnachtsliköre aus eigener Herstellung und gute Laune durften dabei nicht fehlen und erbrachten einen Verkaufserlös von 555,00 Euro.



Dölke-Grafik hilft!

Im Rahmen der großartigen Weihnachtspendenaktion von Sabine Borchardt von Dölke-Grafik kamen sage und schreibe 1111,00 Euro für die PH-Selbsthilfe zusammen und die tolle Nachricht ist: Der Verkauf zugunsten der Selbsthilfe geht dank des Engagements von Dölke-Grafik weiter. Die Grafiken sind im

Dülken Büro, im Kosmetikinstitut Mülders und bei Borchardt selbst erhältlich. Von jedem Verkauf fließen 3,00 Euro Spende an den Verein.