

**Protokoll der Mitgliederversammlung 2020  
Patientenorganisation  
„Hand in Hand gegen Tay-Sachs und  
Sandhoff in Deutschland e.V.“**



39 stimmberechtigte Mitglieder des Vereins (siehe Unterschriftenliste) nehmen an der Versammlung teil.

Vorsitzender Folker Quack eröffnet am Samstag, 03. 10. 2020 um 17.10 Uhr die Mitgliederversammlung. Es wurde rechtzeitig per Mail eingeladen. Folker Quack schlägt Andreas Kemper als Protokollanten vor. Er wird ohne Gegenstimme gewählt und übernimmt das Versammlungsprotokoll.

**1. Folker Quack eröffnet die Mitgliederversammlung mit dem Bericht des Vorsitzenden.**

Zum 1. Oktober 2020 hat der Verein 112 erwachsene Mitglieder. Er vertritt 38 von Tay-Sachs oder Morbus Sandhoff betroffene Familien. Die meisten davon sind auch Mitglied, hinzu kommen Angehörige, Ärzte und Forscher, Gründungs- und Fördermitglieder. Folker freut sich, dass wieder einige Gründungs- und Fördermitglieder zur Versammlung, die im Rahmen der Hand-in-Hand-Familienkonferenz stattfindet, gekommen sind.

**2. Folker Quack stellt die größeren Spendenaktionen des vergangenen Vereinsjahres vor. Coronabedingt konnten wenige große Charite-Aktionen stattfinden. Aber die Spendenhäuschen**

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

wurden gut gefüllt. Zur Nachahmung empfiehlt Folker die Zahngold-Aktion zweier Zahnärzte aus dem Landkreis Würzburg. Es koste nichts seinen Zahnarzt zu fragen, ob er Zahngold für unseren Verein sammeln wolle und es sei sehr lukrativ.

Um Aufmerksamkeit für die Krankheit zu bekommen, nahmen Folker Quack und Birgit Hardt an Veranstaltungen zum **Tag der Seltenen Krankheiten** in Würzburg und Mainz teil. Außerdem startete der Verein eine kleine Medienkampagne zum Tag der Seltenen. Dies führte zu Beiträgen in „Focus online“, dem „Evangelischen Pressedienst, epd“ und dem „wuerzblog“ unseres Vereinsmitglieds Ralf Thees.

Auf **Facebook** starteten wir mit großer Unterstützung unserer Fotografin Birgit Walther Lüers die Banner-Aktion #stayhome. Sehr beliebt sind inzwischen auch die Spendenaktionen auf Facebook für den Verein. Folker bat, nicht enttäuscht zu sein, wenn eine Aktion mal nicht so gut läuft. Insgesamt sei durch die Facebook-Aktionen schon eine schöne Summe zusammengekommen, und das Geld wird wirklich ohne jegliche Abzüge überwiesen.

3. Zum Beginn der **Corona-Epidemie** hat unser medizinischer Beirat, Dr. Eugen Mengel, Verhaltenstipps für Tay-Sachs und Sandhoff-Patienten zusammengestellt.
4. Zusammen mit dem Institut SphinCS hat der Verein 2020 das **Forschungsprojekt** „Acht auf einen Streich – Vorsicht Gangliosidosen“ auf die Beine gestellt. Es handelt sich um eine Registerstudie, die den natürlichen Verlauf der Krankheit analysiert und Biomarker für die Krankheit entwickelt. Dadurch soll die Diagnose beschleunigt werden, bessere Therapiemöglichkeiten und der Umgang mit der Krankheit

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

verbessert und neue Therapiemöglichkeiten unterstützt werden. Der Verein hat sich mit 25.000 Euro aus Spendengeldern an dem Projekt beteiligt.

5. Corona-bedingt wurde die **Familienkonferenz der amerikanischen Selbsthilfegruppe NTSAD** für GM1 und GM2 digital als Zoom-Konferenz durchgeführt. Birgit Hardt, Melanie Mende und Folker Quack nutzten die Gelegenheit, einmal an einer amerikanischen Familienkonferenz teilzunehmen, ohne in die USA fliegen zu müssen.
6. Birgit und Folker haben Kontakt zu der **Schweizer Pharmafirma Idorsia** aufgenommen, die an Tay-Sachs und Sandhoff interessiert ist und selbst Grundlagenforschung betreibt. Eine Studie entsteht in Zusammenarbeit mit der SphinCS.
7. Birgit Hardt informierte ausführlich über die Situation in der **Villa Metabolica** in Mainz. Inzwischen sei auch der Gesprächsfaden von der Leitung der Villa und der Kinderklinik zu den Selbsthilfegruppen abgebrochen worden.
8. Aus dem gemeinsamen Vorgehen in Mainz sind sechs Selbsthilfegruppen, die lysosomale Speicherkrankheiten vertreten, enger zusammengerückt und haben das **LysoNET** gegründet. Inzwischen läuft ein intensiver Austauschprozess, bei welchen Themen wir enger zusammenarbeiten können. Zum Beispiel sind Pflege und Betreuung der Patienten und Familien oft sehr identisch.
9. Folker Quack informiert die Familien, dass „Hand in Hand“ ab sofort einen neuen Service anbieten kann. Neben dem **Sozialanwalt** Philip Koch ([info@kanzlei-koch.de](mailto:info@kanzlei-koch.de)) ist jetzt auch

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

der **Pflegeberater** Markus Oppel ([info@pflegeberatung-oppel.de](mailto:info@pflegeberatung-oppel.de)) Mitglied unserer Selbsthilfegruppe geworden. Somit haben wir nicht nur bei juristischen Fragen, sondern auch bei allen Fragen rund um das Thema Pflege und Versorgung kompetente Ansprechpartner, auf die unsere Familien direkt und diskret zugreifen können.

10. Folker berichtet, dass der Verein auch auf der europäischen Ebene seine Aktivitäten ausgebaut hat. Um unsere Krankheit dort besser zu vertreten und Netzwerke zu schaffen, vertritt Folker Quack im Namen von „Hand in Hand“ künftig die GM-2-Gangliosidosen im europäischen **Referenznetzwerk MetabERN**. Das schaffe Kontakte zu Ärzten in ganz Europa, die Tay-Sachs und Morbus Sandhoff behandeln oder an diesen Krankheiten forschen.

11. **Anschließend gab Kassiererin Birgit Hardt den Kassenbericht:**

Der Verein habe gut gehaushaltet und einen Jahresüberschuss von 22.227 Euro und 17 Cent erwirtschaftet. Allerdings hätte der Verein 2019 auch keine Gelder in die Forschung gesteckt. 25.000 Euro seien erst 2020 in das Projekt mit der SphinCS geflossen, so Birgit. Wir müssen also weiter kräftig Spenden sammeln, um unser Vorhaben, jedes Jahr mindestens 25.000 Euro in die Forschung zu stecken, langfristig umsetzen oder sogar erhöhen zu können. 2020 seien die Spendeneinnahmen coronabedingt rückläufig. Wir würden noch auf ein paar Aktionen zum Jahresende hoffen.

**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

## Kassenbericht in Zahlen:

<b>Einnahmen</b>			<b>Ausgaben</b>	<b>75677,87</b>	
<b>Konferenz</b>		53378,52	<b>Konferenz</b>		55271,23
SBK Projektförderung	28000				
Sponsoren	14000				
Familien HiH	4638				
Familien Ausland	6740,52				
<b>Austausch-WE</b>		9980	<b>Austausch-WE</b>		10856,5
Siemens Krankenkasse	9000				
Familien	980				
<b>GKV/Pauschalförderung</b>		9500	<b>Büromaterial</b>	1023,09	
			Gebühren	67,76	
			Inventar	2599,94	
			Mitgliedsbeiträge	460	
			Porto	135,32	
			Reisekosten	2897,68	
			Versicherung	136,08	
			Werbekosten	2230,27	
					<b>9550,14</b>
<b>Summe</b>		<b>72858,52</b>			<b>75677,87</b>
					<b>*1</b>
Firmenspende	7088,68				
Spenden	8113,19				
Benefizveranstaltungen	2354,97				
Stiftung	4000				
Amazon	86,68				
Betterplace	1035				
Mitgliedsbeiträge	2350				
Gutschrift Flyeralarm	18				
<b>Summe</b>		<b>25046,52</b>			
<b>Gesamtsumme</b>		<b>97905,04</b>			<b>75677,87</b>
			*1 Diff. 2819,35 Euro		22227,17

12. Anschließend verlas Kassenprüfer Christian Full den **Bericht des Kassenprüfers**. Alle Ausgaben seien belegt und satzungsgemäß erfolgt. Er empfahl den Vorstand zu entlasten.

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

13. **Entlastung des Vorstands:** Birgit Hardt und Folker Quack wurden einstimmig (bei zwei Enthaltungen) entlastet.

14. **Neuwahl der Kassenprüfer:** Christian Full und Melanie Mende wurden einstimmig bei zwei Enthaltungen zu Kassenprüfern gewählt.

15. **Sonstiges**

Folker und Birgit erläuterten, dass die Förderung durch die Krankenkassen rechtlich geändert und deutlich schwieriger geworden ist. Unterm Strich müsste der Verein auch damit rechnen, künftig weniger Geld für die Familientreffen aus diesen Töpfen zu bekommen. Schon jetzt ergänze die Kassiererin diese Zuschüsse durch Sponsoren und spezielle Spendenaufrufe. Deren Anteil werde weiter wachsen müssen. Folker rief die betroffenen Familien auf, Ihre Geschichte zu erzählen, um Öffentlichkeit für die Krankheit herzustellen. Dies sei ein erfolgreicher Weg, die Krankheit bekannter zu machen und Spenden und Sponsoren zu finden. „Wir brauchen mehr Aufmerksamkeit für unser Schicksal.“

16. **Ausblick auf 2021**

**Die nächste Familienkonferenz wird am letzten Mai-Wochenende 2021 stattfinden (28. bis 30. Mai).**

Die Broschüre „Leben mit Tay-Sachs und Sandhoff“ soll grundlegend überarbeitet und in neuer Auflage erscheinen. Die für 2020 geplante Konferenz für an Tay-Sachs und Sandhoff interessierte Ärzte musste Coronabedingt ausfallen. Je nach Entwicklung der Pandemie werde 2020 ein neuer Anlauf unternommen.

Da unser Verein für den Fall, uns nicht persönlich treffen zu können, die Lizenz an der Zoom-Software erworben hat, planen

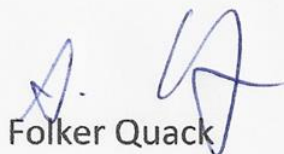
**Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.**

wir **digitale Stammtische**, einmal im Monat zum Austausch anzubieten.

Außerdem soll es 2021 endlich den geplanten „**Ausweis**“ für Tay-Sachs und Sandhoff-Patienten geben. Darin stünden wichtige Informationen zum Patienten und der Krankheit für Notfälle, aber auch für Schule, Kita, Pflege und Therapeuten. So müsse man die Krankheit und Besonderheiten seines Kindes/des Patienten nicht immer wieder von vorne erklären.

17. Abschließend gedachten wir unserer viel zu früh gestorbenen kleinen Helden. Während der Corona-Zeit mussten wir uns von **Viktoria** (29.05.2016- 11.09.2020) und von **Mark** (29.05.2016 - 11.09.2020) verabschieden. Tanja Tekgül hatte ein sehr bewegendes Video zu allen Kindern erstellt, die wir in Deutschland und Österreich verloren haben. Da die übliche Trauerzeremonie auf der Terrasse wegen Corona nicht stattfinden konnte, ließ Melanie Mende anschließend in einem Video Luftballons steigen.

18. Um 18.35 schließt Folker Quack die Versammlung



Folker Quack

(1. Vors. & Schriftführer)



Andreas Kemper

(Protokoll der Versammlung)

**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