

Protokoll

Datum: 25.04.2020

Uhrzeit: 10:00 - 12:25 Uhr

Art der Besprechung: Mitgliederversammlung der Undine Selbsthilfegruppe per ZOOM

Teilnehmer/innen: siehe Anwesenheitsliste, Protokoll V.K

TOP:	Thema	Inhalte
<u>0.</u>	Begrüßung durch die Vorsitzende	<p>Nach der Begrüßung und Erklärung der digitalen Plattform (ZOOM) gab es eine Vorstellungsrunde der Mitglieder. Zu erwähnen ist, dass dieses Jahr dem Verein drei neue Mitglieder beigetreten sind.</p> <p>Die Undines stellten sich in einer gesonderten Vorstellungsrunde vor. Jeweils vier Emoticons wurden von ihnen ausgewählt, um von sich zu erzählen.</p> <p>An die Begrüßungsrunde schloss sich TOP 1 Neuigkeiten aus 2019 an.</p>
<u>1.</u>	Neuigkeiten aus 2019 und zu den Initiativen verschiedener Mitglieder	<p>Forschung:</p> <p>L., Masterstudent in Stuttgart, entwickelt den Weck-Alarm "Wake Me". In einer PowerPoint Präsentation stellte er seine aktuellen Forschungsergebnisse vor.</p> <p>Mit dem Weck-Alarm wird die Atemfrequenz und Sauerstoffsättigung überwacht. Es wird induktiv geladen. Gedacht ist, den Weck-Alarm hinter dem Ohr anzubringen, da dort die beste Reaktionsquelle sichergestellt ist. Ein Vibrationsmotor ist eingebaut und ein akustisches Signal (wie beim Feuermelder) wird abgeben. Darauf soll der Betroffene reagieren. Der Alarm soll im Alltag anwendbar sein (z.B. bei längeren Zugfahrten) und als Selbsthilfelinstrument dienen. An einer Optimierung hinsichtlich des Ausschaltens von Falschalarmen und dem Wecksignalen wird gearbeitet.</p> <p><i>Es folgte eine Frage- bzw. Erfahrungsrunde von und an L.</i></p> <p>Das Anbringen hinter dem Ohr kam gut an. Es kam der Gedanke auf, den Weck-Alarm in einen Kopfhörer zu integrieren. Über die medizinische Zulassung wurde sich ausgetauscht. Zurzeit befindet sich das Gerät im Stadium „Prototyp“. Der Weck-Alarm soll zunächst in einer Studie getestet werden. Undines kommen als Testpersonen in Frage. Weiterhin wurde über die Schlafposition mit dem Weck-Alarm und akzeptable Alarmgrenzen (60/70 ist kritisch, 90 im Normalbereich) gesprochen sowie über die Gefahr der Gewöhnung an das Alarm-signal bei häufigen Alarmen.</p> <p>X. informierte über den Forschungsstand in Frankreich. An Mäusen wurde festgestellt, dass beim Schlafen die Grundatmung und eine gewisse Atemfrequenz nicht erfolgt. Durch die Verabreichung des Moleküls ATS 002 wird die Atmung wieder</p>

		<p>hergestellt. Die Studie wird fortgesetzt und zukünftig das Molekül weiteren Mäusen verabreicht. Die Auswirkungen werden beobachtet und die toxischen Risiken abgewogen.</p> <p>Es wurde das Start - Up AtmosR gegründet. Ziel ist es, die Forschung voranzutreiben und weitere Gelder zu akquirieren. Ein Medikament auf den Markt zu bringen, wird noch Jahre dauern.</p> <p><u>Berichte:</u></p> <p>M. informierte über die Mitgliederversammlung der ACHSE. Diese fand im November 2019 statt in Kombination mit einem Seminar (Thema: Beratungsfunktion und Öffentlichkeitsarbeit). Es gibt einen neuen Vorstand bei der ACHSE.</p> <p>A. hatte den Verein beim Treffen für Seltene Erkrankungen im Referenzzentrum in Frankfurt vertreten. An diesem Treffen nahmen vierundvierzig Selbsthilfegruppen teil. Die Vernetzung bei seltenen Krankheitsbildern ist bis heute schlecht. Es gibt nur einzelne Kliniken, die sich auf spezielle Erkrankungen konzentrieren. Vorschläge wie SE- Atlas, Empowerment Methode und Patientenforschung wurden vorgestellt.</p> <p><u>Erfahrungen:</u></p> <p>M. berichtete von seinen Erfahrungen zum Arbeitgebermodell. Mit diesem Modell arbeitet seine Familie seit sieben Jahren und kommt damit gut zurecht. Ein neuer Vertrag wurde unterzeichnet. A. hat einen Antrag gestellt, die Personalsuche gestaltet sich aufgrund von Corona momentan schwierig.</p> <p>A. gab Auskunft über den Gesetzesentwurf von Spahn IRISG. Der Gesetzesentwurf soll dem Bundestag und dem Bundesrat vorgelegt werden. Die Bundessitzung wurde wegen Corona verschoben. A. hat fünf Briefe an ihren Wahlkreis bezüglich des Gesetzesentwurfes verschickt und um eine Stellungnahme gebeten. Von Herrn Spahn erhielt sie eine allgemeine Rückmeldung.</p> <p>M. informierte über seine und die Coronaerkrankung seines Sohns. Sein Sohn zeigte eine Nacht leichte Symptome, wie Schüttelfrost. Auf die Beatmung hatte die Erkrankung seiner Erfahrung nach keine Auswirkung.</p> <p>M. verfasste einen Artikel im Magazin vom Kindernetzwerk. Das Krankheitsbild Undine wird darin beschrieben. Der Artikel erscheint in der ersten Ausgabe des Magazins des Jahre 2020.</p> <p>T. und der Bericht Endlich Ferien-Dudenhofen entfiel.</p> <p>A. berichtete von ihrem Fernsehauftritt im Stern-TV. Ihr Ziel ist es, dass Krankheitsbild Undine bekannt zu machen.</p>
--	--	--

		<p>A. berichtet ebenfalls von ihrem Fernsehauftritt beim Nacht Café vergangenen Jahres. Ihr Ziel ist es, dass Krankheitsbild ins öffentlich-rechtliche Fernsehen zu transportieren. Sie berichtet von ihren Erfahrungen und wie sie mit der Krankheit ein normales Leben führt.</p> <p><i>Es kam der Vorschlag auf, solche Fernsehauftritte zu nutzen, um Spenden, beispielweise für die Frankreich Studie, zu gewinnen.</i></p> <p><u>Der Verein:</u></p> <p>Der T-shirt Verkauf läuft nicht wie gewünscht. Auf der Internetseite sind FAQ neu eingerichtet worden (wie Thema Zahnop). Polen hat für ihren Film „Ondyna“ den Black Pearl Award erhalten. Die Programmierung einer Fernüberwachung des Pulsoxymeters per WLAN wurde angesprochen. Kontaktaufnahme E./V.</p>
<u>2.</u>	Bericht der Schatzmeisterin	<p>R. dankte der AKTION-Mensch für die Bezuschussung der Bildungsveranstaltung „Fachtagung der SHG Undinesyndrom e.V.“.</p> <p>Spenden hat der Verein von HSM, Tegut, H. und seiner Aktion und Amazon smile erhalten.</p> <p>Der Kontostand betrug am 31.12.2019 <u>xxx €</u></p> <p>R. bat um die Einrichtung eines Dauerauftrages für den jährlichen Mitgliedsbeitrag von 30,00 €. Auf der Webseite oder Broschüre des Vereins, kann auf den Mitgliedsbeitrag hingewiesen werden.</p> <p>Insgesamt sind derzeit xxx € an Spenden zu verteilen. Diese setzen sich zusammen aus xxx € private Spenden, xxx € Spenden von Vereinen und Firmen und xxx € Mitgliedsbeiträge.</p> <p>In diesem Zusammenhang wurde nochmals auf die Möglichkeit Spenden zu akquirieren hingewiesen, sei es durch Aktionen, Sportfeste, Feiern, oder smile.Amazon.de</p> <p>(Bemerkung: Zum Datenschutz wurden die Beträge gelöscht)</p>
<u>3.</u>	Bericht des Kassenprüfers	<p>Die Kasse wird nach Aussage des Kassenprüfers sehr übersichtlich und nachvollziehbar geführt. Es gab keine Beanstandungen. Die Kasse wird freigegeben.</p>
<u>4.</u>	Entlastung des Vorstands	<p>Der Vorstand wurde nach Kassenprüfung einstimmig entlastet (19 Stimmen).</p> <p>Die Schatzmeisterin wurde nach Kassenprüfung einstimmig entlastet (19 Stimmen).</p>
<u>5.</u>	Wahl der/des Schatzmeisters/in	<p>Auf die Wahl eines zusätzlichen Schatzmeisters wurde nach Abstimmung verzichtet.</p>
<u>6.</u>	Wahl des Kassenprüfers	<p>H. wurde erneut zum Kassenprüfer für das Jahr 2020/2021 gewählt.</p>

Z.	Verschiedenes	<p>Ausblick auf das 11. Treffen der SHG vom 16.04.-18.04.2021 in Ilbenstadt.</p> <p>Professor S. wird eventuell einen Vortrag zum Thema „Undine als Eltern“ halten. Es wird einen Vortrag zum Arbeitgebermodell geben.</p> <p>Mitglieder, die im Ausland leben und denen es nicht möglich sein wird, zu diesem Treffen persönlich anzureisen, werden bei der Mitgliederversammlung per ZOOM zugeschaltet.</p>
-----------	----------------------	---