

Tätigkeitsbericht 2014

Der Tätigkeitsbericht gibt Auskunft über unsere Arbeit im Jahr 2014.

Auch in diesem Jahr konnten wir unseren Bekanntheitsgrad weiter ausbauen.

Die Besucherzahlen auf unserer Homepage sind von März 2014 bis zum Jahresende leicht zurückgegangen. Hatten wir im letzten Jahr eine monatlich Besucherzahl auf der Homepage von 24569 Besuchern waren es von März 2014 bis zum Jahresende eine Besucherzahl von 22946 Besuchern monatlich.

Die Vereinsseite hat an Besucherzahlen weiter zugelegt. Von März 2014 bis zum Jahresende hatten wir eine Besucherzahl von 9862 Besuchern pro Monat. Das freut uns besonders. Wir merken, dass unsere Vereinsarbeit immer mehr wahrgenommen wird.

Für eine schnellere Hilfe haben wir eine Notfallmappe erstellt. Die Notfallmappe ist, für Menschen mit ALS, von uns entwickelt worden. Neben den persönlichen Angaben gibt es Informationen zur Krankheit über Medikamente und Hilfsmittel. Weitere Informationen gibt es mit den Therapieberichten und den Vorsorgedokumenten. So können schnell und unkompliziert die Hilfen für den ALS Patienten anlaufen.

Betreut bzw. mit Infomaterial versorgt wurden in dieses Jahr 9 neue ALS Patienten. Zusätzlich haben wir eine Infomappe an eine Pflegeberaterin der Novias BKK weitergegeben. Sie betreut einen ALS Patienten in Duisburg. Desweiteren haben wir einen Kontakt hergestellt zwischen einem Intensivpflegeteam in Bielefeld und der Fa. Talktools wegen eins Notfallknopfes.

Ende September nahm die Vorsitzende Claudia Weber an einer Veranstaltung des Paritätischen NRW in Münster teil.

Ebenfalls im September gab die Vorsitzende ein Interview. Das Interview fand zum Thema "Datenbrillen im Gesundheitssektor - Was leisten sie bei der Unterstützung körperlicher Funktionen?" statt. Es ist Teil einer Abschlussarbeit der Studentin Marlene Büchter, die das Interview führte. Im Rahmen der Ice Bucking Challenge fand ein Interview mit Tarkan Bagci zum Thema „was ist ALS“ statt. Herr Bagci arbeitet für den Radiosender Campus Radio. Weitere Interviews gab es mit der Westfälischen Nachrichten und den Ruhrnachrichten sowie kleineren Lokalzeitungen z.B. Dreingauzeitung.

Im Jahr 2014 ist die Mitgliederzahl gleichgeblieben. Aber zum Jahresende verlässt uns ein Fördermitglied.

Die Vorsitzende Claudia Weber, der zweite Vorsitzende Alexander Hoffmann und der Schatzmeister Christian Kromm waren in diesem Jahr auf der Rehacare 2014 in Düsseldorf. Im Vordergrund standen für den Verein in diesem Jahr die Themen Hilfsmittel, Kommunikation und Reisen trotz Behinderung. Einige Aussteller haben uns konkrete Hilfsangebote gemacht. So bekommen wir z.B. Kommunikationsmittel zur Verfügung gestellt damit diese in unserem Gesprächskreis ausprobiert werden können.

Unser Gesprächskreis erfreut sich wachsender Besucherzahlen. Es werden Informationen weitergegeben und Erfahrungen ausgetauscht.

Um einige Projekte durchführen und auch einige Anschaffungen machen zu können sind wir in diesem Jahr 2014 gefördert worden.

Für die Erstellung unserer Kinderbuchbroschüre haben wir € 1600,- von der DAK erhalten. Für Anschaffungen, Weiterbildung etc. durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene sind wir mit € 1439,- 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 viele Spenden bekommen.

Dazu beigetragen hat natürlich die Ice Bucking Challenge. Mit privaten Spenden, Traukollekte und Bußgeldern ist ein Betrag von ca. € 9600 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 € 1000,-- und Guido Leder einen monatlichen Zuschuss von € 300,-- Er lebt zur Zeit in einer WG für beatmete Patienten. Aus unserem Kinderfond haben wir in diesem Jahr € 569,-- 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.

Für die Forschung stellen wir insgesamt wieder € 5000,-- zur Verfügung. Der Betrag wird auf verschiedene Institutionen (MHH € 2000,--, Bergmannsheil € 2000,--, Max-Planck- Institut € 1000,--) aufgeteilt.

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 31.12.2014

	Einnahmen in €	Ausgaben in €
Übertrag aus 2013	7.764,44	
Mitgliedsbeiträge	600,00	
Spenden	8.916,58	
Förderung	3.539,90	
Gutschrift	52,42	
Bußgelder	500,00	
Beiträge gemeinnützige Organisationen		335,00
Büro- und Präsentationsmaterial		1.076,29
Handy und Telefon		252,83
Internet		71,76
Geschenke und Blumen		54,75
Unterstützung Vereinsziele		11.627,74
Porto		270,80
Kontogebühren		0,00
Rechtsanwalt		65,51
Fahrtkosten		183,50
Summe	21.373,34	13.938,18
Saldo 7.435,16		
Bargeldbestand		01.01.2014 197,77
Bargeldbestand		31.12.2014 365,10
Veränderung Bargeldbestand		167,33
Kontostand zum 31.12.2014		7.267,83

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

Burgdorf, 26. Januar 2015
Christian Kromm, Schatzmeister