

Würzburg, 15.01.2022

Tätigkeitsbericht 2021
Selbsthilfeorganisation Hand in Hand



2021

07. Januar 2021: Virtueller Stammtisch mit unseren betroffenen Familien via Zoom-Konferenz. Seit Ende 2020 gibt es diesen Stammtisch. Jeden ersten Donnerstag im Monat treffen wir uns via Zoom, um uns auszutauschen. Von Zeit zu Zeit laden wir uns auch einen Experten als Gast dazu ein.

15. Januar 2021: Online-Treffen des Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen. Birgit Hardt nimmt für Hand in Hand teil.

25. Januar 2021: Teilnahme an Zoom-Konferenz zur Gesundheitspolitik im Rahmen der ACHSE-Aktion „Gemeinsam lauter werden“.

27. Januar 2021: Online-Treffen des Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen zur Planung von Aktionen zum Tag des Seltenen 2021. Birgit Hardt nimmt für Hand in Hand teil.

28. Januar 2021: Birgit Hardt und Folker Quack veröffentlichen eine Mutmachergeschichte über unseren Verein zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2021.

3. Februar 2021: Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.

26. Februar 2021: Teilnahme am virtuellen Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz. Folker Quack hält einen Vortrag über das neu gegründete LysoNet, ein Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen, die lysosomale Speicherkrankheiten vertreten.

3. März 2021: Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.

- 11. März 2021:** Teilnahme an Zoom-Konferenz zur Gesundheitspolitik im Rahmen der ACHSE-Aktion „Gemeinsam lauter werden“.
- 18. März 2021:** Teilnahme an der Arbeitsgruppe der ACHSE zur Erstellung von „Wahlprüfsteinen zur Bundestagswahl“ aus Sicht der Seltenen Erkrankungen.
- 23. März 2021:** Teilnahme an einer Genetik-Fortbildung für Ärzte des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen. Folker Quack hält auf Einladung der ACHSE zusammen mit Dr. Christine Mundlos einen Vortrag, warum aus Patientensicht eine schnelle Diagnose so wichtig ist.
- 23. März 2021:** Teilnahme am Jahresauftakt-Zoom-Meeting der im LysoNet zusammen geschlossenen Selbsthilfegruppen.
- 1. April 2021:** Konferenz mit der SphinCS zu unserem gemeinsamen Forschungsprojekt.
- 7. April 2021:** Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.
- 12. April 2021:** Teilnahme an der Arbeitsgruppe der ACHSE zur Erstellung von „Wahlprüfsteinen zur Bundestagswahl“ aus Sicht der Seltenen Erkrankungen.
- 13. April 2021:** Teilnahme am Zoom-Meeting der ACHSE zu den geplanten Reformen bei der Pflegeversicherung.
- 13. April 2021:** ZOOM-Konferenz mit der MPS-Gesellschaft über gemeinsame Beratungsmöglichkeiten.
- 15. April 2021:** Teilnahme am Zoom-Meeting der ACHSE mit dem Pflegebeauftragten der Bundesregierung, Andreas Westerfellhaus.
- 21. April 2021:** Teilnahme an der Abschlussitzung der ACHSE für das Papier mit den Wahlprüfsteinen zur Bundestagswahl 2021.
- 22. bis 25. April 2021:** Birgit Hardt, Folker Quack und Carmen Ruiz, sowie unseren medizinischen Beiräte Layla Arash-Kaps und Dr. Eugen Mengel nehmen an der digitalen Familienkonferenz der NTSAD statt. Die NTSAD ist die US-amerikanische Selbsthilfegruppe für Tay-Sachs, Sandhoff und GM1.
- 26. April 2021:** Teilnahme an einer Zoom-Konferenz zur Gesundheitspolitik im Rahmen der ACHSE-Aktion „Gemeinsam lauter werden“.
- 29. April 2021:** Zoom-Meeting mit der Patientenbeauftragten Gisela Linthorst von der holländischen Pharmafirma Azafaros, die eine Studie für GM1- und GM2-Gangliosidosen plant.
- 29. April 2021:** ZOOM-Meeting mit der US-Pharmafirma Taysha und unserem medizinischem Beirat Dr. Eugen Mengel zur geplanten Gentherapie-Studie für Tay-Sachs und Sandhoff.

- 5. Mai 2021:** Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.
- 6. Mai 2021:** ZOOM-Konferenz zum geplanten Projekt eines Patienten-Lotsen für Lysosomale Speicherkrankheiten (LysoNET und Firma Petcon)
- 7. Mai 2021:** Videomeeting mit der US-Pharmafirma SIO, die in Boston eine Gentherapie-Studie für Tay-Sachs, Sandhoff und GM1 laufen hat.
- 11. Mai 2021:** Telefonkonferenz mit anderen SHGs zur Priorisierung von Eltern gefährdeter Kinder bei der Corona-Impfung.
- 21. Mai 2021:** Treffen bei der SphinCS in Hochheim, Besprechung weiterer Verlauf der gemeinsamen natürlichen Verlaufsstudie.
- 9. Juni 2021:** Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.
- 21. Juni 2021:** Teilnahme an Zoom-Konferenz zur Gesundheitspolitik im Rahmen der ACHSE-Aktion „Gemeinsam lauter werden“.
- 28. Juni 2021:** Treffen mit Dr. Feulner in Wiesbaden für unsere gemeinsame natürliche Verlaufsstudie mit der SphinCS.
- 7. Juli 2021:** Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.
- 16. Juli 2021:** Mitgliederversammlung des European Tay-Sachs- und Sandhoff-Charity Community (virtuell).
- 4. August 2021:** Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.
- 9. August 2021:** Präsenz-Treffen des Würzburger Arbeitskreises Seltene Erkrankungen (WAKSE). Birgit Hardt nimmt für Hand in Hand teil.
- 2. September 2021:** Melanie Mende wird nach einem Lehrgang und praktischen Arbeiten zur Trauerbegleiterin zertifiziert. Mit eigener Erfahrung und dem theoretischen und praktischen Wissen aus dem Zertifizierungslehrgang ergänzt sie die Angebote des Vereins „Hand in Hand“ um Hilfe und Unterstützung im Trauerfall.
- 8. September 2021:** Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.
- 8. bis 9. September 2021:** Folker Quack nimmt am Gutachterlehrgang NAMSE – Zentren für Seltene Erkrankungen teil.
- 8. September 2021:** Birgit Hardt beteiligte sich am Advisery-Board der Pharmafirma Azafaros, zu dem weltweit alle Tay-Sachs, Sandhoff und GM1-Selbsthilfegruppen eingeladen wurden.
- 13. September 2021:** Folker Quack erhält die Qualifikation als Gutachter bei der Zertifizierung von NAMSE-Typ A Zentren mitzuwirken.

- 14. September 2021:** Telko mit der ACHSE zu den Planungen der Aktion „Gemeinsam lauter werden“ für 2022.
- 16. September 2021:** Telko mit der SEKO-Bayern zur Vorbereitung unserer Rolle beim zentralen bayerischen Tag der Seltenen Erkrankungen 2022 in München.
- 21. September 2021:** Video-Meeting mit der Pharmafirma Sanofi zur laufenden Amethyst-Studie mit dem Substrat-Hemmer Venglustat für Juvenile und Adulte Tay-Sachs- und Sandhoff-Patienten.
- 23. September 2021:** Virtuelles Treffen des Würzburger Arbeitskreises Seltene Erkrankungen (WAKSE). Birgit Hardt nimmt für Hand in Hand teil.
- 24. September 2021:** ZOOM-Konferenz mit Patientenbeauftragter und Forschungsleiter von Azafaros.
- 30. September 2021:** ZOOM-Konferenz mit den Verantwortlichen des Projekts „FamPalliNeeds“ der Universität Berlin. Teilnahme an dem Projekt.
- 30. September 2021:** Gestaltung eines Schaufensters in Höchberg bei Würzburg mit Infomaterial und Spendenwerbung für den Verein Hand in Hand.
- 1. Oktober 2021:** Zwischenstand zu unserer gemeinsamen Studie „Acht auf einen Streich – Vorsicht Gangliosidosen“ mit dem Forschungszentrum SphinCS von Dr. Eugen Mengel. Aktuell sind 29 Patientinnen und Patienten mit einer GM1- oder einer GM2-Gangliosidose eingeschlossen. Weitere drei Kandidaten haben bereits einen Termin vereinbart. Ein Abstract wurde beim Weltkongress für Lysosomale Speicherkrankheiten eingereicht, um die Studie dort präsentieren zu können. Dr. Layla Arash-Kaps hat ein Poster mit ersten Ergebnissen erstellt.
- 6. Oktober 2021:** Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.
- 8. Oktober 2021:** Treffen mit dem Filmemacher Christof Kirchner für unser Projekt eines Films zur Diagnose bei Tay-Sachs und Sandhoff und eines weiteren Films zu unserer Selbsthilfearbeit.
- 16. bis 18. Oktober 2021:** Teilnahme an der Familienkonferenz der befreundeten Selbsthilfegruppe Niemann-Pick e.V. in Kassel.
- 22. Oktober 2021:** Eröffnung der diesjährigen Familienkonferenz im Maritim-Hotel in Würzburg. Erstmals nehmen betroffene Familien mit einer GM1-Gangliosidose teil.
- 23. Oktober 2021:** Vortragstag im Rahmen der diesjährigen Familienkonferenz im Congress-Center Würzburg.

24. Oktober 2021: Mitgliederversammlung des Vereins Hand in Hand im Congress-Center Würzburg. Abschluss der diesjährigen Familienkonferenz.

28. Oktober 2021: Abbau des Werbe- und PR-Schaufensters.

1. bis 7. November 2021: Spendenlauf für Hand in Hand von Schülerinnen, Schülern und Vereinen aus ganz Deutschland.

3. November 2021: Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.

16. November 2021: Teilnahme an der Präsentation eines deutsch-polnischen Schülerprojekts. Es entstand ein cross-over-Kochbuch, dessen Verkaufserlös an Hand in Hand gespendet wird.

21. November 2021: Auftaktsitzung des Patientenbeirats zum Lyso-Lotsen-Projekt. Birgit Hardt wird Mitglied des Patientenbeirats.

01. Dezember 2021: Virtueller Stammtisch für Betroffene und deren Familien.

8. – 9. Dezember 2021: Teilnahme, Mitorganisation und Moderationen bei der virtuellen 8th European Tay-Sachs & Sandhoff Family Conference.

Beratung und Unterstützung betroffener Familien. Hilfsangebote und Beratung bei Neudiagnosen. Ansprechpartner für Ärzte, die Diagnose gestellt haben. Im Sommer 2020 waren trotz Corona auch einzelne Besuche bei neu diagnostizierten Familien möglich und wurden durchgeführt.

Austausch und enger Kontakt zu Forschern und Kliniken, die lysosomale Speicherkrankheiten im Fokus haben.

Enger Austausch und regelmäßiger Kontakt zu Selbsthilfegruppen ähnlicher Krankheiten und Symptome für gemeinsame Projekte.

Zusammen mit der ACHSE (Allianz chronisch seltener Erkrankungen), dem LysoNET und dem Kinderhilfswerk nahmen wir politischen Einfluss, um pflegende Angehörige von Kindern mit Seltenen Erkrankungen bei der Corona-Ímpfpriorisierung in die Priostufe Eins zu bekommen. Ausserdem ergriffen wir die Initiative, dass die anstehende Pflegerreform Familien mit kranken und behinderten Kindern besser berücksichtigt und nicht weiter vergisst und benachteiligt. Bei beiden Initiativen konnten wir Teilerfolge erreichen.

Für die Richtigkeit

Folker Quack, 1. Vors. und Birgit Hardt, 2.Vors., Kassier