

Tätigkeitsbericht 2015

Der Tätigkeitsbericht gibt Auskunft über unsere Arbeit im Jahr 2015. In diesem Jahr ist unsere neue Vereinsseite an den Start gegangen. Es gibt ab sofort nur noch eine Internetseite. Sie ist leichter zu bedienen und übersichtlicher.

Ebenfalls fertig gestellt wurde nun auch unsere Kinderseite. Sie baut auf unserer Kinderbroschüre auf und soll den Kindern die Krankheit ALS spielerisch näher bringen. Unsere Kinderbroschüre wurde gut angenommen. Wir hatten 100 Exemplare drucken lassen und haben zur Zeit noch ca. 50 Stück.

Betreut bzw. mit Infomaterial versorgt wurden in dieses Jahr 23 neue ALS Patienten.

Anfang des Jahres gab die Vorsitzende ein Interview. Das Interview fand zum Thema ALS statt. Es war die Facharbeit in Biologie der Schülerin Maite Hardt vom Zeppelin Gymnasium in Lüdenscheid. Die Arbeit wurde mit einer zwei benotet. Maite Hardt hatte ein persönliches Interesse an diesem Thema. Ihr Großvater war ebenfalls an ALS verstorben.

Die Vorsitzende Claudia Weber und der Schatzmeister Christian Kromm waren Anfang des Jahres zum Rare Diseases Day mit einem Stand in der MHH Hannover vertreten.

Im Mai 2015 haben wir die Online-Petition „Die Entwicklung einer Therapie gegen ALS hat höchste Priorität! Mehr ALS-Therapieforschung statt Kürzungen!“

Die ICE-Bucking-Challenge hatte viele Millionen Euro zur Forschung für ALS gebracht. Wir haben uns alle sehr darüber gefreut. Endlich genug Geld für die Forschung.

Die Bundesregierung hat daraufhin die Gelder zur Forschung ALS dem Kompetenznetz Motoneuronenerkrankung gestrichen.

In dem Kompetenznetz koordinieren 50 Wissenschaftler in 17 deutschen Forschungsinstituten ihre Arbeit.

Wir hatten Herrn Karl Schiewerling MdB in dieser Angelegenheit um Unterstützung gebeten.

Im Juni bekamen wir eine Anfrage von der Redakteurin Chantal Schäfer von der Bild am Sonntag. Es ging um das Thema „was ist von der ICE-Bucking Challenge geblieben“.

Im Juli hatten wir eine Einladung vom Herrn Schiewerling MdB bekommen. Es ging um das Thema: „**Bleibt das Gesundheitssystem bezahlbar? – Gesundheit im Spannungsfeld von Medizinischer Notwendigkeit und Leistungserwartung**“. Für den Verein nahm Frau Annette Högemann an diesem Treffen teil.

Im August hatten wir eine Anfrage von der Redakteurin Marei Fricke **I&U TV Produktion GmbH & Co. KG**. Es ging um eine ARD Sendung, die einmal im Jahr ausgestrahlt wird. Es werden in dieser Dokumentation immer 5-6 verschiedene Personen vorgestellt, die eine lebensbedrohliche Krankheit haben. Auch ein ALS Patient sollte diesmal mit dabei sein. Von unseren Patienten wollte aber niemand in die Öffentlichkeit.

Dann haben wir den Film „Alle lieben Schmidt“ mit unterstützt. Es ist ein Dokumentarfilm über den ALS Patienten Bruno Schmidt.

Im September war dann das nächste Interview. Diesmal mit der Schülerin Theresa Hanzmann, Schülerin eines Oberstufengymnasiums aus Innsbruck. Folgende Fragen waren zu beantworten:

1. Wie sieht Ihrer Meinung die optimale Pflege für einen ALS- Patienten aus?
2. Welche Auswirkungen hat ALS auf die Betroffenen und deren Angehörigen?
3. Was ist Ihrer Meinung die beste Therapie, um ALS so lange wie möglich hinauszuzögern?
4. Gibt es Risikofaktoren um an ALS zu erkranken?

Im November kam die nächste Anfrage zu einer Jahresarbeit über ALS. Die Schülerin Jakkreetip Hager einer Integrierten Gesamtschule aus Frankfurt schreibt an ihrer Jahresarbeit. Folgende Punkte waren dabei zu beachten:

1. Einführung
2. Was passiert bei ALS?
3. Krankheit und Verlauf (Symptome, Ursachen, Stand der Forschung, Häufigkeit der Erkrankung, Überlebenszeit und weiteres)
4. Ursächliche, symptomatische in Physiotherapie, Heimbeatmung

Ende November kam dann noch eine Anfrage der Studentin Julia Fischer von der Universität Innsbruck. Sie schreibt an Ihrer Doktorarbeit mit dem Thema:

How to promote Health Care Democracy? A Comparative Case Study of Rare Disease Organizations in Austria, Germany and the Netherlands

Unser Gesprächskreis erfreut sich wachsender Besucherzahlen. Es werden Informationen weitergegeben und Erfahrungen ausgetauscht. Im Juni 2015 hatten wir Frau Dr. Petri aus der MHH Hannover zu Gast. Sie berichtete über Ihre Arbeit und über die ALS Forschung.

Im Jahr 2015 ist die Mitgliederzahl um ein Mitglied gestiegen.

Um einige Projekte durchführen und auch einige Anschaffungen machen zu können sind wir in diesem Jahr 2015 gefördert worden.

Für die Erstellung unserer Kinderseite haben wir € 1600,- von der DAK erhalten.

Für Anschaffungen, Weiterbildung etc. durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene sind wir mit € 2039,- gefördert worden. Zur GKV gehören der Verband der Ersatzkassen, der AOK Bundesverband, der BKK Bundesverband, der IKK e.V., die Knappschaft und der Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung.

In diesem Jahr haben wir auch Bußgelder bekommen. 2 Personen wurden verurteilt einen Geldbetrag an uns zu zahlen.

Dieses Jahr haben wir auch Spenden bekommen. Natürlich nicht so viele wie im letzten Jahr durch die ICE-Bucking Challenge.

Mit privaten Spenden und Bußgeldern ist ein Betrag von ca. € 1964,- zusammen gekommen.

Ohne die Hilfe von Spenden und Mitgliedsbeiträge könnten wir unsere Arbeit nicht durchführen.

Neben der Beratung haben wir auch einigen Patienten finanziell unter die Armen greifen können.

So bekommt Nader Tasharoe für die Pflege einen Zuschuss von € 500,- und Guido Leder einen monatlichen Zuschuss von € 1500,- Er lebt zur Zeit in einer WG für beatmete

Patienten. Aus unserem Kinderfond haben wir in diesem Jahr kein Geld ausgegeben. Wir haben diesen Fond angelegt, weil auch Kinder von ALS Patienten hin und wieder Hilfe brauchen. Kinder von ALS Patienten sind manchmal traumatisiert und müssen einfach mal aus dem Alltag raus und wieder Spaß haben.

Auch für die Forschung stellen wir in diesem Jahr € 500,- zur Verfügung.

Davon gehen je € 200,- an die MHH und an Bergmannsheil und € 100 an ALS Forschung Max-Planck-Institut Prof. Scholer.

Auch im nächsten Jahr sind wir wieder auf Unterstützung angewiesen. Vielleicht möchten Sie unsere Arbeit unterstützen. Dies ist möglich über die angegebenen Spendenportale oder über unser Spendenkonto. Sprechen Sie auch in Ihrem Freundes – und Bekanntenkreis über uns und unsere Arbeit. Wir freuen uns über jeden, der uns und unsere Arbeit unterstützen möchte.

Verein

Diagnose ALS was nun e.V.

Kassenbericht zum 31.12.2015

	Einnahmen in €	Ausgaben in €
Übertrag aus 2014	7.267,83	
Mitgliedsbeiträge	630,00	
Broschüre	40,00	
Spenden	2.108,42	
Förderung	3.639,00	
Gutschrift	0,01	
Bußgelder	450,00	
Beiträge gemeinnützige Organisationen		340,00
Büro- und Präsentationsmaterial		1.280,38
Handy und Telefon		286,95
Unterstützung Vereinsziele		5.364,32
Porto		201,14
Kontogebühren		1,25
Rechtsanwalt		45,10
Fahrtkosten		55,00
Summe	14.135,26	7.574,14
Saldo		6.561,12

Bargeldbestand 01.01.2015 365,10

Bargeldbestand 31.12.2015 391,52

Veränderung Bargeldbestand 26,42

Kontostand zum 31.12.2015 6.534,70

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern recht herzlich für die geleisteten Beiträge sowie unseren Vereinsmitgliedern für ihre Unterstützung.

Burgdorf, 6. Februar 2016

Christian Kromm, Schatzmeister