

Jahresbericht 2017



SSADH-Defizit e.V.

Verein für die seltene Stoffwechselerkrankung
des GABA-Neurotransmitterweges



Unterstützen Sie
unsere Arbeit via SMS mit 5€

**„Gib5 SSADH“
an 81190**

KONTAKTADRESSE:

SSADH-Defizit e.V.
Dr. Claudio Cinquemani (Vorstand)
Leipziger Platz 5
50733 Köln

Tel. : +49 176 85 35 09 18
E-Mail: info@ssadh.de
Internet: www.ssadh.de

Vereinsregister Nr.:19322



INHALT

DER VEREIN

1.	STRUKTUR DES VEREINS	4
2.	MITGLIEDERENTWICKLUNG	4

TÄTIGKEITEN 2017

3.	DURCHGEFÜHRTE VEREINSVERANSTALTUNGEN	5
4.	TEILNAHME AN WETTBEWERBEN UND ERGEBNISSE	5
5.	BEZIEHUNGEN ZU DACHVERBÄNDEN UND ZU ANDEREN VERBÄNDEN	6
6.	STAND LAUFENDER PROJEKTE	6
7.	AKTIVITÄTEN DER ORGANE UND AUSSCHÜSSE	7
8.	SONSTIGE EREIGNISSE, DIE FÜR DEN VEREIN WICHTIG WAREN.....	7

FINANZEN 2017

9.	FINANZBERICHT	8
----	---------------------	---

AUSBLICK 2018

10.	AKTIVITÄTEN ZUR GEWINNUNG WEITERER MITGLIEDER, SPONSOREN UND SPENDER	9
11.	GEPLANTE PROJEKTE UND AKTIVITÄTEN 2018	9
12.	HAUSHALTSPLAN 2018.....	10
13.	IMPRESSIONEN VON DER MITGLIEDERVERSAMMLUNG IM MAI 2018.....	11

UNSER WEG MIT SSADH

UNSER VEREIN

Wir setzen uns seit 2017 für Menschen mit SSADH-Defizit ein. Unser Verein ist bundesweit aktiv mit einer weltweiten Vernetzung.

Gegründet wurde er von betroffenen Familien in enger Zusammenarbeit mit Ärzten und Forschern am Universitätsklinikum Heidelberg.



Vorstand (vlnr): Frauke Delius, Carina Cinquemani, Dr. Claudio Cinquemani

1. STRUKTUR DES VEREINS

Gründungsversammlung: 03/2017

Vorstand: 1. Vorsitzender: Dr. Claudio Cinquemani
2. Vorsitzende: Frauke Delius
Schatzmeisterin: Carina Cinquemani

Wissenschaftlicher Beirat: Dr. Kathrin Jeltsch
Dr. Birgit Assmann
Dr. Ilker Karaca
Prof. Dr. Anna Nickisch-Hartfiel

2. MITGLIEDERENTWICKLUNG

Zu- und Abgänge:

Stand 03/2017: 17 Gründungsmitglieder
Stand 05/2018: 66 Mitglieder

Erläuterungen zu auffälligen Entwicklungen in 2017:

In 2017: viele Spenden
2018: bisher geringe Spendenbereitschaft, wenige Neumitglieder

Ausschlussverfahren:

Keine

*Vorstand Dr. Claudio Cinquemani: „Stellen Sie sich vor, Ihr Kind wird mit einer **seltenen Stoffwechselerkrankung** geboren, die schon im Kleinkindalter zu schweren **Behinderungen** und Epilepsie führt. Es gibt in ganz Deutschland keine koordinierte Bereitstellung von **Informationen zu der Krankheit** und deren Verlauf, kein **Patientennetzwerk**, keine Forschung.*

*Einige Eltern – die Vereinsgründer – wollten diesen **Misstand beheben**. Inzwischen stellt der SSADH-Defizit e.V. das **wichtigste Netzwerk** für Patienten dieser Erkrankung dar und die Eltern betroffener Kinder wenden sich vertrauensvoll an die **ehrenamtlichen** Mitarbeiter“.*

3. DURCHGEFÜHRTE VEREINSVERANSTALTUNGEN

März 2017: Gründungsversammlung

Juni 2017: Teilnahme Eurordis Summerschool

September 2017: Ehrenamtstag Köln

November 2017: Vorstellung bei Hauptversammlung Achse e.V.

Dezember 2017: Gemeinsames Treffen Neurotransmittergruppe in Heidelberg

Mai 2018: Erste Mitgliederversammlung

EHRENAMTSTAG KÖLN

Wir hatten einen tollen Tag voller inspirierender Gespräche, interessierten Besuchern und sogar einem Radio-interview mit dem Deutschlandfunk. Zudem haben wir Spenden und Kontakte gesammelt und hoffen, dass einige der Menschen unsere gute Sache auch als Mitglied weiter unterstützen werden.



Freunde und Vorstand auf dem Ehrenamtstag

4. TEILNAHME AN WETTBEWERBEN UND ERGEBNISSE

Ing-Diba-Vereinspreis: Wir haben 1.000 EUR gewonnen.
(Wer übernimmt die Koordination für 2018?)

Eurordis Summerschool: Wir haben das Stipendium gewonnen. (Ich habe darüber im Blog berichtet.)

PSD-Bank Vereinspreis: Zu wenige Unterstützer. (Wer übernimmt die Koordination für 2018?)

Kölner Ehrenamtspreis 2018: Wir haben uns beworben. Das Ergebnis steht noch aus.



Vorstellung bei Achse e.V. (rechts Vorstand Claudio Cinquemani)

"Die 'Waisenkinder der Medizin' sind Teil unserer Gesellschaft und brauchen Aufmerksamkeit, Forschung, Therapien und Unterstützung. Dafür setzt sich ACHSE ein. Und ich will ihr dabei helfen."
 Andrea Ballschuh, Moderatorin, Autorin, Sprecherin und Botschafterin von ACHSE

5. BEZIEHUNGEN ZU DACHVERBÄNDEN UND ZU ANDEREN VERBÄNDEN

Achse e.V.: Vorstellung unseres Vereins. Wir sind auf der Liste der Antragsvereine, werden voraussichtlich im nächsten Jahr Vollmitglied

EURORDIS: Wir sind vollwertige Mitgliedsorganisation

NAKOS: Aufnahme in die „Grüne Adressen“ – bundesweite Liste Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfe Kontaktstelle Köln: Aufnahme in die Liste und Printversion

Aufnahme in se-atlas, Kindernetzwerk.de



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen



achse

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



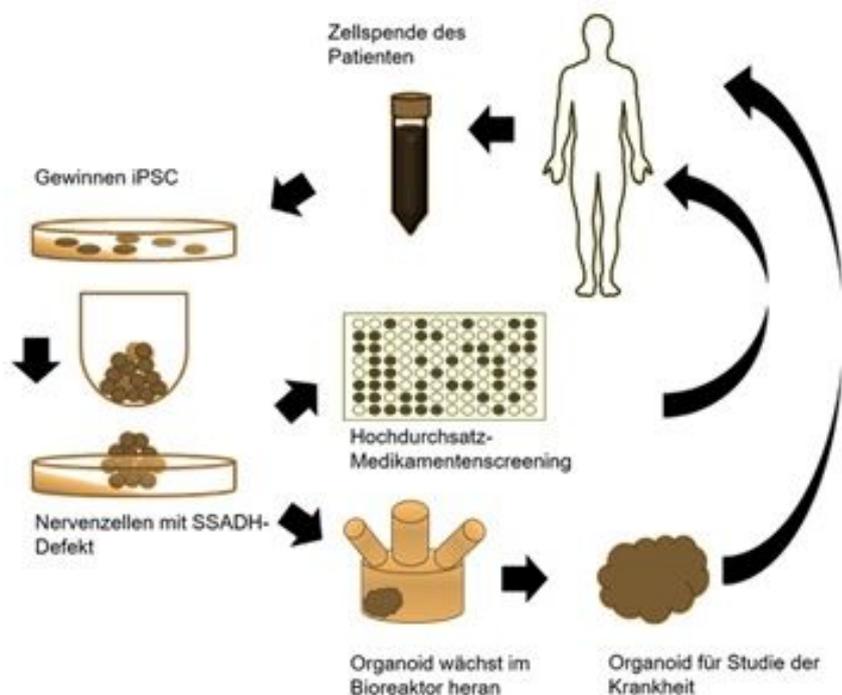
DER PARITÄTISCHE SELBSTHILFE-KONTAKTSTELLE Köln

6. STAND LAUFENDER PROJEKTE

Uni Gießen, Fachbereich Biochemie: Dr. Ritva Tikkanen: „Molekulare Ursachen von SSADH“
 Hier werden aktuell die Messmethoden für das Screening an der Uniklinik Heidelberg erarbeitet.

Uniklinik Heidelberg:

Dr. Kathrin Jeltsch: „Neuronen und cerebrale Organoide als Modelle“, siehe Schema. Die promovierte Biologin berichtet über Fortschritte an der Herstellung von Neuronen und cerebralen Organoiden („Mini-Gehirnen“) für die SSADH-Forschung. Hiermit soll an patientennahen Modellen Medikamententests durchgeführt werden, ohne dass dabei unsere Kinder unnötig den Pharmazeutika ausgesetzt werden.





Artikel im Handelsblatt

Am Tag der seltenen Erkrankungen wird in der Beilage „Themenbote“ im Handelsblatt über SSADH-Defizit berichtet. Der Alltag mit seinen Schwierigkeiten wird beschrieben, aber auch die Herausforderungen bei Diagnose und die bisher nicht existierenden Heilungsmöglichkeiten. Unser Verein SSADH-Defizit e.V. kämpft in allen Bereichen für eine Verbesserung der Situation – wir sind also nur fast allein!

Der Artikel kann man sich hier anschauen: [2018.02.28.themenbote Selten aber nicht alleine](https://www.handelsblatt.com/themenbote/2018.02.28.themenbote-selten-aber-nicht-alleine)

7. AKTIVITÄTEN DER ORGANE UND AUSSCHÜSSE

Arbeitstreffen

mit der Arbeitsgruppe Neuropädiatrie der Uniklinik Heidelberg,
mit der Arbeitsgruppe Biochemie, Uni Gießen,

mit der Arbeitsgruppe Mikrobiom, Uniklinik Köln

Informationsbereitstellung

über Homepage, Twitter, Facebook, LinkedIn

8. SONSTIGE EREIGNISSE, DIE FÜR DEN VEREIN WICHTIG WAREN

Presse:

Zeitungsartikel Chemnitzer Neue Presse,

Artikel im Themenbote des Handelsblattes,

Radiointerview DLF „Der besondere Fall“,

Homepage informiert regelmäßig über aktuelle Entwicklung

Scheckübergaben an Forschungsgruppen

Spendenakquise:

Aufnahme bei boost → jetzt „We can help“

Aufnahme bei Amazon smile

Aufnahme in die Geldauflagendatei NRW

Erteilung der Gemeinnützigkeit

Eintragung ins Vereinsregister

Werbung in eigener Sache: Einfach unterstützen beim online-Einkauf:

Um uns durch WeCanHelp zu unterstützen, gehen Sie auf die Webseite: wecanhelp.de, wählen Ihren Shop aus und dann einfach wie gewohnt einkaufen.

WE CAN HELP

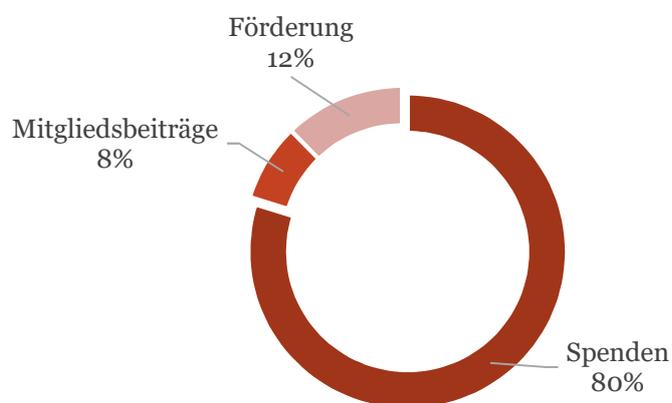


Hilfe durch Amazon smile: Wählen Sie SSADH e.V. als zu unterstützende Organisation und kaufen Sie ein wie gewohnt. Es kostet keinen Cent extra! [Hier](#) geht es direkt zu amazon smile.

9. FINANZBERICHT

Einnahmen durch:

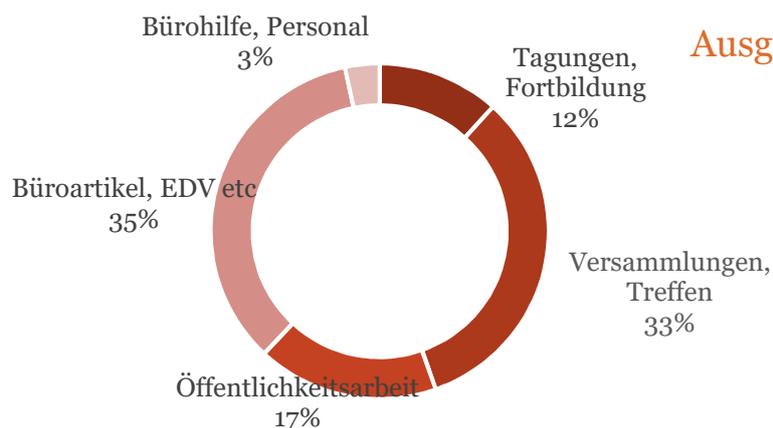
- **Öffentliche Träger:** Projektspezifische Förderung und Pauschalförderung der Krankenkassen, Förderung von Der Paritätische
- **Sponsoren und Spender:** Bisher viele kleine Beträge über private Spender sowie wenige höhere Beträge
- **Sponsoren:** Admaturo consulting, Karodur, Reifenhäuser, Turf-Times
- **Online-fundraising, Wettbewerbe**



Einnahmen nach Arten 2017

Ausgaben für:

- Versammlungen, Treffen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Büroartikel, EDV
- Tagungen, Fortbildungen
- Bürohilfen, Personal
- Es wurden Rückstellungen für zugesagte Spenden gebildet, die über 2/3 des Gesamtbudgets ausmachen



Ausgaben 2017 nach Kostenarten

10. AKTIVITÄTEN ZUR GEWINNUNG WEITERER MITGLIEDER, SPONSOREN UND SPENDER

Wir brauchen weiterhin Einzelspenden, aber auch regelmäßige Sponsoren. Dazu ist der Verein auf die Mitarbeit jedes Mitglieds angewiesen, da ansonsten die Forschung in Gefahr ist:

Arbeitsgruppe „**Mitglieder gewinnen**“. Wer kann noch Familie und Freunde motivieren, Mitglied zu werden?

Arbeitsgruppe „**Sponsoren und Spender**“ gewinnen

Geldauflagen- wer kennt dort wen, wer schreibt Verbände an? Anwälte, Richter, Staatsanwälte etc.

Spender auf unsere Homepage einladen per Adwords. Wer kann Google Adwords oder kennt jemanden aus dem Bereich online Marketing?

Informationsbereitstellung über Homepage, Twitter, Facebook, LinkedIn

Ehrenamtstage, rare disease day oder sonstige Aktionen in anderen Städten

Welche Fördertöpfe gibt es noch? Wer tritt zukünftig mit NAMSE, BMBF etc heran?

Aktionen beim Arbeitgeber wie z.B.

<http://www.ortszeitungen.de/rm/DxMLW?Template=../Templates/idx.tpl&Ort=73&Rubrik=1000000&Art=2695694>

Artikel schreiben für örtliche Zeitungen

11. GEPLANTE PROJEKTE UND AKTIVITÄTEN 2018

Ehrenamtstag 2018

Achse-Beitritt

Innovationspreis wird ab 2018 gestiftet von MyConsult

Homepage besser zugänglich machen, Responsive

Homepage in 7 Sprachen

Eurordis Winterschool

Fokus Forschungstätigkeit etablieren und fördern:

Gruppe Uni Gießen: Prof. Tikkanen: Erforschen der molekulare Ursachen von SSADH-Defizit, um Angriffspunkte für eine Therapie zu erarbeiten

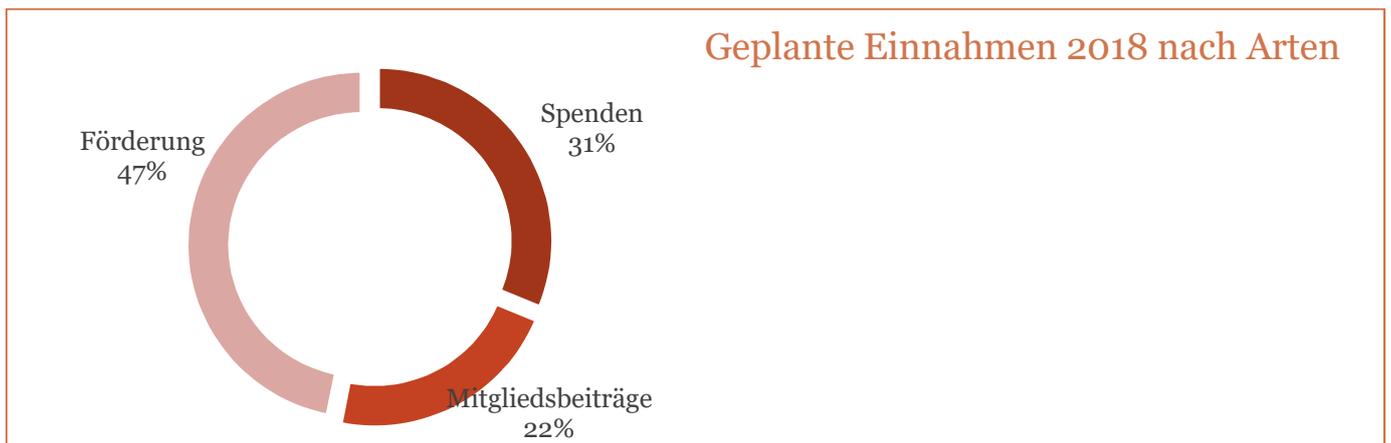
Gruppe Uniklinik Heidelberg: Prof. Opladen: Entwicklung Neuronaler Zellmodelle für eine patientennahe Forschung an SSADH-Defizit

Gruppe Uniklinik Köln: Dr. Vehreschild: Mikrobiomforschung, um den GABA-Level im gesamten Körper auf ein verträglicheres Maß zu senken.

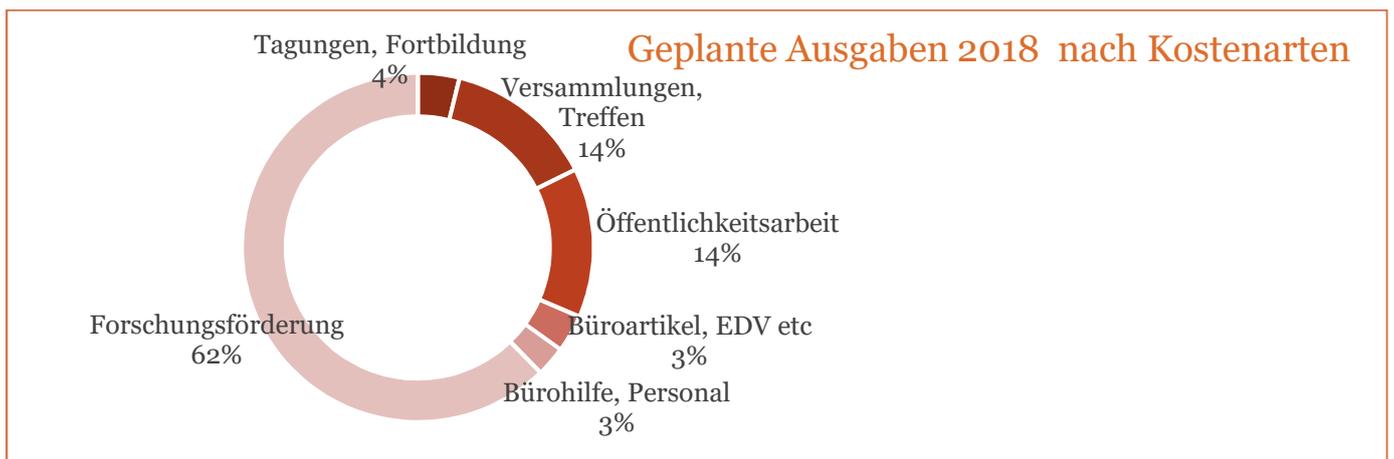
Hamburg Bioinformatics alleine kosten 25.000 EUR, mit dem aktuellen Spendenvolumen ist dies nicht finanzierbar.

12. HAUSHALTSPLAN 2018

Bisher wenige Spenden. Arbeitsgruppen werden gebildet, um das Spendenaufkommen zu erhöhen.



Fokus der Ausgaben liegt 2018 auf Forschungsförderung (Weiterhin ca. 2/3 des Gesamt- Budgets). Versammlungen und Treffen sowie Öffentlichkeitsarbeit sind nahezu 1/3 der geplanten Kosten. Die restlichen Posten sollen nicht mehr als 10% des Budget ausmachen. Spenden sollen explizit nahezu ausschließlich in Forschung investiert werden.



13. IMPRESSIONEN VON DER MITGLIEDERVERSAMMLUNG IM MAI 2018



Am 19.5. fand die Mitgliederversammlung des SSADH-Defizit e.V. statt. Wir haben neben der Berichterstattung unseren Mitgliedern und interessierten Gästen Beratung zu sozialrechtlichen Belangen geboten und stellten spannende Forschungsthemen vor, die wir als Verein fördern.

Alle Mediziner sprechen von der Genschere, keiner will Tierversuche – unsere Forscher bringen diese brandaktuellen Themen für unsere Kinder ins Labor! Prof. Ritva Tikkanen stellte derzeitige Arbeiten vor, die es ermöglichen sollen, die erfolgreichen Forschungsergebnisse an einer anderen seltenen Enzymerkrankung auf SSADH-Defizit zu übertragen. Dr. Kathrin Jeltsch präsentierte den Status der internationalen Registerstudie an Neurotransmittern (iNTD) sowie die Fortschritte an der Herstellung von Neuronen und Organoiden („Mini-Gehirnen“) für die tierversuchsfreie SSADH-Forschung.

28 Teilnehmer beteiligten sich an Workshops und Diskussionen. Inzwischen stellt der SSADH-Defizit e.V. mit 2/3 aller Betroffenen das wichtigste Netzwerk für Patienten dieser Erkrankung dar und die Eltern betroffener Kinder wenden sich vertrauensvoll an die ehrenamtlichen Mitarbeiter.



Jahresbericht 2017 SSADH-Defizit e.V.

SPENDENKONTO:

IBAN: DE14 5086 3513 0005 1710 24
BIC: GENODE51MIC