

Würzburg, 01.02.2026

Tätigkeitsbericht 2025

Selbsthilfeorganisation Hand in Hand



2025

04. Januar: Online-Teammeeting mit Dr. Mengel (SphinCS) zur PRADO-Studie

06. Januar: Neujahrsempfang in Höchberg

10. Januar: Vorstandssitzung via Zoom

12. Januar: Zoom-Meeting „Neue Diagnose“

29. Januar: Audit Zentrum für Seltene Erkrankungen Essen (Folker Quack als Patientenvertreter)

29. Januar: Online Treffen der Patientenorganisationen im EDERA -Projekt (Sonja Hasemann für Hand in Hand)

30. Januar: Vorstandssitzung via Zoom

31. Januar: Projektbesprechung PRADO-Studie

31. Januar: Online-Meeting zum EDERA-Projekt

31. Januar: Spendenübergabe SPD-Frauen Höchberg

06. Februar: Zoom-Meeting zum Thema EDERA mit der Fabry-SH

10. Februar: Jahresauftakt-Meeting mit unserem Sozialberater Markus Oppel

11. Februar: Birgit Hardt beim Jahres-Auftakttreffen des Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE)

13. Februar: Zoom - Meeting mit Valerie Greger von der NTSAD (US-Selbsthilfegruppe für Tay-Sachs/Sandhoff/GM1)

25. Februar: Interview und Porträt zum Tag der seltenen Erkrankungen mit Corina Scheller vom SWR (Sonja Hasemann mit Nicole Hahn)

27. Februar: Digitale Konferenz zum Tag der Seltenen Erkrankungen Universität Leipzig und SeKo (Selbsthilfe-Koordination) Bayern. (Vortrag Birgit Hardt zu sozialen Herausforderungen)

28. Februar: Birgit Hardt bei der Würzburger Veranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen

05. März: Zoom-Meeting mit der ACHSE zur Vorbereitung des parlamentarischen Frühstücks in Berlin

21. März: Zoom-Konferenz mit Dr. Eugen Mengel von der SphinCS zum weiteren Vorgehen in Sachen Aloxistatin.

24. März: Vorstandssitzung online

25./26. März: Teilnahme Zertifizierung des Zentrum für Seltene Erkrankungen in Bochum im Rahmen des NAMSE (Folker Quack als Patientenvertreter)

27. März: Zoom - Meeting mit Valerie Greger und Arbeitsgruppe Psychiatrie der NTSAD mit der Arbeitsgruppe HiH und SphinCS online.

28. März: EMA Training für Patientenvertreter (Sonja Hasemann)

31. März: Erstes Treffen im Maritim-Hotel zur Vorbereitung der Familienkonferenz 2025.

09. April: Online-Meeting mit Gisela Lindhorst, Patientenbeauftragte der Pharmafirma Azafaros zur geplanten Phase-3-Medikamentenstudie „Nizubaglustat“.

09. April : Online Meeting Update mit Valerie Greger / NTSAD

10. April: Online-Meeting SphinCS zur Azafaros-Studie.

11. April: Arbeitsgruppe HiH und SpinCS zu PRADO, Zoom-Meeting

22. April: Einladungen an alle Referenten mit vorläufigem Tagungsprogramm zur Familienkonferenz 2025.

26/27. April: Teilnahme an der Familienkonferenz von Niemann Pick in Fulda (Birgit Hardt, Dario Hardt und Folker Quack)

30. April : Update PRADO-Team

06. Mai: Vorstandssitzung Zoom-Meeting

12. Mai: SphinCS Meeting mit Vorstand via Zoom

13. Juni : Erfahrungsaustausch zu Studiendesigns für psychiatrische Erkrankungen zwischen Wissenschaftlern der NTSAD und HiH (Birgit Hardt und Sonja Hasemann)

08. Juli: Vorstandssitzung Zoom-Meeting

24. Juli: PRADO-Teammeeting online

12. August.: EDERA Projekt online

15. - 17. August: Vorstandsklausur in Pliezhausen

18. August: NTSAD Austauch mit Valerie Greger 16:00 - 17:00 Uhr

22. August: Treffen bei der SphinCS in Hochheim zur Vorbereitung der Konferenz (Birgit Hardt und Folker Quack)

28. August: Erfahrungsaustausch der PatientenvertreterInnen Zertifizierungen im Rahmen des NAMSE-Prozess. (Folker Quack)

29. August: Workshop des Arbeitskreis Orphan Drug der ACHSE (Folker Quack)

01. September: EDERA Projekt online 16:00 - 17:00 Uhr

18./19. September: Folker Quack nimmt am Nationalen Kongress Seltene Erkrankungen (NAKSE) in Berlin teil und präsentiert dort unser gemeinsam mit der SphinCS erstelltes Poster zur 8-in-1-Studie.

26. September Maritim-Hotel Planung und Besprechung der Familienkonferenz (Birgit Hardt und Folker Quack)

30. September: Meeting zum EDERA Projekt (Sonja Hasemann)

03. - 05. Oktober: Familienkonferenz & Mitgliederversammlung

09. Oktober: Nachbereitung Familienkonferenz mit Dr. Tuncel (Hardt/Quack)

15. Oktober: Nachbereitung Familienkonferenz mit Prof. Hahn (Hardt/Quack)

27. Oktober: Online Veranstaltung Universität Leipzig und SeKo Bayern Seltene Erkrankungen mit Workshops (Sonja Hasemann)

31. Oktober: EDERA online-Meeting (Sonja Hasemann)

03. November: Tagung des Zentrum für Seltene Erkrankungen Nordbayern mit Folker Quack als Patientenbeirat

06. November: MetabERN Jahreskonferenz der Patientenorganisationen. (Sonja Hasemann)

08.November: Nachbereitung Familienkonferenz mit Dr. Mengel

23. November: Online-Familienmeeting für unsere Adulten.

28. - 30 November: Vorstandsklausur in Pliezhausen

04. Dezember: Mitgliederinformationsveranstaltung zu aktuellen Studien mit Dr. Eugen Mengel

16. Dezember: Jahresabschluss PBM MetabERN online-Meeting (Sonja Hasemann).

Das ganze Jahr:

- Beratung der Familien, Patientinnen und Patienten
- Beratung neu diagnostizierter Familien, Patientinnen und Patienten
- Ständiger Kontakt zu unserem medizinischen Beirat
- Ständiger Kontakt zu Pharmafirmen und Forschern, die an GM1- oder GM2-Therapien, Medikamenten, etc. forschen, Studien planen oder gerade durchführen, etc.
- Kontakt und Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen für Tay-Sachs und Sandhoff und GM1 in ganz Europa und weltweit.
- Moderation unserer Austauschplattformen im Internet.
- Ständige Öffentlichkeitarbeit in Medien, Social Media, etc.
- Pflege und Ausbau der Webseite
- Vorbereitung der Familienkonferenz, Suche der Referenten, Austausch, Einladungen, Absprachen mit Hotel, Zimmerzuteilung nach Bedürfnissen, etc.
- Erstellen der jährlichen Mitgliederzeitung und Programmheft für die Familienkonferenz.
- Finanzbuchhaltung für den Verein, Rechenschaft gegenüber Sponsoren, Förderern und Finanzamt.
- Gewinnen von Sponsoren, organisieren von Spendenaktionen, Pauschal- und Projektförderung der Krankenkassen.
- Vorbereitungen zur Implementierung von Easyverein