

## Tätigkeitsbericht 2016

Der Tätigkeitsbericht gibt Auskunft über unsere Arbeit im Jahr 2016.

In diesem Jahr ist unsere **Kinderseite „Al's Leben“** an den Start gegangen. Einzu sehen ist die Seite unter [www.als-leben.de](http://www.als-leben.de). Die Seite wird auch von anderen ALS Vereinen genutzt. Sie erklärt kindgerecht, was mit dem Menschen passiert und welche Hilfen es gibt.

Auch unser Kinderbuch ist sehr beliebt. Andere ALS Vereine haben bereits angefragt, ob sie das Kinderbuch auch weitergeben dürfen.

Betreut bzw. mit Infomaterial versorgt wurden in dieses Jahr **27 neue ALS Patienten**.

Die Vorsitzende Claudia Weber und Annette Wiede waren Anfang des Jahres zum **Rare Diseases Day** mit einem Stand in der MHH Hannover vertreten. Besonders schön war es auf Oliver Jünke ALS Patient und Vorsitzender von ALS Mobil e.V. zu treffen.

Die MHH arbeitete an einem Projekt „Kurze Wege zur Diagnose“. Anhand eines Fragebogens konnte man sich beteiligen. Die Patienten unseres Gesprächskreises haben alle diesen Fragebogen ausgefüllt und mitgewirkt.

Unser **Gesprächskreis** erfreut sich wachsender Besucherzahlen. Es werden Informationen weitergegeben und Erfahrungen ausgetauscht. In diesem Jahr hatten wir unter anderem die Firmen TalkTools und Fa. RehaSpahn zu Gast.

TalkTools stellte verschiedene Kommunikationsmittel (z.B. Sprachcomputer, Umfeldsteuerung) und die Rollstuhlsteuerung vor. Alles konnte selbst ausprobiert werden.

RehaSpahn stellte sein DuschWC vor.

Am 1.9.2016 war Oliver Jünke vom Verein ALS Mobil zu Gast. Er erzählte mit Hilfe seiner Augensteuerung seine Geschichte und wie er mit der Krankheit umgeht.

**Vivian Siekmann**, Schülerin des Rudolph-Brandes Gymnasium aus Bad Salzufflen kontaktierte uns. Sie hatte den Auftrag im Leistungskurs Biologie eine Facharbeit zum Thema: „Amyotrophe Lateralsklerose – Sachinformationen zu einer seltenen neurodegenerativen Erkrankung unter Berücksichtigung genetischer Aspekte“ geschrieben. Wir haben sie mit Informationen unterstützt.

**Die Fa. Krombacher aus Kreuztal hat uns mit einer Spende bedacht.**

Seit 2003 gibt es die Krombacher Spendenaktion „Spenden statt Geschenke“. Unter diesem Motto sammelt die Krombacher Brauerei Spenden. Das Geld spendet die Brauerei an gemeinnützige Vereine. Wir bekamen einen Scheck in Höhe von € 2500,--.

## Wir sind im se-atlas

Im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen wird das Projekt se-atlas umgesetzt, welches vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird. SE-atlas ist eine onlinebasierte Informationsplattform mit dem Ziel, einen Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland zu schaffen.

In diesem Jahr haben wir an verschiedenen **Befragungen** teilgenommen.

- Der Deutsche Bundestag hat das gemeinnützige Institut IZT beauftragt eine Befragung durchzuführen. Hierbei ging es um eine Gesundheitsapp. Macht diese App Sinn oder nicht.
- Roman Binder und die TU Dortmund befragten Selbsthilfeorganisationen zu dem Thema“ Publikationen und kostenpflichtige Datenbanken im Gesundheitswesen“. Die Publikationen und auch die Datenbanken werden in der Hauptsache auf Englisch veröffentlicht. Wie ist das Verständnis dazu.
- Die Katholische Hochschule Münster befragte zu dem Thema“ Integration von geistig behinderten Menschen in die Vereinsarbeit“.
- Die Radiologin Dr. Kildal von der Friedrich-Alexander Universität Nürnberg führte eine Umfrage zur Patientenzufriedenheit bei CT gesteuerten Untersuchungen durch.
- Anja Stein von der Uni Hannover führt ein Forschungsprojekt durch und untersucht die ökonomische Bedeutung der Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen.
- Dann bekamen wir noch eine Anfrage der Fa. Bionest / Frankreich. Sie führten eine Studie mit ALS Patienten durch. Es ging dabei um den Alltag des Patienten und welche Beeinträchtigungen hat dies auf die Familie.

Im September wurde unser Verein und die Vorsitzende Claudia Weber mit dem „**Helfer Herzen Preis**“ der dm - Preis für Engagement ausgezeichnet.

Neben der, extra für die Initiative, entworfene Helfer-Herzen Skulptur erhielten wir eine Zuwendung von € 1000,--

Im Oktober fand unser erstes **Kennenlertreffen** mit den anderen ALS Vereinen in Hannover statt.

Wir wollen in Zukunft mehr zusammenarbeiten und dafür sorgen, dass die Ursachenforschung und Entwicklung von Behandlungsmethoden in Deutschland vorangetrieben werden. Das nächste Treffen ist bereits geplant. Außerdem wollen wir den **21.Juni als Welt ALS Tag** in Deutschland etablieren.

Um einige Projekte durchführen und auch einige Anschaffungen machen zu können sind wir in diesem Jahr 2015 gefördert worden.

Für die Erstellung unserer **Ernährungsbroschüre** haben wir € 1800,-- von der DAK erhalten.

Für Anschaffungen, Weiterbildung etc. durch die **GKV Gemeinschaftsförderung** Selbsthilfe auf Bundesebene sind wir mit € 1480,-- gefördert worden. Zur GKV gehören der Verband der Ersatzkassen, der AOK Bundesverband, der BKK Bundesverband, der IKK e.V., die Knappschaft und der Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung

In diesem Jahr haben wir auch Bußgelder bekommen.

In diesem Jahr haben wir fünf neue Mitglieder bekommen und zwei Austritte zu verzeichnen.

Ohne die Hilfe von Spenden und Mitgliedsbeiträge könnten wir unsere Arbeit nicht durchführen.

Neben der Beratung haben wir auch einigen Patienten finanziell unter die Armen greifen können.

So bekommt Nader Tasharoe für die Pflege und Anschaffungen von € 1 500,-- und Guido Leder bekam vom Verein „Alle lieben Schmidt“ € 1000 und von uns noch mal € 500,--.

Auch für die Forschung stellen wir in diesem Jahr € 3000,-- zur Verfügung.

Davon gehen je € 1000,-- an die MHH, Bergmannsheil und die neue ALS Ambulanz Kruppkrankenhaus Essen.

Auch im nächsten Jahr sind wir wieder auf Unterstützung angewiesen. Vielleicht möchten Sie unsere Arbeit unterstützen. Dies ist möglich über die angegebenen Spendenportale oder über unser Spendenkonto. Sprechen Sie auch in Ihrem Freundes – und Bekanntenkreis über uns und unsere Arbeit. Wir freuen uns über jeden, der uns und unsere Arbeit unterstützen möchte.

Verein  
 Diagnose ALS was nun e.V.  
 Kassenbericht zum 31.12.2016

	Einnahmen	Ausgaben
	in €	in €
Übertrag aus 2015	6.534,70	
Mitgliedsbeiträge	625,00	
Spenden	7.625,01	
Förderung	3.380,00	
Gutschrift	300,00	
Bußgelder	1.050,00	
Beiträge gemeinnützige Organisationen		340,00
Büro- und Präsentationsmaterial		381,00
Handy und Telefon		263,62
Geschenke und Blumen		13,61
Unterstützung Vereinsziele		5.405,67
Porto		292,27
Kontogebühren		1,25
Bewirtung Mitgliederversammlung		5,58
Internet		71,76
	<hr/>	<hr/>
Summe	19.514,71	6.774,76
	(12.980,01)	<hr/>
Saldo		12.739,95
Bargeldbestand 01.01.2016		391,52
Bargeldbestand 31.12.2016		547,85
Veränderung Bargeldbestand		156,33
Kontostand zum 31.12.2016		12.583,62

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern recht herzlich für die geleisteten Beiträge sowie unseren Vereinsmitgliedern für ihre Unterstützung.

Burgdorf, 04. Februar 2017

Christian Kromm, Schatzmeister