

Würzburg, 31.12.2023

Tätigkeitsbericht 2023
Selbsthilfeorganisation Hand in Hand



2023

- 04. Januar:** Folker Quack nimmt an Zoom-Umfrage zu „Orphan Drugs“ der Universitätsklinik Gießen teil.
- 04. Januar:** Digitaler Neujahrstammtisch für unsere Familien.
- 14. Januar:** Jahresauftakt-Meeting mit unsrem medizinischen Beirat Dr. Eugen Mengel von der SphinCS. (Birgit Hardt, Folker Quack)
- 23. Januar:** Folker Quack nimmt als Patientenvertreter der NAMSE an der Zertifizierung des A-Zentrums für Seltene Erkrankungen der Uniklinik Düsseldorf teil.
- 06. Februar:** Arbeitskreis Neugeborenen-Screening (NBS) der ACHSE mit Folker Quack.
- 9. Februar:** Treffen des Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE) mit Birgit Hardt zur Vorbereitung des Tags der Seltenen 2023.
- 20. Februar:** Treffen mit Dr. Annette Bley vom Uniklinikum Eppendorf Hamburg. Dr. Bley ist Ansprechpartnerin für GM2 am Uniklinikum. (Birgit Hardt, Folker Quack)
- 25. Februar:** Birgit Hardt, Folker Quack und Dario nehmen am Tag der Seltenen Erkrankungen des WAKSE auf dem Marktplatz in Würzburg teil
- 28. Februar:** Telefonkonferenzen / Interviews zum Tag der Seltenen Erkrankungen.
- 06. März:** Arbeitskreis NBS (Folker Quack)

- 8. März:** Spendenübergabe Höchberger Hexen (Birgit Hardt, Folker Quack und Dario).
- 22. März:** Arbeitskreis NBS (Folker Quack)
- 20. April:** Arbeitskreis „Orphan Drugs“ (Folker Quack)
- 28. März:** Online-Meeting mit frisch diagnostizierten Familien und Patienten. (Birgit Hardt)
- 28. März:** Zoom-Konferenz mit der Pharmafirma Azafaros zur Zulassung der GM2-Studie. (Birgit Hardt und Folker Quack).
- 28. März:** Zoom-Meeting mit Dr. Eugen Mengel zu Neuerungen in der Arzneimittelforschung GM1 und GM2 (Birgit Hardt und Folker Quack)
- 28. März:** Zoom-Konferenz mit betroffenen Familien. (Birgit Hardt und Folker Quack)
- 11. April:** Auftaktsitzung des Organisationsteams für die Familienkonferenz 2023 mit Birgit Hardt, Folker Quack, Sonja Hasemann, Melanie Mende, Kristina Rinke, Adriane Brömmer und Ralf Thees.
- 28. – 30. April:** Familientreffen der Niemann-Pick-Gesellschaft. Birgit Hardt, Folker Quack und Dario nehmen teil.
- 29. April:** Emma Bartelsheim startet mit Freunden für unseren Verein beim Würzburger Residenzlauf.
- 02. Mai:** Telefonkonferenz mit Azafaros (Birgit Hardt, Folker Quack)
- 02. Mai:** Zoom-Meeting des Organisationsteams für die Familienkonferenz 2023.
- 5. Mai:** Birgit Hardt, Folker Quack und Dario nehmen an einer Aktion zum Tag der Behinderung auf dem Würzburger Marktplatz teil.
- 11. Mai:** Telefonkonferenz mit Dr. Eugen Mengel von der SphinCS. Gemeinsame 8-in-1-Studie. (Birgit Hardt und Folker Quack)
- 23. Mai:** Erfahrungsaustausch der Patientenvertreter zur Zertifizierung der A-Zentren im Rahmen des NAMSE-Projekts. (Folker Quack)
- 25. Mai:** Aufnahme eines Podcast der Selbsthilfekoordination Bayern mit Birgit Hardt und Folker Quack über den Verein „Hand in Hand“.
- 25. Mai:** Birgit Hardt, Folker Quack und Dario nehmen am Treffen der Selbsthilfe Unterfranken teil.

- 02. Juni:** Fortbildung des G-BA zum Thema Studien in der Arzneimittelindustrie. Folker Quack nimmt teil.
- 05. Juni:** Abschlussveranstaltung des Projekts „Gemeinsam laut werden“ der ACHSE. Folker Quack nimmt teil.
- 06. Juni:** Zoom-Meeting des Organisationsteams für die Familienkonferenz 2023.
- 04. Juli:** Zoom-Meeting des Organisationsteams für die Familienkonferenz 2023.
- 19. Juni:** Konferenz mit Dr. Eugen Mengel von der SphinCS – Vorbereitung und Planung der Familienkonferenz. (Birgit Hardt, Folker Quack)
- 21. Juni:** Folker Quack nimmt an einer Befragung für eine wissenschaftliche Arbeit zum Newbornscreening teil.
- 23. Juni:** Konferenz mit Dr. Eugen Mengel von der SphinCS. Programmplanung Familienkonferenz.
- 04. Juli:** Die Selbsthilfe-Gruppen Würzburgs treffen sich auf Einladung des Aktiv-Büro Würzburg im Theater am Neunerplatz. Birgit Hardt, Folker Quack und Dario nehmen teil.
- 13. Juli:** Vorbereitung und Planung der Charity-Radtour mit Jörg Richter. Entwurf eines Flyers und Planung der Öffentlichkeitsarbeit. (Birgit Hardt, Folker Quack)
- 19. Juli:** Zoom-Meeting des Organisationsteams für die Familienkonferenz 2023.
- 24. Juli:** Veranstaltung Hand in Hand mit Erich Irlstorfer im Rahmen des Aktion Seltene Erkrankungen in Bayern. Mit Birgit Hardt, Markus Oppel, Folker Quack und zahlreichen Mitgliedern unseres Vereins.
- 07. August:** Vorbesprechung Familienkonferenz im Maritim-Hotel (Birgit Hardt, Folker Quack)
- 08. August:** Fototermin mit Würzburgs Oberbürgermeister Christian Schuchard und Jörg Richter zur Promotion der Radtour für „Hand in Hand“. (Birgit Hardt, Folker Quack und Dario).
- 08. August:** Arbeitskreis NBS (Folker Quack)
- 08. August:** Zoom-Meeting des Organisationsteams für die Familienkonferenz 2023.

26. August: Zoom-Meeting mit unserem medizinischem Beirat Dr. Eugen Mengel von der SphinCS. Absprachen zur Familienkonferenz. (Birgit Hardt und Folker Quack)

01 – 07. September: Pressemitteilungen, Interviews, Mediengespräche zum Thema Off-Label-Use bei Tay-Sachs und Sandhoff im Fall Matteo.

04. September: Zoom-Konferenz mit der Patientenbeauftragten von Sanofi-Genzyme (Amethyst-Studie, Familienkonferenz).

07. September: Zoom-Meeting des Organisationsteams für die Familienkonferenz 2023.

11. September: Besprechung Konferenzteam im Maritim-Hotel (Birgit Hardt, Folker Quack).

13. September: Folker Quack nimmt als Patientenvertreter an der Zertifizierung des A-Zentrums für Seltene Erkrankungen der Uniklinik Frankfurt/Main teil.

14. September: Treffen des WAKSe (Birgit Hardt)

19. September: Arbeitskreis NBS (Folker Quack)

28. September: Erste Gäste der Familienkonferenz 2023 treffen im Maritim-Hotel ein: Gemeinsames Abendessen.

29. September: Vortrag zu den Grundlagen der Erkrankungen für frisch diagnostizierte Patientinnen und Patienten im Barbarossa-Saal des Maritim-Hotel. Abends Welcome-Dinner mit Vorstellungsrunde.

30. September: Familienkonferenz im Maritim-Hotel Würzburg

01. Oktober: Workshops für Patientinnen und Patienten im Maritim-Hotel Würzburg.

01. Oktober: Mitgliederversammlung „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.“ mit Neuwahlen der Vorstandschaft. Sonja Hasemann wird neu in den Vorstand des Vereins gewählt. Birgit Hardt und Folker Quack bestätigt.

02. Oktober: Austauschtag für Patienten und Familien mit Kultur- und Freizeitprogramm.

03. Oktober: Erste Vorstandssitzung des erweiterten Vorstands

04. bis 10. Oktober: Interviews, Pressemitteilungen, eigene Berichte und Fernsehauftritte zur erfolglosen Verfassungsbeschwerde gegen die Ablehnung der Kostenübernahme für eine „Off-Label-Therapie“ im Fall Matteo.

- 10. Oktober:** Evening-Talk des Tagesspiegel Berlin zur Medikamentenversorgung in Deutschland – auch „Orphan Drugs“. (Birgit, Hardt Folker Quack, Jasmin Wilker)
- 16. Oktober:** Arbeitskreis NBS (Folker Quack)
- 24. Oktober:** Auftakttreffen (digital) zur Gründung einer internationalen Allianz von Selbsthilfegruppen für GM1 und GM2 (IGGA) weltweit. Birgit Hardt und Sonja Hasemann nehmen teil.
- 25. Oktober:** Zoom-Konferenz aller beteiligten Selbsthilfegruppen zur Organisation des Rare Disease Run 2024 mit Birgit Hardt
- 25. Oktober:** „Dafür bist Du nicht zu klein“ Workshop zur Trauerbegleitung von Kindern. (Birgit Hardt und Folker Quack)
- 26. Oktober:** Abstimmungstreffen im Maritim-Hotel für Konferenz. (Birgit Hardt, Folker Quack)
- 29. Oktober:** Konferenz mit der SphinCS: Planung eines Projekts für unsere adulten Patienten. (Folker Quack, Birgit Hardt, Sonja Hasemann)
- 03. November:** ACHSE Mitgliederversammlung in Berlin. Birgit Hardt, Folker Quack und Dario nehmen teil.
- 04. November:** ACHSE-Fachtagung in Berlin (ACHSE-Jubiläumsplanung, Selbsthilfe-Finanzierung, NBS-Workshop, etc.) Birgit Hardt und Folker Quack nehmen teil.
- 07. November:** Supervision für Selbsthilfeverantwortliche. Birgit Hardt nimmt teil.
- 15. November:** Treffen mit Prof. Hebestreit und Prof. Deckert zur Planung eines gemeinsamen Projektes zur psychischen Behandlung unserer adulten Patienten. (Birgit Hardt, Sonja Hasemann, Folker Quack und Dr. Eugen Mengel)
- 15. November:** Vorstandssitzung Hand in Hand e. V. in Würzburg. (Birgit Hardt, Sonja Hasemann und Folker Quack)
- 16. November:** Tagesworkshop des Arbeitskreis Newborn-Screening mit Ärztinnen und Expertinnen in Frankfurt. Folker Quack nimmt teil.
- 16. November:** Gruppen im Gespräch. Fortbildung für Selbsthilfeverantwortliche vom Aktivbüro der Stadt Würzburg. Birgit Hardt nimmt teil.
- 22. November:** Zoom-Konferenz mit Azafaros zu laufenden und geplanten Studien in Europa.

23. bis 25. November: MetabERN: Annual Board Meeting 2023. Jahrestreffen der MetabERN-Mitglieder in Barcelona. Hand in Hand wird von Sonja Hasemann vertreten.

23. November: ACHSE-Akademie zu Social media. Folker Quack nimmt teil.

25. November: Konferenz in Hochheim bei SphinCS mit Dr. Eugen Mengel und Petra Kleinhans. Gemeinsame Studie, Erwachsenen-Projekt, Forschungsupdate. (Birgit Hardt, Folker Quack und Dario).

25. November: Ehrenamtsabend der Gemeinde Höchberg (Birgit Hardt, Folker Quack und Dario)

14. Dezember: Zoom-Konferenz WAKSE 2024 (Birgit Hardt)

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, etc.
- Erstellen der jährlichen Mitgliederzeitung und Programmheft für die Familienkonferenz.