

Rechenschaftsbericht des Vorstands gemäß § 11 Nr. 6 der Satzung für das Geschäftsjahr 2023

⇒ **Januar 2023**

Projekt „Forschungsstipendium“

Zum 01.02.2022 hat der Vorstand ein Forschungsstipendium befristet auf ein Jahr bis zum 31.01.2023 an Dr. Cristina Martin Higuera vergeben und zuvor die Mitglieder in die Planungen einbezogen. Dem Stipendium lag ein Vertrag zugrunde, der die Stipendiatin u.a. quartalsweise verpflichtete, ihre Arbeiten vorzustellen und zu belegen. So kam es zu vielen erfreulichen Fortschritten für die PH-Patienten. Um nur einige zu nennen:

=> unzählige wissenschaftliche Publikationen

=> Ergebnisse des Langzeitverlaufs eines Wirkstoffs zur Behandlung

=> Studie zum postnatalen Screening, bei der nicht nur bislang unauffällige Eltern als PH-Patienten diagnostiziert wurden, sondern die die Aufstellung neuer „Normalwerte“ für die Kreatininquotienten (Sulfat, Phosphat und Cystin) zur Folge hatte.

Die Berichte der Studiennehmerin können auf Anfrage beim Vorstand eingesehen werden.

1. Vorstandssitzung im Clementine Hospital zu Frankfurt

Themen u.a.:

E-Mailverkehr mit der Achse umfangreich, da man Einladungen zu vielen Fortbildungsveranstaltungen oder Meinungsumfragen erhält, aber auch von den Problemen in anderen Organisationen erfährt, die auch unserem Verein widerfahren könnten, so z.B. der Umgang mit säumigen Mitgliedern (2 x mahnen unter Fristsetzung) oder die Perioden, in denen gewählt werden sollte.

Die Zusammenarbeit mit der amerikan. Vereinigung der OHF ist, seitdem es die PH-Europe gibt, rückläufig geworden.

⇒ **Februar 2023**

Teilnahme am Tag der seltenen Erkrankungen im Kindernierenzentrum in Bonn (Artikel mit Foto s. Website)

Kauf von Thermosflaschen mit Vereinsbeschriftung und Ausgabe am RDD , da pH-Patienten viel trinken müssen!

⇒ **März 2023**

Es erfolgte eine Abfrage zu Themen des Patiententreffens sowie Fragen an die Spezialisten. Die Rückläufe und ihre Wünsche waren gering, dass es schwierig wird, Ärzte für ein Treffen zu gewinnen bzw. ein Treffen mit diesem Aufwand zu betreiben. Appell an die Mitglieder: Künftig derartige Nachfragen ernst zu nehmen und alles, was den Patienten*innen „auf der Seele brennt“, in den Fragenkatalog aufzunehmen.

⇒ **April 2023**

+ sowie übers Jahr verteilt:

Bekanntgabe wichtiger Informationen seitens des Dachverbandes Achse e.V. sowie behandelnder Ärzte an die Patienten*innen und anschließende Beantwortung eingehender Fragen dazu.

Highlight: Einladung zur Teilnahme an einem Workshop in Italien; Weitergabe der Möglichkeit an die Patienten*innen

⇒ **Juni 2023**

2. Vorstandssitzung (online)

Themen u.a.: Produktion eines Theaterstücks, in dem Kinder aus dem täglichen Umgang mit der Erkrankung und den Schwierigkeiten im Alltag erzählen. Es soll aufgezeichnet, auf der Website hochgeladen und zusätzlich in 6 Sprachen übersetzt werden.

Genderkonforme Gestaltung des Mitgliedsantrags

Nutzungsrechte von Fotos auf Veranstaltungen

Erweiterung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen auf der Homepage

⇒ **September 2023**

3. Vorstandssitzung (online)

Themen u.a.: Vorstandswahl: Es sind viele Anstrengungen gemacht worden, den amtierenden Vorstand zu „verjüngen“ (Telefonate, umfangreiche Aufklärung per Mail)

Aufgrund einer unerfreulichen Mail einer Familie wurde die Einrichtung eines Postfaches als gute Lösung erachtet.

⇒ **Oktober 2023**

Mitgliederversammlung und Patiententreffen im Universitätsklinikum Köln

Die Vereinssatzung verpflichtet den Vorstand, gemäß § 10 jährlich eine Mitgliederversammlung einzuberufen. Die Einladung hierzu wurde am 17.09.23 fristgerecht für die Durchführung der Versammlung am 21.10.2023 versandt. Es haben sich 30 Teilnehmer*innen, z.T. mit ihren Familien, angemeldet.

Übergang zum Patiententreffen am Nachmittag mit ärztlichen Vorträgen

⇒ **November 2023**

Überlegungen zur Erstellung des Weihnachtsbriefs

⇒ **Dezember 2023**

Antrag auf Selbsthilfeförderung

Versand Weihnachtspost

Selbsthilfeförderung der Krankenkassen für 2024 beantragt

Vorstehende Zusammenfassung wurde am 30.12.2023 erstellt durch

Michaela Sandkaulen

1. Vorsitzende der PH-Selbsthilfe