



# Protokoll der Jahreshauptversammlung des Vereins „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“

**Samstag, 25. März 2017 ; 18.10 bis 20.15 Uhr**

**Teilnehmer:** Julia und Igor Kats, Ralf und Katja Thees, Melanie, Daniel und Ben Mende, Corina, Frieda und Til Schumacher, Thomas Albert, Christian Full, Ulla und Emma Bartelsheim, Andreas Kemper, Christine Jeske, Hans-Peter Pieper, Anne Bötsch, Beate Bötsch, Monika Quack, Birgit und Dario Hardt, Folker Quack.

Vorsitzender Folker Quack eröffnet um 18.10 Uhr die Versammlung. Die Einladung erfolgte rechtzeitig via Email. Die Versammlung ist gemäß Satzung beschlussfähig. Für nicht anwesende Mitglieder wird die Versammlung auf der Homepage des Vereins gestreamt.

Folker Quack informierte, dass die Versammlung ab 2018 zusammen mit den deutschen Familientreffen jeweils im Herbst stattfinden wird, um mehr betroffenen Familien die Möglichkeit zu geben, teilzunehmen. Besonders freute ihn, dass Melanie, Daniel und Ben Mende aus Berlin und Julia und Igor Kats aus Karlsruhe trotz der weiten Anreise zur Versammlung gekommen waren.

## 1. Jahresrückblick:

Folker Quack blickte auf ein sehr ereignisreiches und spannendes Jahr für die Selbsthilfegruppe zurück.

Folgende Ziele hatte sich die Selbsthilfegruppe für 2016 gegeben:

- Weitere Betroffene finden
- Die Krankheiten bekannter machen
- Geld für Forschungsprojekte sammeln
- Informationsbroschüre für Betroffene und ihr Umfeld.

Beim Stoffwechselfseminar der deutschen Vereinigung für Neuropädiatrie stellten Birgit Hardt und Folker Quack ihren Sohn Dario und seinen Weg zur Diagnose über 100 Fachärzten der Neuropädiatrie vor.

Bei der zentralen Veranstaltung zum Tag der Seltenen Krankheiten der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern in München gestalteten Birgit, Folker und Dario eine Podiumsdiskussion zum Thema „Eltern eines seltenen Kindes“.

Ein weiterer wichtiger Termin war die Mitgliederversammlung der ACHSE vom 18. bis 19. November in Berlin, bei der „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ in die Allianz chronisch seltener

Erkrankungen aufgenommen wurde. Die ACHSE vertritt und unterstützt über 120 Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland. Sie gibt den Seltenen Krankheiten eine Lobby.

Daneben gab es wieder zahlreiche Medienauftritte, um die Krankheit und unsere Arbeit bekannter zu machen und um Spenden für den Verein einzusammeln. So waren wir zum Tag der Seltenen Erkrankungen im Bayerischen Rundfunk (Fernsehen und Radio) mit Beiträgen präsent. Es gab einen großen medizinischen Bericht in der Fachzeitschrift „Kinder spezial“, die sich an Kinderärzte wendet. Außerdem Beiträge in der AOK-Mitgliederzeitung Bayern und im Gesundheitsmagazin des Main-Echo. Besonders freute Folker Quack, dass mit den Familien Kats und Melanie Müller erstmals auch andere betroffene Familien den Weg in die Öffentlichkeit gingen. Über ihr Schicksal berichteten die Badischen Neuesten Nachrichten und die Märkische Oderzeitung.

Folker Quack betonte die steigende Bedeutung von sozialen Netzwerken im Internet für die Kommunikation. Der Verein nutzt neben der eigenen Homepage [www.tay-sachs-sandhoff.de](http://www.tay-sachs-sandhoff.de) vor allem Facebook, aber auch Twitter, um Informationen zu verbreiten und um zum Spenden aufzurufen. Alle Mitglieder sollten diese Beiträge liken, teilen und gerne auch kommentieren, weil das ihre virale Verbreitung merklich erhöht. Es lohnt auch, immer mal auf der Homepage vorbei zu schauen.

Im Jahr 2016 erstellte der Verein in Zusammenarbeit mit der Villa Metabolica in Mainz eine über 60 Seiten starke Broschüre über die Krankheit. Mitgearbeitet haben alle Familien, die Anfang 2016 bereits mit dem Verein in Kontakt standen. Gerade diese Erfahrungsberichte und Insiderinformationen machen die Broschüre für andere betroffene Familien so wertvoll, sagte Folker Quack. Medizinisch und fachlich wurde die Broschüre von Professor Konrad Sandhoff und Dr. Laila Arash-Kaps begleitet. Das Treffen mit Professor Sandhoff am Rande einer MPS-Tagung in Bonn war ein ganz besonderer Termin. Professor Sandhoff entdeckte 1968 die nach ihm benannte Sandhoff-Krankheit. Bis heute forscht der Biochemiker über Gangliosidosen. Er kann die Krankheiten und ihre Verläufe erklären wie kein anderer und wertvolle Tipps für die Grundlagenforschung geben. Obwohl längst im Ruhestand, arbeitet er weiter am Thema, hält Vorträge und tauscht sich mit anderen Wissenschaftlern aus. 2017 wird er zum deutschsprachigen Familientreffen nach Würzburg kommen und einen Vortrag halten.

Zwei große Familientreffen prägten 2016. Zur 4. europäischen Familienkonferenz reisten wir in diesem Jahr mit vier betroffenen Familien und einer Ärztin (Dr. Arash-Kaps) aus Deutschland nach Paris. Zum ersten Mal lud der Verein „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ dann vom 22. bis 23. Oktober zum deutschsprachigen Familientreffen in den Heimatort des Vereins, nach Höchberg, ein. Überraschenderweise sagten zehn betroffene Familien zu, neun Familien mit zehn betroffenen Kindern kamen dann auch tatsächlich zu dem zweitägigen Treffen. Dr. Arash-Kaps gab einen Überblick über die Krankheit und die aktuellen Forschungen, daneben dominierte der Austausch unter den Familien dieses sehr schöne Treffen. Gemeinsam erledigten wir die Schlussredaktion für die Broschüre. Alle waren dafür, das Treffen im nächsten Jahr zu wiederholen. Folker Quack gab den Termin für das nächste Treffen bekannt. Es wird vom 13. bis 15. Oktober in Würzburg sein.

Abschließend präsentierte Folker Quack den neuen Flyer, der sich optisch an die Broschüre anlehnt, die Solidaritätsarmbändchen und Spendenhäuschen des Vereins. Jedes Mitglied wird gebeten, zu überlegen, ob er oder sie einen Lieblingsladen, öffentliche Einrichtung, o.ä. kennt, die Bändchen verteilen oder Spendenhäuschen aufstellen würden.

Birgit Hardt, 2. Vorsitzende und Kassiererin, erläuterte, warum der Verein 2016 und auch 2017 sein Hauptaugenmerk darauf legt, möglichst alle Betroffenen im deutschsprachigen Raum zu finden. Als die Vereinsgründer Birgit und Folker 2013 die Diagnose Sandhoff für ihren Sohn Dario bekamen, waren sie mit dieser Diagnose allein, kannten keine weitere betroffene Familie. 2014 kam der Kontakt zu Haylie aus Österreich, 2015 gründeten die beiden den eigenen Verein, lernten Sophie und die Familie Kats aus Karlsruhe, Anke aus Köln, Prisca und Cornelia aus der Schweiz, Amalia aus München und Alessio aus Bad Essen kennen. Ende 2016 waren wir dann bereits 19 betroffene Patienten in Deutschland, die mit dem Verein in Kontakt stehen.

Immer wieder hören wir von Forschern und der Pharmaindustrie, dass unsere Krankheit viel zu selten sei, um Wirkstoffe bei ihr zu testen. So wurden wir 2016 in drei Medikamentenstudien nicht aufgenommen. Obwohl in allen drei Fällen Experten davon ausgehen, dass die Wirkstoffe die Krankheit verlangsamen oder Symptome lindern können. In einem Fall gab es jetzt individuelle Versuche an zwei adulten Patienten aus unserer Gruppe. Beide mit gutem Erfolg. Wir brauchen alle Patienten, alle müssen sich registrieren lassen, damit wir eine größere Lobby gegenüber Forschern und der Pharmaindustrie bilden, sagte Birgit. Auch die in Cambridge vorangetriebene Gentherapie steht vor dem Durchbruch. Gelingen wird der nur, wenn genügend Patienten nachgewiesen werden können, damit öffentliche oder private Geldgeber einsteigen. Deshalb unterstützen wir die Registry, die die englische und spanische Selbsthilfegruppe auf den Weg gebracht hat. Jeder deutsche Patient sollte sich dort registrieren. Der Verein hilft dabei gerne.

Sehr emotional wurde es, als Folker die Kinder aus dem europäischen Verbund aufzählte, die 2016 den Kampf gegen die Krankheit verloren haben. Ganz schrecklich habe 2017 begonnen. Bis Ende März mussten wir uns bereits von fünf Kindern verabschieden. Sie und ihre Eltern haben wir bei europäischen Familientreffen kennen und schätzen gelernt. Und erstmalig mussten wir auch von einem Kind aus der deutschen Gemeinschaft Abschied nehmen. Mit zehn Jahren, vier Monaten und drei Wochen verließen Sophie Kats die Kräfte, weiter gegen Tay-Sachs zu kämpfen. Folker Quack: „Wir gedenken unseren kleinen Helden und sind es ihnen schuldig, weiter zu kämpfen. Kein Kind darf mehr sterben, nur weil seine Krankheit so selten ist!“

Nach einer kurzen Pause standen Kassenbericht, Charity-Aktionen und Neuwahlen auf dem weiteren Programm.

## 2. Kassenbericht

Birgit Hardt gab den Kassenbericht.

### Hier die Ausgaben für 2016:

Broschüre	8092
Treffen Höchberg	3769,04
ETSCC Konferenz Paris	2860,55
Mitgliedsbeiträge	1752
Inventar	1160,88
Werbung	911,88
Hotel/Reisen	586
Porto	88,47
Gebühren	11,3
<b>Gesamt:</b>	<b>19232,12</b>

**Das waren die Einnahmen 2016:**

Projektförderung	13960	
Benefizaktionen	3458,33	
Einzelspenden	3491	
Stiftungen	3000	
Firmenspenden	2140	
Mitgliedsbeiträge	925	
Teilnahme Höchberg	350	
AOK	300	
Bänder	105	
Spendenbox	90	
Gericht	75	
Fehlbuchungen	0,01	<b>Gesamt: 27894,34</b>

Somit bleibt ein Überschuss von 8662,22 Euro. Zusammen mit dem Überschuss aus dem Jahr 2015 ergibt sich somit ein Kassenstand von 20073,31 Euro. Der sei aber auch dringend nötig, weil der Verein schnellstmöglich aktiv ein Forschungsprojekt anstoßen oder ein laufendes Projekt unterstützen möchte. Vorgespräche laufen, um das Geld sinnvoll in Heilungschancen zu investieren. Ein großes Ziel des Vereins wäre es, für ein oder zwei Jahre eine Teilzeit-Arztstelle zu finanzieren, um Wirkstoffe und Wirkmechanismen zu erkunden, die uns beim Kampf gegen die Krankheit weiterhelfen könnten.

**Hier die Zwei-Jahres-Bilanz der Einnahmen:**

<b>Einnahmen</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>
Benefiz	6297,8	3458,33
Einzelspenden	5225	3491
Firmenspenden	1000	2140
Stiftungen	2500	3000
Mitgliedsbeiträge	400	925
Spendenbox	8,35	90
Projektförderung	6000	13960
AOK		300
Bänder		105
Gericht		75
Teilnahme		350
	<b>21431,15</b>	<b>27894,33</b>

Vergleicht man die Jahre 2015 und 2016, fällt auf, dass die Einnahmen aus Benefiz-Veranstaltungen und Einzelspenden zurückgingen. Beide hängen zusammen, denn über Benefizaktionen wird berichtet, was neue

Aufmerksamkeit schafft und Spenden auslöst. Wir brauchen mehr Benefizveranstaltungen. Steigende Einnahmen durch Förderung einzelner Projekte durch die Krankenkassen sind gut, weil wir so keine Spenden in unsere Treffen. Broschüren oder Flyer stecken müssen. Aber sie sind auch mit viel Bürokratie verbunden, jeder Cent muss genau nachgewiesen und abgerechnet werden.

Gelder für die Forschung oder Hilfsmittel für die Familien lassen sich aber nur über Spenden und Charity-Aktionen aufbringen. Außerdem müssen wir immer damit rechnen, für ein wichtiges Projekt dann doch keine Krankenkassenförderung zu bekommen und die Kassen fördern prinzipiell immer nur einen Teil eines Projektes.

Folker bat alle Mitglieder immer wieder auf die Homepage zu achten, Spendenaktionen in die Breite zu tragen und die Einkaufsmöglichkeiten im Internet über „smile-amazon“ und „cklick4charity“ zu nutzen. Hier ist der Verein jeweils registriert und es kann mit jedem Online-Einkauf eine kleine Spende generiert werden.

Sehr erfreulich waren die ersten Spendenaktionen betroffener Mitglieder, das trägt unsere Bekanntheit über die Grenzen von Höchberg und Würzburg hinaus. Mut machen auch, Aktionen zu runden Geburtstagen (Spenden statt Geschenke) und Aktionen von Firmen (statt Geschenken zu Weihnachten oder Spendenaufruf in der Belegschaft, weil das Kind eines Mitarbeiters erkrankt ist), die zur Nachahmung sehr zu empfehlen sind.

Folker Quack bat alle Mitglieder, Förderer und Unterstützer zu überlegen, wo sie in ihrem persönlichen Umfeld eine Charity platzieren könnten.

Für 2017 stehen bereits der Hersfeldlauf (am 28. Juli, jeder ist eingeladen, mitzulaufen), ein Blues-Konzert in Berlin (10. Juni) und das Angebot des Zauberers Zappalott für unseren Verein einen Wohltätigkeits-Auftritt zu machen.

### **3. Bericht der Kassenprüferin und Entlastung der Vorstandschaft**

Anschließend gab Kassenprüferin Corina Schumacher ihren Bericht und bestätigte eine einwandfreie Kassenführung. (Kopie anbei)

Corina empfahl der Versammlung die Entlastung der Vorstandschaft. Die Vorstandschaft wurde einstimmig bei zwei Enthaltungen (Folker Quack und Birgit Hardt) entlastet.

## 4. Neuwahlen der Vorstandschaft

Anschließend berichteten Folker Quack und Birgit Hardt vom Engagement, mit dem seit Beginn 2016 Melanie Mende aus Berlin die Arbeit des Vereins unterstützt. Melanies Sohn Ben leidet an Tay-Sachs. Melanie hilft, den Kontakt zu den anderen europäischen Selbsthilfegruppen zu halten, und hat sich der Registry angenommen. Die Vorstandschaft hat sie im Sommer 2016 zum „International Cooperation Manager“ berufen und bittet die Versammlung, sie in dieses Amt zu wählen.

Für die Neuwahlen übernahm Gründungsmitglied Andreas Kemper die Versammlungsleitung.

Die Versammlung wählte jeweils einstimmig bei Stimmenthaltung des oder der Betroffenen:

**Folker Quack zum ersten Vorsitzenden und Schriftführer**

**Birgit Hardt zur 2. Vorsitzenden und Kassiererin**

**Corina Schumacher zur Kassenprüferin**

**Melanie Mende zum International Cooperation Manager**

## 5. Ausblick 2017

Vom 16. Bis 18. Juni findet die europäische Familienkonferenz in London statt. Hand in Hand Deutschland wird mit insgesamt sechs Familien und Dr. Arash-Kaps teilnehmen.

Vom 13. bis 15. Oktober findet die zweite deutschsprachige Familientreffen in Würzburg statt. Fest zugesagt haben bereits Professor Konrad Sandhoff, die Villa Metabolica und der auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwalt Philip Koch.

Drei Charityaktionen für 2017 sind bereits geplant. Wir hoffen auf weitere Aktionen und Spendenaktionen. Der Verein möchte 2017 zumindest damit beginnen, so genannte P-Pots für die juvenilen Kinder anzuschaffen. Sehr praktische und sichere Sitze, die eine englische Firma herstellt, mit denen die Kinder wieder mitten in die Familie rücken können und die die deutschen Krankenkassen nicht bezahlen.

Um 20.15 beendete Folker Quack den offiziellen Teil der Versammlung.

gez. Folker Quack  
(Vors. und Schriftführer)

gez. Birgit Hardt  
(2. Vors. und Kassier)

### Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg  
0931 99131400 [info@tay-sachs-sandhoff.de](mailto:info@tay-sachs-sandhoff.de)  
[www.tay-sachs-sandhoff.de](http://www.tay-sachs-sandhoff.de)

„Hand in Hand“  
IBAN:DE 597905 0000 0047799515  
BIC:BYLADEM1SWU