

## Protokoll der Mitgliederversammlung des Friedreich Ataxie Fördervereins e.V.

Datum: 11. Februar 2017

Ort: München, August-Exter-Straße 1, Pasinger Fabrik, „Cantina“

Anwesend: 12 Mitglieder und 4 Gäste

Versammlungsleitung: Vorstandsvorsitzende Christine Striese-Kiepe; ließ die 12 Punkte umfassende Tagesordnung allen Mitgliedern im Voraus per E-Mail zukommen.

Protokollführung: Daniëlle Schuman

### 1. Begrüßung durch die Vorsitzende des Vorstandes

Die Vorstandsvorsitzende Christine Striese eröffnet um 14.30 Uhr die Mitgliederversammlung und begrüßt die Erschienenen. Sie stellt die Tagesordnung vor und berichtet kurz zum Stand der Arbeit des Vereins.

### 2. Feststellung der ordnungsgemäßen Einberufung und der Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung wurde satzungsgemäß vom Vorstand des Vereins schriftlich am 18.01.2017 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. Bericht des Vorstandes

Wie Christine Striese berichtet, hat sich die Anzahl der Mitglieder auf 33 Personen erhöht. Des Weiteren wurden im Jahr 2016 hauptsächlich die Beziehungen zu anderen europäischen Vereinen vertieft, mit dem Ziel, Informationen aus Forschung und Studien sowie Informationsmaterial zur Krankheit Friedreich Ataxie (FA) und ihrer Behandlung auszutauschen. So hat Striese an der Vorstandssitzung im Januar 2016 in Paris sowie an der Mitgliederversammlung vom 08. bis zum 09.04.2016 der „Association Française Ataxie de Friedreich“ (AFAF) teilgenommen, wo der Friedreich Ataxie Förderverein e.V. die Erlaubnis erhalten hat, eine Informationsbroschüre der AFAF zum Thema „Friedreich Ataxie und deren Behandlung“ zu übersetzen, sowie von der fortschrittlichen Behandlung der Friedreich Ataxie in einem Pariser Krankenhaus erfahren hat. Auch hat der Verein im Mai 2016 erstmals an einem in der Schweiz stattfindenden Kongress der „Euro-Ataxia“ zu Ataxie-Krankheiten teilgenommen und wurde als deren Mitglied aufgenommen. Es wird geplant, ebenfalls am nächsten Kongress in Pisa im September dieses Jahres teilzunehmen. Zudem steht der Verein in Kontakt mit der US-amerikanischen „Friedreich Ataxia Research Alliance“ (FARA), von der er die Erlaubnis bekommen hat, ihre „Research Pipeline“ zu aktuell laufenden Studien an Medikamenten zu übersetzen. Außerdem erzählte Striese von verschiedenen Studien zu möglichen Medikamenten zur Behandlung der Friedreich Ataxie, wie eine Interferon- $\gamma$ -1b-Studie in den USA sowie Idebenone-Studien, die alle nicht fortgeführt wurden, da der Nachweis der Wirksamkeit der Medikamente in diesen Studien nicht erbracht werden konnte. Da die Medikamente allerdings von den Teilnehmern durchaus als wirksam empfunden wurden, tauschen sich die FA-Vereine derzeit darüber aus, wie die Parameter, an denen in solchen Studien die Wirksamkeit eines Medikamentes gemessen wird, in Zukunft besser ausgewählt werden können. Auch gibt es derzeit weltweit ein paar FA-Patienten, die Interferon- $\gamma$ -1b „Off-Label“, d.h. ohne das das Medikament für diese Krankheit zugelassen ist, nehmen, worüber eine norwegische Patientin Eckdaten sammelt, wie etwa Alter der Person, Stand der Krankheit vor Beginn der Behandlung, Dosierung, sowie positive Wirkung und Nebenwirkungen des Medikaments. Es wurden bislang jedoch keine deutschen Neurologen gefunden, die die „Off-Label“-Verschreibung unterstützen. Des Weiteren berichtete Striese, dass Deborah Kiepe an einer italienischen Studie zu Interferon- $\gamma$ -1b teilnimmt. Ziel der Studie ist es, die richtige Dosierung des Medikaments, nicht seine Wirkung festzustellen. Deshalb erhalten alle 12 Teilnehmer das Medikament, es gibt also keine Placebo-Gruppe. Die Studie dauert ein Jahr, sechs Monate davon wird mit Interferon- $\gamma$ -1b behandelt, dann folgen sechs Monate ohne Behandlung. Deborah Kiepe hat das Medikament von Juli 2016 bis Januar 2017 genommen und dabei festgestellt, dass die Einnahme des Medikaments ihr Befinden deutlich verbessert, unter anderem bezüglich Sprache und Koordination. Die offiziellen Ergebnisse der Studie werden erst nach Ablauf vorliegen, voraussichtlich Ende 2017 / Anfang 2018. Auch ist eine europaweite Studie zu Vitamin B3 geplant, an der unter anderem das Münchner „Friedrich-Baur-Institut“ teilnehmen wird.

### 4. Bericht des Kassenwartes für das Geschäftsjahr 2016

Der Bericht wird von Kassenwart Roland Striese verlesen. Zum 31.12.2016 zählte der Verein 31 Mitglieder (zum Zeitpunkt der Versammlung, wie bereits erwähnt, 33). Demnach stehen den Betriebseinnahmen von 3.417,94 € (vom 01.01.2016 bis 31.12.2016) Ausgaben von 800,17 € gegenüber („Steuern, Versicherungen und Beiträge“: 217,41 €, „Verschiedene Kosten“: 582,76 €), sodass sich ein steuerlicher Gewinn von 2.617,77 € für 2016 ergibt. Der Vergleich mit den Vorjahrszahlen (2015: Betriebseinnahmen: 3.957,50 €, Ausgaben: 80,00 €,

steuerlicher Gewinn: 3.877,50 €) ergibt, dass der steuerliche Gewinn um 1.259,73 € gesunken ist. Der Grund hierfür ist vor allem eine großzügige Spende in der Höhe von 1.000,00 €, die die VR Bank München Land im Vorjahr zur Kontoeröffnung des Vereins getätigt hat, und die dementsprechend im Geschäftsjahr 2016 entfallen ist, sowie die Tatsache, dass die Rechts- und Beratungskosten des Vorjahres erst in diesem Geschäftsjahr abgebucht wurden.

(Siehe auch die „Gewinnermittlung nach §4 Abs. 3 EStG“ im Anhang.)

5. Bericht des Kassenprüfers für das Geschäftsjahr 2016

Aufgrund der Abwesenheit des Kassenprüfers Stuart Cubitt bescheinigt stellvertretend seine Lebensgefährtin Natascha Schlichting dem Verein, mit Einverständnis der Mitgliederversammlung, eine korrekte, professionelle Kassenführung. Der Bericht des Kassenprüfers befindet sich in schriftlicher Version im Anhang.

6. Entgegennahme des Jahresberichts für das abgelaufene Geschäftsjahr (2016)

Dieser Punkt entfällt.

7. Entlastung des Vorstandes

Maria Steffinger stellt Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Dieser wird mit 6 Ja-Stimmen, keinen Gegenstimmen und keinen Enthaltungen angenommen. Damit sind Kassenwart und Vorstand per Mehrheitsstimme entlastet.

8. Genehmigung des vom Vorstand vorzulegenden Haushaltsplans für das laufende Geschäftsjahr

Der vom Vorstand vorzulegende Haushaltsplan umreißt die folgenden Ziele für 2017: Den Gewinn neuer Mitglieder, die Durchführung von Spendenaktionen, zum Beispiel durch einen Auftritt des Vereins in der Medizin-Fernsehsendung „Hirschhausens Quiz des Menschen“, sowie eventuell die Vergabe von Spenden an Forschungsprojekte durch den Vorstand unter Absprache mit den anderen „Euro-Ataxia“-Vereinen.

9. Festlegung der Mitgliedsbeiträge ab 01.01.2018

Es herrscht Konsens, dass der bestehende Mitgliedsbeitrag von 20 € pro Jahr beibehalten werden soll. Dies reicht laut Roland Striese voraussichtlich, um die Fixkosten des Vereins, wie etwa die Rechts- und Beratungskosten, zu decken. Allerdings wirft Christine Striese ein, dass zusätzliches Geld für die Finanzierung von Spendenaktionen, Kongressbesuchen, usw. benötigt werden wird. Bisher wurden solche Kosten aus dem Privatvermögen der Mitglieder finanziert. Die Satzung sieht vor, dass die Verwaltung des Vereins nicht aus Spendengeldern finanziert werden darf. Deshalb werden im Folgenden, nach Anstoß durch Marleen Schuman, verschiedene Möglichkeiten diskutiert, einen freiwillig höheren Mitgliedsbeitrag zu realisieren. Schließlich schlägt Roland Striese vor, einen Grundbeitrag von 20 € einzuführen und zusätzlich die Optionen „30 €“, „50 €“ sowie „Sonstiger (höherer) Betrag“ als Mitgliedsbeitrag anzubieten. Dieser Vorschlag wird mit 11 Ja-Stimmen, keinen Gegenstimmen sowie einer Enthaltung angenommen.

Anschließend, um 16.10 Uhr, beschließt die Versammlungsleitung, eine Pause einzulegen. Die Sitzung wird um 16.35 Uhr fortgesetzt.

10. Neuwahl des Vorstandes

Bart-Jan Schuman hält einen Kurzvortrag zu aktuellen Entwicklungen im Bereich der Behandlung von Friedreich Ataxie: So berichtet er, dass weltweit Vereine mit ähnlichen Zielen wie die unseres Vereins, etwa die Euro-Ataxia-Mitglieder oder FARA, zusammen ein internationales Patientenregister gründen wollen, mit dem Zweck, Patienten eine stärkere Stimme zu geben. Wie bereits erwähnt setzt sich der Verein auch verstärkt für europäische Zusammenarbeit ein, nicht nur durch seine Mitgliedschaft bei Euro-Ataxia, er steht auch in Kontakt mit Eurordis, einer Organisation von Patientenvereinen seltener Krankheiten, und der European Medicines Agency (EMA), einem Gremium, das unter anderem für die Zulassung von Medikamenten und die Beurteilung von Studien in Europa zuständig ist. Insgesamt ist ein Ziel der FA-Patientenbewegung, dass bei Studien mehr darauf geachtet wird, was für Patienten wichtig ist (sog. „Patient Relevant Outcomes“). Schuman weist in diesem Zusammenhang auf eine in Kürze startende Studie hin, die sich mit dem Einsatz von Vitamin B1 (Thiamin) bei Friedreich Ataxie und dessen Verabreichung als Injektion bzw. als Tabletten beschäftigt und die noch Teilnehmer sucht. Außer den Medikamenten, die aktuell in Studien erforscht werden, wie Idebenone oder Co-Enzym Q10, gibt es weitere vielversprechende Ansätze, etwa der Einsatz von speziell stabilisierten ungesättigten Fettsäuren (dPUFAS), synthetischem Frataxin (TATFrataxin) oder sogar Gentherapie, berichtet Schuman. Um die Wirksamkeit von Behandlungsmöglichkeiten besser erforschen zu können, werden neue so genannte Bio-

marker gesucht, deren Einfluss im täglichen Leben spürbar ist. Bei Biomarkern handelt es sich um körperliche Merkmale, durch die eine Krankheit diagnostiziert und ihr Fortschreiten bzw. die Wirksamkeit ihrer Behandlung messbar gemacht werden können. Beispielsweise forschen die Universitäten Melbourne und Tübingen zurzeit daran, wie das Sprechen eines Patienten als Biomarker verwendet werden kann, wobei Schuman sie als Associate Investigator unterstützt. Er betont außerdem die Wichtigkeit des Erfahrungsaustausches zwischen Wissenschaft und Betroffenen von FA sowie innerhalb dieser Gruppen. Dies will er zum Beispiel über Apps, die gesundheitliche Daten sammeln, regelmäßige Newsletter sowie eine aktualisierte Web- und Facebookseite des Vereins bewerkstelligen.

Bart-Jan Schuman stellt sich im Folgenden zur Wahl für die Position des ersten Vorsitzenden. Als Schriftführerin kandidiert Daniëlle Schuman und als Kassenwartin Marleen Schuman. Als Beisitzer stellen sich Christine Striese, Deborah Kiepe, Sabine Feldle sowie Marvin Cwik zur Verfügung. Alle werden einstimmig per Handzeichen gewählt und nehmen die Wahl an.

Roland Striese übernimmt die Position des Kassenprüfers, wie durch einstimmige Wahl per Handzeichen und seine Annahme dieser beschlossen wird.

11. (Punkt 11 ist in der Tagesordnung nicht besetzt.)

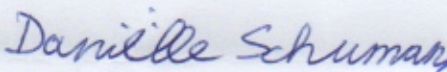
12. Rückblick der Tätigkeit des Vereins 2016 / RideAtaxia Frankreich 2017

Da der Punkt „Rückblick der Tätigkeit des Vereins 2016“ bereits durch den Bericht des Vorstands sowie Bart-Jan Schumans Kurzvortrag abgedeckt wurden, wird sofort zum Thema „RideAtaxia Frankreich 2017“ übergegangen: Beim von der AFAF in Zusammenarbeit mit der FARA organisierten „Peloton der Hoffnung“, der vom 01.07.2017 bis zum 08.07.2017 in Frankreich stattfindet, handelt es sich um eine Fahrradstaffel von Straßburg nach Lentilly bei Lyon, deren Ziel es ist, die FA-Gemeinschaft zusammenzubringen, öffentlich Aufmerksamkeit zu erregen sowie Spenden zu sammeln. (Für weitere Informationen siehe englischsprachiges Informationspapier in Anhang). Christine Striese schlägt vor, mit dem Verein beim Start in Straßburg oder beim Ziel in Lentilly, gegebenenfalls auch an beiden Orten, vertreten zu sein und eventuell ein ähnliches Event in Deutschland zu organisieren.

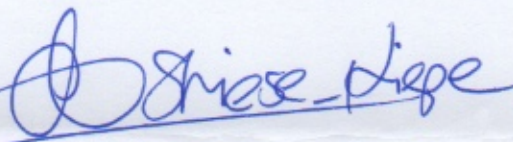
(13.) Sonstiges

Zum Ende der Versammlung bittet Bart-Jan Schuman um weitere Ideen, wie man Öffentlichkeitsarbeit für den Verein betreiben könnte. Es werden vorgeschlagen: Beantragung eines Spendensiegels des DZI, Organisation eines Sponsorenlaufs, das Sammeln von Spenden auf der Weihnachtsfeier einer Firma sowie das Ansprechen von Youtubern und Eventmarketing-Studenten.

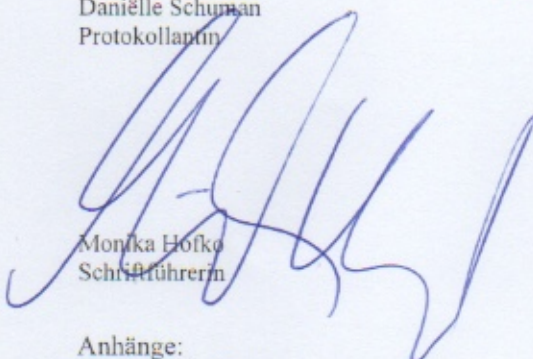
Die Versammlung endet um 17.30 Uhr.



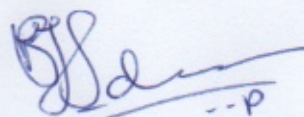
Daniëlle Schuman  
Protokollantin



Christine Striese-Kiepe  
Versammlungsleitung und Vorstandsvorsitzende



Monika Hofko  
Schriftführerin



Bart-Jan Schuman  
neuer Vorstandsvorsitzender

Anhänge:

- Teilnehmerliste
- Gewinnermittlung nach §4 Abs. 3 EStG
- Bericht des Kassenprüfers
- Informationsblatt der AFAF zum „Peloton der Hoffnung“ (englischsprachig)