

Tätigkeitsbericht 2012

Auch in diesem Jahr konnten wir unseren Bekanntheitsgrad weiter ausbauen.

Die Besucherzahlen auf unserer Homepage und unserer Vereinsseite sind von März 2012 bis zum Jahresende sprunghaft angestiegen.

Hatten wir im letzten Jahr eine monatlich Besucherzahl auf der Homepage von 3653 Besuchern waren es von März 2012 bis zum Jahresende eine Besucherzahl von 8437 Besuchern monatlich.

Auch die Vereinsseite hat zugelegt. Von März 2011 bis zum Jahresende hatten wir eine Besucherzahl von 1258 Besuchern pro Monat. In diesem Jahr war es im gleichen Zeitraum eine Besucherzahl von 3444 Besuchern pro Monat.

Die Vereinsseite hat einige Veränderungen erfahren.

Angefangen bei der Frontseite. Dort hat sich der Text etwas verändert und das Bild der Steine soll dort unterlegt werden.

Der Punkt Beratungsstelle wurde weiter ausgebaut. Einmal mit einem ausführlicheren allgemeinen Text. Dann wurden zwei Unterpunkte installiert. Zum einen der Punkt Kinder und der andere Punkt Eltern. Zu beiden Unterpunkten gibt es weitere Informationen zur Krankheit aber auch zur Trauerarbeit sowie Hinweise auf Adressen für weitere Hilfe. Speziell für die Kinder gibt es nun eine kleine Präsentation in der die Krankheit Kind gerecht erklärt wird.

Der nächste Punkt der verändert wurde ist der Punkt Informationsmaterial.

Hier wurde nun die Unterpunkte Flyer und Newsletter angelegt. Die Newsletter liegen hinter den jeweiligen Jahreszahlen. So kann der interessierte Leser gezielt nach dem Newsletter schauen.

Weitere Veränderungen sind für die Punkte Fördern und Danke geplant.

Betreut bzw. mit Infomaterial versorgt wurden in dieses Jahr 11 neue ALS Patienten. Verstorben sind von uns bekannten Patienten seit Beginn unseres Vereins mittlerweile 5 Patienten.

Auch im Jahr 2012 ist unser Verein weiter gewachsen. Es sind 4 Mitglieder dazu gekommen und wir haben ein weiteres Fördermitglied bekommen.

Zur Zeit haben wir 24 Mitglieder, davon zwei Fördermitglieder. Zum Jahresende hatten wir einen Austritt zu verzeichnen. Weiterhin haben wir ein Ehrenmitglied, dem wir auch in diesem Jahr sehr viel zu verdanken haben.

Im Februar 2012 hielt die Vorsitzende Claudia Weber einen Vortrag beim der DRK Siegen Nord. Auf der Internetseite des DRK war dann unter anderem ein kurzes Fazit zu lesen. „Einen bewegenden Vortrag über eine seltene Krankheit erlebten die Aktiven der Rotkreuz-Bereitschaft Siegen-Nord. Über eine Krankheit, die mit keiner realistischen Hoffnung verbunden ist. Eine Krankheit, die zum Tode führt.“

Am 29. Februar 2012 war Tag der Seltenen Erkrankungen.

Das Selbsthilfenetzportal Orphanet und die MHH hatten zu einem Symposium eingeladen an dem die Vorsitzende Claudia Weber und der Schatzmeister Christian Kromm teilnahmen.

Ein Fazit: Seltene Erkrankungen sind häufig.

Ca. 15% der Bevölkerung sind davon in Deutschland betroffen. Seltene Krankheiten sind oft lebensbedrohliche oder chronisch einschränkende Erkrankungen. Viele seltene Erkrankungen werden durch einen Gendefekt verursacht.

Drei der vielen seltenen Erkrankungen wurden an einem Fallbeispiel (Patient)vorge stellt.

Selbsthilfe ist bei diesen Erkrankungen ein wichtiges Thema. Leider fehlt es immer am Nachwuchs. Engagieren Sie sich. Es lohnt sich.

Im Juni hatten wir unseren Infotag.

Das Interesse war nicht sehr hoch, dafür liefen alle Gespräche, die die Vorsitzende Claudia Weber führte, sehr intensiv: „Es waren Betroffene und Angehörige da, mit denen ich lange

gesprochen habe. Ich habe kaum Pausen gehabt. Das war ein guter Anfang“, zog sie zufrieden Bilanz.

Die Besucher, unter ihnen der CDU-Bundestagsabgeordnete Karl Schiewerling, erhielten Informationen zu Hilfsmitteln, die Patienten die Teilhabe am Leben ermöglichen. Das Palliativnetz des Kreises Coesfeld war vor Ort. Das ALS-Netzwerk stellte sich vor. Und Adi Höhle machte den Menschen Mut, dass trotz ALS Dinge möglich sind, die eine ungeheure Lebensqualität bringen. Unter dem Motto „Pingo ergo sum“ (Ich mache, also bin ich“) hat er das Brain Painting entwickelt - die Bilder fallen aus dem Kopf. Und das geht auch bei ALS-Kranken, denn ihr Gehirn funktioniert bestens weiter. Nur die Nerven, die den Muskeln die Informationen für die passende Bewegung geben, degenerieren. Höhle hat mit einer Matrix eine Methode entwickelt, die Bilder dort abzuholen, wo sie entstehen: im Gehirn. Auch der WDR schaute kurz vorbei und so wurde am Abend über den Infotag auch im Fernsehen berichtet.

Ein Ergebnis des Infotages ist ein Telefonat mit dem Vorsitzenden der Deutschen Muskelschwundhilfe Herrn Rosenkranz. Die DMH, gegründet 1982, ist ein gemeinnütziger Verein, der in der Behinderten- und Sozialarbeit in Deutschland tätig ist. Der Sitz ist in Hamburg. Da die DMH nicht viel über ALS an Information weitergeben kann wurde die Zusammenarbeit mit der deutschen Muskelschwundhilfe vereinbart.

Ende September fand ein Treffen mit Herrn Schaap und Frau Ruck von der privaten Pflegeberatung Compass statt.

COMPASS Private Pflegeberatung wurde im Juni 2008 als Tochter des PKV-Verbandes gegründet. COMPASS stellt für alle Privaten Kranken- und Pflegeversicherungen die vom Gesetzgeber im Rahmen des Pflegeweiterentwicklungsgesetzes neu eingeführte Pflegeberatung nach § 7a SGB XI sicher.

Die Pflegeberatung Compass hatte schon öfters mit ALS Patienten zu tun.

Bei Fragen, die sich um ALS drehen werden wir nun zusammenarbeiten.

Am 13.10 2012 besuchten Claudia Weber, Christopher Weber und Christian Kromm die Rehacare in Düsseldorf.

851 Aussteller aus 32 Ländern stellten Hilfen für ein selbstbestimmtes Leben vor. Es gab ein breites Informationsangebot rund um Rehabilitation und Pflege.

Für den Vorstand standen Themen wie Kommunikation, Ernährung und Hilfsmittel im Vordergrund. In 6 Stunden konnten sie 13 Aussteller besuchen und einige Neuheiten ausprobieren.

Benefizkonzert

„Gute Musik und Gutes tun“ - Das ist am Sonnabend der MHH-Live-Band bei einem Benefizkonzert in Jugendkulturhaus Johnny B. gelungen. Trotz des ernstesten Hintergrunds versprühten die promovierten Musiker jede Menge gute Laune Es war ein fantastisches Konzert. Beim Benefizkonzert in Burgdorf kamen 245 Euro zusammen. Wir bedanken uns herzlich bei der MHH Live Band. Wer nicht bei dem Konzert war hat wirklich was verpasst.

Eine weitere Spende kam über das etwas andere Weihnachtskonzert der SuB-Band. Es gab zu essen und zu trinken und die Weihnachtslieder durften mitgesungen werden. Zum Ende erhielt unsere Vorsitzende einen schönen Betrag von € 888,80.

Die Firma Humanelektronik hat einen neuen Flyer "ALS Informationen" heraus gebracht.

Auch wir sind dort in den Flyer mit folgenden Worten erwähnt:

„Selbstverständlich sind wir Teilnehmer an Versorgungsprojekten wie Ambulanzpartner der Charité Berlin und arbeiten eng zusammen mit Vereinen wie Diagnose ALS was nun e. V. Abkommen mit einzelnen Krankenkassen ermöglichen es uns, ALS Betroffenen unbürokratisch und direkt zu versorgen: einzelne Hilfsmittelanträge entfallen und die Versorgung kann von uns ohne weitere Rücksprache mit der Krankenkasse jederzeit dem Krankheitsverlauf angepasst werden.“

Beim Einkaufen etwas Gutes tun

Seit Juni sind wir dem Boost-Projekt angeschlossen.

Über den Online-Einkauf besteht die Möglichkeit mit dem Einkauf etwas Gutes zu tun.

Um einige Projekte durchführen und auch einige Anschaffungen machen zu können sind wir in diesem Jahr 2012 gefördert worden.

Für den ALS Infotag durch die kassenindividuelle Projektförderung der BKK
Arbeitsgemeinschaft Nordrhein-Westfalen mit € 200,--.

Für Anschaffungen, Weiterbildung etc. durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe
auf Bundesebene mit € 1604,--. 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.

Dieses Jahr haben wir viele Spenden bekommen.

Es geht von privaten Spenden über Trauspende, Kondolenzspenden, anonyme Spenden zu
Aktionsspenden. Insgesamt waren es ca. € 6560,--.

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.

Angela Janßen ist seit vielen Jahren an ALS erkrankt und kann nur noch die
Augenmuskulatur bewegen. Um das Brain Painting in einer Ausstellung in Rostock zu
demonstrieren wurde für sie eine Spendensammlung eingerichtet. Wir hatten uns mit 100 €
daran beteiligt.

Nader Tasharoe ist seit über 14 Jahren an ALS erkrankt, hat nach Abzug aller Kosten €80
zum Leben. Er bekam 600 € zur Pflege und Extraausgaben.

Thorsten Wegner ist ebenfalls seit über 10 Jahren an
ALS erkrankt. Er hat im Monat €100 Taschengeld zur Verfügung. Davon kann man nicht
mehr sehr viel bezahlen. So bekam er von uns €1370,-- zur Reparatur von seinen
Computerprogrammen, einen neuen Monitor und für Rechnungen die er nicht bezahlen
konnte.

Auch laufen Spenden, die für ihn gedacht sind, über unseren Verein. Er bekommt sie zu
100% ausgezahlt.

Zusätzlich bekommen dieses Jahr folgende Institutionen von uns Spenden zur ALS
Forschung. Die ALS Ambulanzen der MHH und Bergmannsheil Bochum je € 1000,-- und das
MAX-Planck Institut Münster €500,--.

Kassenbericht zum 31.12.2012

	Einnahmen in €	Ausgaben in €
Übertrag aus 2011	2.815,73	
Mitgliedsbeiträge	560,00	
Spenden	7.457,90	
Gutschriften	10,18	
Beiträge gemeinnützige Organisationen		1,00
Büro- und Präsentationsmaterial		3.398,89
Porto		240,45
Bewirtung Jahresmitgliederversammlung		72,60
Handy und Telefon		253,98
Geschenke u. Blumen		141,06
Internet		95,78
Unterstützung Vereinsziele		2.538,32
Summe	<u>12.647,81</u>	<u>6.743,18</u>
Saldo		<u>5.904,63</u>
Bargeldbestand		158,56
Kontostand zum 31.12.2011		<u>5.746,07</u>