

Protokoll der Mitgliederversammlung des Friedreich Ataxie Fördervereins e.V.

Datum: 26. November 2022

Ort: Online (Zoom-Meeting)

Anwesend: 36 und 1 Gast (Ulrich Brunner musste die Versammlung schon vor der Wahl verlassen)

Versammlungsleitung: Vorstandsvorsitzender Bart-Jan Schuman; ließ die 11 Punkte umfassende

Tagesordnung allen Mitgliedern im Voraus per E-Mail bzw. Post zukommen.

Protokollführung: Daniëlle Schuman

1. Begrüßung durch den Vorstand

Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman eröffnet um 14:06 Uhr die Mitgliederversammlung und begrüßt die Teilnehmer¹. Er erklärt die Funktionalitäten von Zoom und stellt die Tagesordnung vor.

2. Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung und der Beschlussfähigkeit

Die Mitgliederversammlung wurde satzungsgemäß vom Vorstand des Vereins schriftlich unter Einhaltung einer Frist von mindestens 14 Tagen einberufen. Dies beinhaltete den Gegenstand der Beschlussfassung (Tagesordnung). Die Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Anzahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.

3. Genehmigung der Tagesordnung

Die Tagesordnung wird von der Mitgliederversammlung genehmigt.

4. Jahresbericht des Vorstandes für das abgelaufene Jahr

Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman berichtet über die Aktivitäten des Vereins im vergangenen Jahr:

So fand am 10. September diesen Jahres der „3. Vitanium Bodoc-Lauf“ statt, eine Kombination aus Spendenlauf und Weinverkostung, bei dem in guter Atmosphäre 4.500 € an Spenden für die Forschung nach Therapien für Friedreich Ataxie eingenommen wurden. Der Verein dankt herzlich den Organisatoren des Laufs sowie unserem Vorstandsmitglied Thomas Schneider für die Organisation der Zusammenarbeit. Weitere Aktionen insbesondere zur Bekanntmachung der Krankheit Friedreich Ataxie und des Vereins in der Öffentlichkeit kamen von der Mitgliedergruppe rundum Holger Nagel: Nagel hat Ende August am Festival „Metalacker Tennenbronn“ ein Banner aufgehängt, um auf die Erkrankung und den Verein aufmerksam zu machen. Weiterhin haben er und seine Gruppe einen Zeitungsartikel zum Thema erwirken können und im örtlichen Sportverein über einen Artikel in dessen Newsletter sowie das Aufhängen eines Banners an dessen Örtlichkeiten Aufmerksamkeit erzeugt. Bart-

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern in diesem Protokoll die männliche Form verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.

Jan Schuman betont, dass alle Mitglieder solche Spenden- und Öffentlichkeitsarbeits-Aktionen organisieren können und der Vorstand hierfür gerne Unterstützung und insbesondere auch Materialien wie Banner, Poster und Flyer bereitstellt.

Als weitere geplante Aktivität, an der sich der Verein beteiligen wird und an der insbesondere auch alle Vereinsmitglieder herzlich eingeladen sind, teilzunehmen, stellt Schuman die nächste „rideATAXIA europe“ vor, die voraussichtlich am Wochenende des 20. / 21. Mai 2023 in Pieria (Nähe Thessaloniki) in Griechenland stattfinden wird. Hierbei handelt es sich um eine Spenden-Fahrradtour der erfolgreichen Veranstaltungsreihe „rideATAXIA“ der internationalen FA-Community, bei der sich die Teilnehmer für jeden mit Rad oder Rollstuhl gefahrenen Kilometer (oder aber ihre Gesamtteilnahme) sponsern lassen und die Erlöse anschließend an die FA-Forschung spenden. Nach ihren Anfängen in den USA, wo ca. sechsmal jährlich rideATAXIAs organisiert werden, wurden die Veranstaltungen unter dem Namen „rideATAXIA europe“ in den letzten Jahren auch in Frankreich, Deutschland und den Niederlanden erfolgreich organisiert. Die nun in Griechenland geplante Spendenradtour soll zusammen mit dem Kongress der „Euro-ataxia“, dem Dachverband der europäischen Ataxie-Vereine, stattfinden.

Weiterhin war der Verein im vergangenen Jahr aktiv bei Mit-Organisation von und der Teilnahme an der mittlerweile doch etwas größeren Menge an Studien zum Thema FA, die aktuell in Europa laufen, und ist dies auch immer noch. Hierbei handelt es sich um die Studien FRAMES, MOXIe (zum Wirkstoff Omaveloxolone, aktuell am weitesten fortgeschritten), der Studie zu Vatiquinone (auch bekannt als PTC-743), TRACK-FA sowie der Sprachstudie der Universität Tübingen. Zum Fortschritt der Studien wird Schuman im Laufe der Versammlung, unter dem Tagesordnungspunkt „9. Highlights der FA-Forschung“ noch mehr berichten. Er merkt aber jetzt schon einmal an, dass es sehr gut ist, dass mittlerweile viele FA-Studien auch hierzulande durchgeführt werden, da dies die Entscheidungsprozesse rundum die Organisation weitere Studienphasen, aber insbesondere auch rundum die Zulassung effektiver Wirkstoffe als Medikamente bei einem Studienerfolg deutlich vereinfacht.

Anschließend berichtet Marleen Schuman von ihrer erfolgreichen Recherche zur letzten Neuerung bezüglich „Heilmitteln“, die ein Arzt verordnen darf: Und zwar ist es mittlerweile für Ärzte bei bestimmten Krankheiten möglich, ohne vorherige Antragstellung bei und entsprechende Genehmigung von der Krankenkasse, langfristig bestimmte Therapien wie Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie auf Rezept zu verordnen. Das bedeutet, dass man nun, wenn man langfristig regelmäßig solche Therapien in Anspruch nimmt, nicht jeden Monat mehr zum Arzt muss, um ein Rezept zu holen, sondern nur noch deutlich seltener. Dies spart Zeit sowohl für Betroffene bzw. bei Minderjährigen auch deren Eltern, als auch für den Arzt, der sich zusätzlich auch Kosten spart. Da hereditäre (also erbliche) Ataxien explizit als G11 auf der entsprechenden [Diagnoseliste der Kassenärztlichen Bundesvereinigung](#) gelistet sind, fällt auch Friedreich Ataxie unter diese bestimmten Erkrankungen. Außerdem ist auch die FA häufig auftretende Skoliose zusätzlich noch einmal explizit gelistet (M41), ab 20° Verkrümmung bei Kindern und Jugendlichen sowie ab 50° Verkrümmung bei Erwachsenen. Für die Verordnung der entsprechenden Langzeit-Therapien braucht der Arzt dann die sog. ZN-Nummer, Schuman hat hierfür einen Link. Das einzige Problem mit dieser neuen Regelung ist, dass dadurch, dass sie noch sehr neu ist, viele Ärzte und Mitarbeiter der Krankenkassen, sogar aus den entsprechenden Abteilungen, sie noch nicht kennen, man muss sie ihnen also ggf. als Patient erst zeigen. Nicole Kürten ergänzt, dass die Regelung nur für die genannten Therapien, aber nicht für ggf. verordnete Medikamente gilt.

- WhatsApp-Gruppen:
- Elterngruppe gut zum Austausch über Nachteilsausgleich & co.
- FAFVeV, FA Deutsch, 2 Mädels darüber kennengelernt → schön
- Zum Teilnehmen Mail mit Tel.-Nummer an office@friedreich-ataxie.de
- FA Global & EU

5. Finanzbericht des Kassenwarts

- Thomas: bis 2020 70 Mitglieder, November letztes Jahr Versammlung: Thomas: „Wir brauchen mehr Mitglieder: Finanziell, aber v.a. „Wir vertreten über 100 Menschen“ bei USA-Reise“ → Analyse: Mitgliedzahl bis Januar verdoppelt, Mittlerweile auf 148 hoch; gelb Famile, blau ?; 5000€ pro Jahr (seit 2022) mittlerweile aus Mitgliedsbeiträge, aber hoher Verwaltungsaufwand → Thomas muss teilweise „geld hinterherrennen“ → möchte mehr auf Bankeinzug
- Verwaltung braucht weniger als 500€ im Jahr → Ehrenamtlich, konnten Vermögen erhöhen → 50.000€ für Forschung
- Tipp: Wir sind steuerbefreit → Spenden von der Steuer absetzbar: in D: bis 200€ einfach per Konto-Auszug
- Finanzamt: Wir müssen jetzt gesammelte Gelder für Forschung ausgeben → müssen im Laufe des Jahres beschließen, wohin (Hauptaufgabe)
- 5000€ über Bodoc-lauf, 4000€ R&V, 34 Spenden von Privatpersonen = 4600€+, Lob an Gabi: hat über 1000€ reingeholt ☺, ein paar feste Spender (Dauerauftrag), manche nach Geburtstagsfeier
- Gabi Lugmaier: läuft noch weiter, kommt noch mehr Geld
- Magische 50.000€ „geknackt“ in 2022
- 5000€ Mitgliedsbeiträge pro Jahr → wichtig: Leute vor Ort, die uns vertreten, wo viel Forschung läuft (USA) → BJ hingeschickt zu Kongress (Flug + Kosten)
- Ingo Esters: Müssen Forschungsgelder in D ausgegeben werden? → Thomas würde nochmal bei Finanzamt nachfragen, aber denkt EU sollte mindestens auch ok sein
- Thomas: Wir finanzieren nur Forschung laut Satzung, nicht Rollstühle für Einzelpersonen o.Ä. (wird manchmal gefragt)

6. Bericht der Kassenprüfung

Unser Kassenprüfer Florian Wechsberger bescheinigt dem Verein eine korrekte Kassenführung, womit die Mitgliederversammlung sich einverstanden erklärt. Der Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2021 befindet sich in schriftlicher Version im Anhang.

7. Entlastung des Vorstands

Florian Wechsberger stellt Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Dieser wird mit 28 Ja-Stimmen, keinen Gegenstimmen und einer Enthaltung² angenommen. Damit sind Kassenwart und Vorstand per Mehrheitsstimme entlastet.

Wechsberger erklärt sich weiterhin gerne bereit, auch für das aktuelle Jahr wieder die Kassenprüfung zu übernehmen. Gabriele Lugmair möchte ihn dabei unterstützen.

8. Vorstandswahl

Bart-Jan Schuman berichtet, dass alle aktuellen Vorstandsmitglieder sich gerne zur Wiederwahl aufstellen lassen möchten und sich im Vorfeld der Versammlung keine weiteren Kandidaten gemeldet haben. Marleen Schuman fragt deshalb die versammelten Mitglieder, ob sich noch jemand spontan zur Wahl stellen möchte, weil der Vorstand weitere Mitglieder mit zeitlichen Kapazitäten und guten Ideen gut gebrauchen könnte. Außerdem könnte der Verein ein Vorstandsmitglied aus Norddeutschland gut als Ansprechpartner für die dortigen Mitglieder gebrauchen. Thomas Schneider erläutert weiterhin, dass Vorstandsarbeit bedeutet, seine Kernkompetenzen im Verein gut einzubringen: Dies wäre etwa bei Bart-Jan Schuman seine gute Vernetzung in der internationalen FA-Community, bei Nicole Kürten ihre medizinischen Kenntnisse als Ärztin und bei Schneider selbst seine Kenntnisse im Bereich Finanzen, die er als Bankkaufmann täglich nutzt. Weiterhin involviert die Vorstandsarbeit nur die freiwillige Teilnahme an einer virtuellen Vorstandssitzung im Monat. Da sich keins der Vereinsmitglieder spontan als Vorstandskandidat meldet, betont Schneider noch, dass auch Vereinsmitglieder, die nicht im Vorstand sind, sich gerne mit aktiv in die Vereinsarbeit einbringen können und sogar auch an den Vorstandssitzungen teilnehmen können, wenn sie in die Vorstandsarbeit „reinschnuppern“ möchten. Bei Interesse an Zweiterem sollen sich Mitglieder einfach formlos per E-Mail beim Vorstand melden.

Es folgt die eigentliche Vorstandswahl:

Daniëlle Schuman kandidiert erneut als Schriftführerin und wird mit 28 Ja-Stimmen und 5 Enthaltungen gewählt und nimmt die Wahl an.

- Deborah als Beisitzerin: Einzige FAlerin im Vorstand → wichtig für Connections, wird mit 26 Ja-Stimmen und 7 Enthaltungen gewählt, BJ nimmt vertretend für Debbie Wahl an

- Nicole als Beisitzerin: würde sich freuen, Thomas: Nicole hat sich um Bußgeld-Liste gekümmert → N.: würde sich freuen, wenn sich andere auch engagieren; wird mit 23 Ja-Stimmen und 10 Enthaltungen gewählt, nimmt Wahl an

² Sebastian Schulz nimmt erst ab der Pause an der Versammlung teil und ist also bei den Abstimmungen abwesend.

- Marleen als stellvertretende Vorsitzende: sehr motiviert, will mehr machen, als sie Zeit hat + mehr Bekanntheit für Verein (Ärzte, im Norden, ...), hat versucht, Lufthansa-Ticket für Forschungskongress versucht zu bekommen → gewählt mit 27 Ja-Stimmen & 6 Enthaltungen, nimmt Wahl an

- Thomas als Kassenwart: Marleen: kennt sich gut aus mit Finanzen, sehr aktiv in Mitgliederwerbung, Bodoc-Lauf, seine Tochter auf Bild, Thomas wird gewählt mit 29 Ja-Stimmen & 4 Enthaltungen; nimmt Wahl an

- Ulrich als Beisitzer wird mit 27 Ja-Stimmen & 6 Enthaltungen wiedergewählt, BJ nimmt vertretend für ihn an

- Bart-Jan als Vorstandsvorsitzender: wird mit 31 Ja-Stimmen & 2 Enthaltungen, nimmt Wahl an

Pause 15:07 bis 15:46

9. Highlights der FA-Forschung

- MOXIE: Omav als Kandidat Zulassung FDA, 28.02.2023 (Rare Disease Day) Zulassungsentscheidung → viele andere Länder schauen da drauf; Reata will diese Jahr noch Antrag Zulassung EMA stellen → EMA braucht ca. 1 Jahr für Empfehlung → Länder müssen dann über Zulassung entscheiden (1 – 5 Jahre, pro Land unterschiedlich; aber all, mit denen wir Kontakt hatten, werden versuchen, Fast-Track zu machen), trotzdem Verfügbarkeit in D erst 2024 zu erwarten

- Thomas: Können wir was für Beschleunigung in EU tun? → BJ: Ja, Lobby-Aktivitäten der europäischen Allianz, aber wahrscheinlich erst ab 2024 (s. Später)

- Sprachstudie Tübingen: erste Ergebnisse: Hilft! / Verbesserung (nicht nur Biomarker); Anfang / Ende Studie muss man nach Tübingen; man kann noch teilnehmen, wir können Kontakt herstellen

- BJ war auf ICAR / AGC, sehr erfolgreich: über 400 Forscher, davon die Hälfte für FA; sehr 400 sehr spannende Poster, davon Hälfte zu FA (BJ muss noch über 80 Fotos lesen die nächsten Wochen), 19 verschiedene Länder; Aufbruchstimmung

- Auch angewandte Studien, u.a.: Meinungsforschung unter Familien, z.B. „Was versteht ihr unter Gen-Therapie und was haltet ihr davon?“ → BJ will mit Forschung gleiche Studie in D machen

- mehr verstehen, warum FA wie verläuft: Erkenntnisse: z.B. Nicht nur GAA-Repeats wichtig für Symptome, auch andere Gene → Krankheit erheblich besser verstanden → neue Forschungsrichtungen zur Behandlung Symptome (wie Diabetes)

- „auf den Gängen“ (vor Ort da sein wichtig!): EFACTS und CCRN (natural history study USA) tun sich zusammen → Ziel: FAler ganze Welt zusammen erforschen (Ergebnisse, Zukunftspläne zusammengelegt; Untersuchungen Standardisiert)
- Ergebnisse auch präsentiert, und auch genutzt z.B. in MOXIe-Studien-Antrag FDA → bitte auch in D teilnehmen → wir können, helfen, Leute mit Ärzten in Kontakt zu bringen
- Thomas: Verständlich: Keiner will mehr Arzt-Besuche als nötig; aber: ohne Studien kann keiner sagen, wie viele Leute FA haben und wie das auf Zeit verläuft; EFACTS = guter Kontakt für andere Studien: Pharma-Industrie hört „Bei Spezialisten in D gibt’s Teilnehmer“; Fahrtkosten werden oft übernommen → bitte überlegt’s euch
- BJ: einige Mitglieder hier → austauschen; z.B. in Aachen, München, 1 tag im Jahr
- Global Registry: Wir stark bei „Es gibt uns!“, mittlerweile 55 Länder; zu wenig aus D → bitte registrieren → für Politik etc: da lohnt es sich, Studie zu machen
- Mittlerweile Registrierung auch auf Deutsch möglich; Flo / Nicole: Problem: Mails kommen immer noch auf Englisch → unverständlich, umstellen auf deutsch geht nicht → BJ: Bitte an Vorstand weiterleiten, wir kümmern uns drum
- Europäische Vereine wollen FA Alliance Gründen (auf Kongress) → engagierte Stimmung, viele Freiwillige
- Clinical Guidelines: Neue Version da: Darstellung Stand der Kenntnisse (Medizin) zu FA; jedes Kapitel hat Teil für Ärzte und Zusammenfassung für Laien → Englisch, schwierige Sprache (auch für Ärzte) → zur Arzt mitnehmen, gerne versuchen zu lesen; wir arbeiten in nächsten Monaten an Übersetzung der hunderte von Seiten
- Pipeline:
- MOXIe: Licht am Ende des Tunnels
- NICOFA: wieder halbes Jahr verschoben wg. Behörden
- FRAMES: Phase 3 in 2023
- Larimar CTI-1601: mussten wg gestorbenen Affen halbes Jahr Pausen machen von FDA → mittlerweile Klarheit Ursache: haben getestet, wann Überdosis (immer höhere Dosen) → passiert nie bei Menschen, weil Menschen würden nie so viel bekommen; dürfen jetzt weitermachen: spannend: liefert synthetisches Frataxin direkt in die Mitochondrien
- Thomas: Gentherapie? Für Kardiomyopathie? → BJ: Super viel Studie von großen und kleinen Firmen (Pfizer etc.): Begeisterung & Gelder da, aber Realismus: wird noch mehrere Jahre dauern, bis Therapie für Menschen da; Lexo: hat einzelne FAler mit Gen-Therapie testweise behandelt → Beobachtung Ergebnisse über nächste 5 Jahre

- FRAMES: Phase 3 (Vorbereitung Zulassung) in kommenden Jahr → suchen neue Teilnehmer, Eckpunkte (Alter, erlaubte Vorerkrankungen, etc.) noch offen (auf Frage Marleen)
- In D aktuell: Track-FA: ganzer Tag in Aachen (nette, motivierte Leute), machen MRI und mehr Tests, um Verlauf zu messen → suchen noch Leute!; andere FAler (z.B. Kyra) / Eltern hier dabei → fragen, wie's war; sehr empfohlen: 3 Jahre jeweils 1 Tag, Kosten Fahrt & Übernachtung werden erstattet; lohnt sich, wir können vernetzen; paar Kriterien: z.B. kein Metall in Körper; Nicole: kann man mit EFACTS-Studie verbinden
- The FA-App: für iPhone & Android; FA-News & Community + Online-Studien (weltweit, kein Reisen); großteils auch auf Deutsch (Thomas: man kommt auch komplett ohne Englisch klar); kein Geld sammeln
- Danielle: Kann auch als Angehöriger o.Ä. an Studien teilnehmen, macht Spaß
- Thomas: Cooles Feature: Karte, wo man andere FAler findet → so hat er Adrium („seinen“ Ukrainer) gefunden => Kein FAler ist mehr allein

10. Satzungsgemäß gestellte Anträge.
Es wurden keine Anträge gestellt.

11. Verschiedenes und Diskussion

Event-Orga (Thomas):

- Bekanntmachung / Spenden sammeln
- Verein unterstützt euch bei Orga von „eurem“ Event: Flyer, Banner, Poster, ..., aber auch Orga-Know-How
- Z.B.: Holger Nagel hatte selbst Idee mit Banner auf Metal-Konzert, jetzt bei Kampfsport-Wettkämpfe, verteilen jetzt Flyer auf Weihnachtsmarkt
- → mail an office zu Unterstützung
- Webinar anfang nächsten Jahres: Mail an Kassenwart
- Felix: Gut gerade jetzt zu Weihnachten Mitglieder & Spenden suchen

Mitglieder-Werbe-Aktion (Marleen):

- Brauchen > 100 damit internationale Community (euro-ataxia, EMA, ...) ernst nimmt
- Aktion → Anfang Dezember schon 100 geknackt, Januar noch mehr
- Preis (Therme-Ticket): An Gabi Lugmair
- Vielen Dank: Anmeldungen von Großeltern
- Neue Aktion ab jetzt: Ziel: 200 Mitglieder! → wieder Thermengutschein für den, der meiste gewonnen hat
- Bitte kurze Mail an office mit Namen neues Mitglied schreiben, wenn man wen gewonnen hat (nachvollziehen, wer wen gewonnen hat, war schwer dieses Jahr)

- Gabi: hat so viele geworben, dass sie nicht mal mehr weiß, wer von ihr kommt; freut sich sehr, wird weitermachen
- Thomas: Schwer, FAler auf Social Media zu überzeugen, Mitglied zu werden → bitte bissl Werbung machen, dass es bei uns coole Infos gibt etc., auf social media
- Gabi: Für sie war früher Hemmschwelle „Forschung bringt nicht“ → in Werbung: Verein = super Info-Quelle (Infos kriegt man nirgends sonst); BJ: bald mit Omav erster Beweis, dass Forschung doch was bringt! ☺; Marleen: → vielleicht kurz berichten über coole aktuelle Forschung in social Gruppen → Hoffnung (auch wenn dauert)!

- Melanie Kunig: Wir können gerne „Stories“ von FAlern in Flyer / auf Webseite veröffentlichen, wenn gewünscht (nur mit expliziter Erlaubnis); Marleen: ggf. auch anonymisiert

- Thomas: gibt auch Zeitungsartikel und Videos ZDF-Beiträge auf YouTube, wenn man „krankheit erklären“ will

- Wir helfen und freuen uns über jede Idee / Kontakte / etc. (muss nicht voll ausgearbeitet sein, einzelner-Mail reicht)

- Melanie Kunig: Warum haben wir kein Insta?: BJ: Aktuell keine Kapazitäten da zum Betreuen (regelmäßig posten) → Will Du? Dann bitte nochmal melden!

- Marleen: Bald neue Webseite publiziert

- Marleen: „Hybride“ JHV für persönliche Kontakte? Wie findet ihr das?; Thomas & Melanie finden das gut; Felix Nagel: Oder zusätzliche Vor-Ort-Treffen? Sommerfest o.Ä.? → BJ: Braucht aber halt auch Vor-Ort-Unterstützung von Leuten, die dann das Treffen ausrichten; Melanie: Umfrage? Felix: Vielleicht über WhatsApp-Gruppe?; Gabi: Leute zusammen zu kriegen ist gut, aber verdammt schwer

Dennis Valk: Mit-Gründer Tech2People, Physiotherapeut, Consultant für Exo-Bionics:

- Neurohabilitation Re-Designed
- Macht Exosklett-Stuff schon länger, auch in D

- Tech2People: Zentrum: Neurotherapeutische Reha
- Aktuell in Wien
- Idee: Neuro-Reha durch Robotik verbessern
- Demnächst neue Praxis, erreichbar mit Öffentlichen
- Zentrum für Robotische + klassische Therapie für alle Neuro-Erkrankungen
- Ziel auf: Roboter mit Sensoren → Wissenschaft: Therapie-Erfolg messen → Therapie verbessern, auch auf individueller Basis (Big-Data-Analyse)
- Ziele in Therapie: Früh, intensiv, oft, individuell anpassbar, bezahlbar → mit Roboter besser, + effizienter, echtzeit-feedback → besserer Lernprozess → bessere Motivation, Erfolg kann automatisch gemessen werden; entspannter für Therapeuten: Müssen sich nicht um „nicht umfallen“ o.Ä. kümmern
- Lokomat Pro: Laufband mit Robo-Hose & Aufhängung; auf für „schwere“ Fälle, als Spiel umsetzbar (Gamification), Niveau individuell anpassbar; auch für Kinder geeignet (da gibt's leider nicht viel, weil wenig nachfrage da)
- ExoNR: Mobiles Exo-Skelett (Robo-Hose); man kann wirklich wo hin laufen → ist gut für Gehirn (anders als Laufband); Schritte durch Gewichtsverlagerung mit Unterstützung durch Therapeut; 1000 – 2000 Schritte pro Tag ↔ 50 – 100 Schritte mit 2 Therapeuten ohne; auch für schwere Fälle (hoher Muskeltonus o.Ä.), unterstützende Elektrostimulation möglich: Studien zeigen: Elektro-Unterstützung bei ALLEN Therapien gut → Neuroplastizität, gut für Gleichgewicht; „Wer gehen will muss gehen üben (nicht schwimmen)“, ...; Nutzen: Erreichen / verbessern von gehen, aber hilft auch bei Spastik, Blasen- & Darmfunktion, verbessert Haut & Knochendichte, psychisch: Motivation / Stimmung → Lebensqualität; Rumpfmuskulatur: Stabilität schon direkt nach training besser, weil Ansteuerung üben
- BJ: „Use it or lose it“
- Auch Ergotherapie: Amadeo: Öffnen + schließen Hände, Finger einzeln aktivieren; auch für Kinder, Gameification; auch EMG-Trigger möglich
- Diego: Für Arme: Seilzüge für Arme, mit VR-Spiele → gut für Hirn / Neuroplastizität, weil Erfahrung intensiver, sehr freie Bewegung
- Hatten einen FA-Patient: Philipp Morling (o.Ä.) berichtet: War tolles Gefühl!
- Ziele wurden anhand von Einschränkungen im Alltag definiert → auf Muskelgruppen heruntergebrochen (ICR? ICA?): Philipp konnte nicht frei sitzen, gehen, Beine strecken, hatte Tremor, ... → Nach einem Jahr (Physio 2 – 3 mal pro woche): Konnte 2 min stehen, aufstehen aus tieferer Sitzposition, frei Sitzen (auch über langen Zeitraum), im freien Sitzen trinken, extreme psychische Verbesserung
- Solche Therapie kann bei einigen Erkrankungen wie MS Progression AUFHALTEN
- Gute Studienlage bei z.B. Schlaganfällen (→ gibt da halt viele Leute): Robotische Therapie Hilft gut, Gehfähigkeit zu verbessern und Kraft / Spannung in den Armen

Fragen:

- Thomas: Kennt ihr Mollii-Suit? → Dennis: Ja, noch nicht benutzt, aber ausprobieren geplant; hat von Patienten gehört, dass es gut ist bei Spastik ist; Thomas kennt FA-Patienten, der einen hat, aber noch kein Erfahrungsbericht; von Otto Bock: wird immer öfter auch von Krankenkasse übernommen
- Tech2People integriert alles, was hilft
- Marleen: Ähnliche Angebote in D? → Dennis: Schon einige, aber sehr eingeschränktes Angebot: z.B. Neuro
- BJ: nehmt ihr deutsche Patienten → grundsätzlich gerne, aber nicht klar, wie Kostenübernahme läuft: auch in Österreich übernimmt Kasse nur Teil der Kosten

- (aktuell meistens ungefähr die Hälfte), bisher nur Erfahrung mit Deutschen, die komplett selbst gezahlt haben → gerne neue mit Teil-Kostenübernahme zahlen
- Danielle: Internationale Expansion irgendwann geplant? → Prinzipiell ja, aber unklar wann und wie, aber wenn Finanzierung funktioniert, dann ja: entweder selbst oder als Franchise
 - BJ: Können wir Daten zu Erfahrung Philipp haben als Case-Study, zum weitergeben / für uns? Für „hilft bei FA??“ Und / oder Kontakt Philipp?
 - Danielle: Philipp und „unsere“ Wiener vernetzen? → Ja, können deren Kontakt gerne an Dennis weiterleiten, der gibt sie weiter
 - Kontakt Erst-Termine (Erörterung Möglichkeiten) gerne über Kontakt-Formular Webseite, oder auch Kontakt mit Dennis / Kollege
 - Florian: Man braucht schon gute Rumpfstabilität und Gleichgewicht für Exoskelett oder? → Dennis: Nein, überhaupt nicht: Gurte etc., Unterstützung durch Therapeut hinten, etc. Geht auch mit ALS-Patienten, die sogar Halskrause braucht um Hals zu halten

Weitere Fragen:

- Johannes: Worum geht es nochmal genau bei MOXIe-Studie? → BJ: Nrf2-Prozess

Die Versammlung endet um 17:58 Uhr.

Daniëlle Schuman

Daniëlle Schuman
Protokollantin und Schriftführerin
Vorstandsvorsitzender

Bart-Jan Schuman
Versammlungsleitung und

Anhänge:

- Kassenbericht für 2021
- Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2021



5. Bericht des Kassenswarts Thomas Schneider

Kassenbericht

- ❖ Die im November 2021 gestartete Mitgliederwerbemaßnahme hat seit Ende 2020 zu einer Verdoppelung der Mitglieder gesorgt.
- ❖ Das Anwerben von Patienten mit FA, die in diversen Foren aktiv sind, ist jedoch sehr arbeitsintensiv.
- ❖ Aufgrund der gestiegenen Mitglieder können wir mittlerweile ca. 5.000 Euro als Jahresbeiträge rechnen.
- ❖ Die gestiegene Anzahl erfordert, dass zukünftige Mitglieder - wie auch bei anderen Vereinen - nur mit Einzugsermächtigungen beitreten können (aktuelle liegen wir hier bei 75%).
- ❖ Leider lässt die Zahlungsmoral nach und ca. 10% der Mitglieder haben trotz mehrfacher Erinnerung nicht gezahlt.



5. Bericht des Kassenswarts Thomas Schneider

Kassenbericht

Bestand /Details	Kasse	VR Bank München Land eG		Summe
		Girokonto	Spendenkonto	
01.01.2021	54,74 €	3.425,09 €	36.275,40 €	39.755,23 €
1 Beiträge 2021		2438,00		2.438,00 €
2 Beiträge 2020		240,00		240,00 €
3 Haftpflichtschutz		-227,87		- 227,87 €
4 Euro-Ataxia 2017-21		-198,00		- 198,00 €
5 Übertrag		-33,12	33,12 €	- €
6 Kontogebühren		-3,95		- 3,95 €
7 Spenden			9.368,32 €	9.368,32 €
8 Erstattungen	37,12 €			37,12 €
9 sonstige Kosten -	41,35 €			- 41,35 €
31.12.2021	50,51 €	5.640,15 €	45.676,84 €	51.367,50 €



5. Bericht des Kassenswarts Thomas Schneider

Kassenbericht

- ❖ Steuerklärungen bis 2021 sind erfolgt.
- ❖ FAFVeV bleibt weiterhin steuerbefreit.
- ❖ Das Finanzamt erwartet bis 2024, dass die Spenden auch Forschungsprojekten zukommen.
- ❖ Auch wenn das Spendenvolumen in den letzten beiden Jahren mit ca. 9.000 Euro recht erheblich war, ist dies jedoch von wenigen Aktionen einzelner Vereinsmitglieder abhängig.



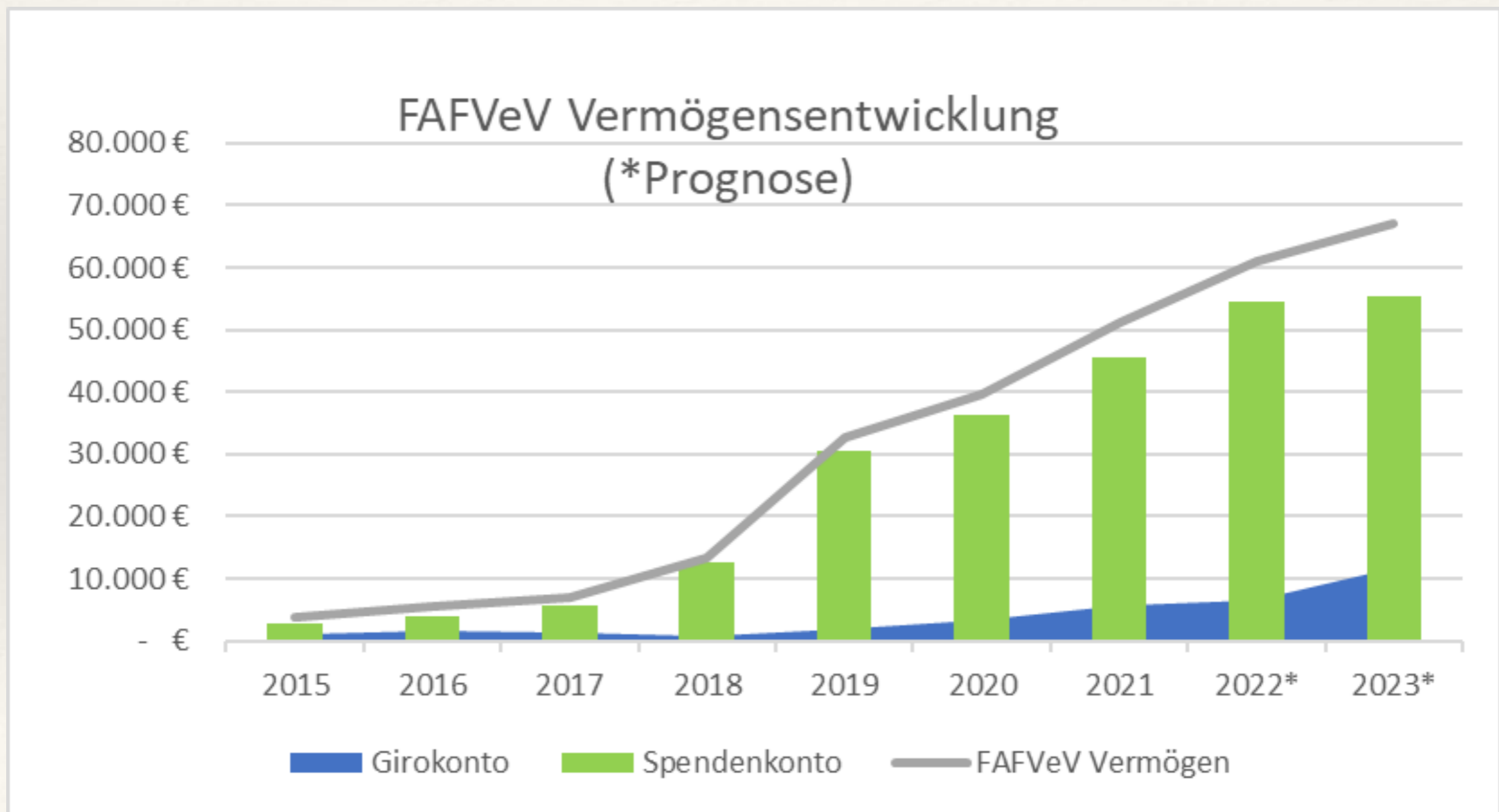
5. Bericht des Kassenswarts Thomas Schneider

Kassenbericht

Anfangsbestand VR Spendenkonto	36.275,40 €
Spenden von 34 Privatpersonen	4.630,22 €
BodocLauf Bodenheim	4.500,00 €
Amazonsmile	238,10 €
Übertrag von Girokonto	33,12 €
Endbestand VR Spendenkonto	45.676,84 €

5. Bericht des Kassenswarts Thomas Schneider

Wie können sich die finanziellen Mittel des Vereins entwickeln?





5. Bericht des Kassenswarts Thomas Schneider

Steuerlicher Hinweis

Für **alle Spenden & Beiträge an den FAFeV**, die in der Steuererklärung als Sonderausgaben geltend gemacht werden, verlangt das Finanzamt eine Spendenbescheinigung. Die wir im 1. Quartal des Folgejahres mit großer Dankbarkeit an die Spender übermitteln.

Bis zu Beträgen von 200 Euro reicht allerdings ein sogenannter vereinfachter Spendennachweis aus. Hierfür können der Überweisungsträger oder der **Kontoauszug** in Kopie beigegeben werden.

6. Bericht des Kassenprüfers

- ❖ Mit Dank an
 - ❖ Florian Wechsberger
 - ❖ Thomas Schneider
- ❖ Erklärung
- ❖ 7. Entlastung des Vorstandes
- ❖ Freiwillige für nächste Prüfung?

Kassenprüfungsbericht Friedrich Ataxie Förderverein e.V.

Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2021

Die **Kassenprüfung** hat am 10.11.2021 für den Zeitraum von 01.01.2021 bis 31.12.2021 stattgefunden.

An der Kassenprüfung haben teilgenommen:

1. Kassenprüfer:
Florian Wechsberger
An der Allee 5
86579 Waidhofen
2. Vereinskassenwart:
Thomas Schneider
An der Reithalle 57
55294 Bodenheim

Die **Kassenprüfung** hat

keine **Beanstandung** ergeben. Die Konten wurden für den Zeitraum über ordnungsgemäß und ordentlich geführt.

folgende Ergebnisse oder Beanstandungen ergeben:

.....

.....

Die **Belege und Kontoauszüge** lagen

vollständig unvollständig vor.

Die Belege sind eindeutig gekennzeichnet und dem Kontenplan sachlich zugeordnet.

Der Kassenprüfer schlägt die **Entlastung** der Vorstandschaft vor.

Der Kassenprüfer stimmt einer Entlastung nicht zu.

Ein weiterer Prüfungstermin ist für den angesetzt worden. Hierüber wird ein gesonderter Bericht angefertigt.

Besondere Bemerkungen zur erfolgten Kassenprüfung:


keine

mit folgenden Bemerkungen:

Die Kassenprüfung hat in einem virtuellen Zoom Meeting stattgefunden. Dabei hat der Kassenwart den Kassenprüfer durch die in der Vereinseigenen Cloud hinterlegten Buchhaltungsunterlagen sowie Kontoauszüge geführt.

Waidhofen/Bodenheim, den 10.11.2022
(Ort) (Datum)

Zu 1.) F. W. Zu 2.) Th. Schneider

 Friedrich Ataxie Förderverein e.V.