

Protokoll der Mitgliederversammlung des Friedreich Ataxie Fördervereins e.V.

Datum: 07. April 2018

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

Anwesend: 15 Mitglieder und 9 Gäste

Versammlungsleitung: Vorstandsvorsitzender Bart-Jan Schuman; ließ die 13 Punkte umfassende Tagesordnung allen Mitgliedern im Voraus per E-Mail bzw. Post zukommen.

Protokollführung: Daniëlle Schuman

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vorstandes

Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman eröffnet um 13.35 Uhr die Mitgliederversammlung und begrüßt die Erschienenen. Er stellt die Tagesordnung vor.

2. Feststellung der ordnungsgemäßen Einberufung und der Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung wurde satzungsgemäß vom Vorstand des Vereins schriftlich am 18.03.2018 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, dass der Verein im abgelaufenen Jahr auf vielen Ebenen aktiv war: Er hat an der "Google Impact Challenge" teilgenommen, ist nun offiziell Mitglied bei Euro-Ataxia, dem europäischen Bund von Vereinen, die sich mit Ataxie beschäftigen, und arbeitet außerdem mit an der Erstellung eines globalen Patientenregisters für Friedreich Ataxie Patienten und einem Informationsdokument mit klinischen Richtlinien zur Behandlung von Friedreich Ataxie (FA), in dem der aktuelle wissenschaftliche Kenntnisstand über die Krankheit festgehalten werden soll (siehe hierzu auch den Ausblick auf 2018 - 2019).

Des Weiteren ist die Schriftführerin Daniëlle Schuman zum Anfangs-Event des "Peloton de l'Espoir" gefahren, einer Sponsor-Fahrradstaffel von Straßburg nach Lyon, die von unserem französischen Partnerverein AFAF, zusammen mit unserem US-amerikanischen Partnerverein FARA, organisiert wurde und sehr erfolgreich verlaufen ist. Sie berichtet vom wissenschaftlichen Symposium, dass dort stattgefunden hat: Es stellten unter anderem Ärzte vom Pariser "Robert Debré"-Krankenhaus ihre Arbeit vor, die die Wichtigkeit von ausreichend Muskeltraining betonten, z.B. auch mittels der Verwendung von Rollatoren und Liege-Fahrrädern, und zur Teilnahme an einer Online-Studie zur Müdigkeit bei FA-Patienten aufforderten. Weiterhin zeigte eine Forscherin des IGBMC dort die Ergebnisse ihrer Forschung zur Gentherapie an Mäusen: Diese zeigten nach der Behandlung kaum mehr Symptome von Friedreich Ataxie. Und zwei AFAF-Mitglieder stellten ihre Organisation "Voyager Avec l'Ataxie de Friedreich" vor, die Gruppen-Fernreisen für FA-Patienten organisiert.

Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman ist nun auch Vorstandsmitglied bei unserer niederländischen Partnerorganisation "Spierziekten Nederland" und hat an der "International Ataxia Research Conference 2017" (IARC 2017) in Pisa teilgenommen: Er berichtet von der Aufbruchstimmung, die dort herrschte: Es wurden über 200 Forschungsprojekte vorgestellt, über die Hälfte davon speziell zu Friedreich Ataxie. Die Ärzte und Wissenschaftler waren dabei sehr offen für Fragen, sodass Schuman viele gute Kontakte knüpfen konnte. Bei den Forschungsprojekten zu FA handelt es sich teilweise um Grundlagenforschung, die helfen soll, die Ursachen der Krankheit noch besser zu verstehen, es werden aber auch sehr viele verschiedene konkrete Behandlungsansätze erforscht, worunter etwa ein Dutzend verschiedene mögliche Gentherapien, die eine Heilung der Friedreich Ataxie versprechen. Allerdings wird es wohl noch einige Jahre dauern, bis diese Technologien zum Einsatz am Menschen bereit sind, weshalb Schuman die Wichtigkeit der gleichzeitigen Verfolgung der drei Ansätze "Bremsen - Anhalten - Heilen" bei der Behandlung von FA betont. Christine Striese wirft ein, dass zu Ersterem von deutschen Ärzten wenig Hilfe geboten wird, weshalb, wie Esteban Grieb betont, hier das Engagement der Betroffenen besonders wichtig ist. Grieb empfiehlt, bei Fragen hierzu Frau Dr. Bösch vom Universitätsklinikums Innsbruck per E-Mail zu kontaktieren.

In Innsbruck finden auch die Untersuchungen zur MOXIE-Studie statt: Bei dieser handelt es sich um eine Studie der Firma Reata, bei der ein Medikament erprobt wird, das den oxidativen Stress bei Patienten mit FA verringern soll. Marvin Cwik hat bis vor Kurzem an dieser Studie teilgenommen und Kyra Schuman nimmt seit Anfang des Jahres an dieser Studie teil und berichtet: Nachdem in einem Screening festgestellt wurde, dass sie fit genug für die Studie ist, nimmt Kyra Schuman jetzt täglich drei Kapseln, bei denen es sich um Kapseln mit dem Wirkstoff

oder Placebos handeln könnte, und fährt alle paar Wochen zur Visite nach Innsbruck, wo verschiedene Tests mit ihr durchgeführt werden: Etwa wird ihr Blut abgenommen, sie macht standardisierte neurologische Tests zu FA, wie den mFARS- oder den SARA-Test, und sie fährt bei der Spirometrie auf einem Liegefahrrad, um ihre körperliche Kondition zu prüfen. Die Messergebnisse davon bekommt sie allerdings nur auf Nachfrage. Die Anfahrt nach Innsbruck sowie die Übernachtung dort finanziert ihr die Firma Reata. Auf die Nachfrage Esteban Grieb, wie lange die Studie denn dauert, erläutert Bart-Jan Schuman, dass die Studie aus zwei Teilen besteht: Einem Jahr, in dem der Patient einen Placebo oder das Medikament haben kann und regelmäßig zur Visite kommen muss, folgt ein weiteres Jahr, in dem der Patient sicher den Wirkstoff bekommt. Es ist geplant, dass, insofern die Studie erfolgreich verläuft, 2020 der Medikamentenstatus für den Wirkstoff beantragt werden soll. Bis dahin sollen in dieser Phase der Studie allerdings 100 Leute untersucht werden, weshalb die Studie immer wieder Teilnehmer sucht.

Auf die Frage Maria Steffingers, wie man denn als Patient von solchen Studien erfahre, antwortet Christine Striese, dass man sich hierfür nicht auf die Ärzte etwa des Friedrich Bauer Instituts verlassen kann. Schuman sagt, der Vorstand schickt den Mitgliedern deshalb E-Mails hierzu, welche aber offenbar häufig nicht gelesen würden. Da dies, nach Helga Kierner und Maria Steffinger, an der übermäßigen Länge und Komplexität der E-Mails liegt, wird beschlossen, in Zukunft mit mehreren kurzen E-Mails pro Studie zu arbeiten. Schuman fordert außerdem zu Rückfragen auf, wenn etwas nicht verstanden wird. Des Weiteren wird vorgeschlagen, von neuen Studien auch auf der Startseite der Internetpräsenz des Vereins zu berichten. Schuman betont noch einmal, dass gut durchgeführte Studien sehr wichtig sind, da ohne diese für Patienten gefühlt eigentlich wirksame Stoffe, wie Idebenone, nicht als Medikament für die Krankheit zugelassen werden und dann, wie Herta Wechsberger betont, nur sehr schwer, oder gar nicht, erhältlich sind, auch wenn, wie Christine Striese sagt, im Fall von Idebenone einige Krankenkassen Patienten dieses Medikament finanzieren.

5. Finanzbericht der Kassenwartin

Der Bericht wird von Kassenwartin Marleen Schuman verlesen. Zum 31.12.2017 zählte der Verein 40 Mitglieder (zum Zeitpunkt der Versammlung 41).

Im Zeitraum von 01.01.2017 bis 31.12.2017 stehen den Einnahmen aus Mitgliederbeiträgen und Spenden von 2.680,00 € Ausgaben von 1.046,73 € gegenüber (für einzelne Posten siehe den Bericht der Kassenwartin 2017 im Anhang), sodass sich der Kontostand des Vereins seit dem 31.12.2016 um 1.633,27 € erhöht hat.

Der Grund für die hohen Ausgaben ist vor allem, dass die Anwaltskanzlei Campbell - Hörmann dem Verein einen um 400€ höheren Betrag in Rechnung stellte als ursprünglich angekündigt. Die Kanzlei beriet den Verein wegen Schwierigkeiten bei der Eintragung des neuen Vorstandes in das Vereinsregister. Des Weiteren hat die Bank für Sozialwirtschaft sehr hohe Kontoführungsgebühren und bereitet dem Vorstand bei der Verwaltung des Kontos Schwierigkeiten, weshalb beschlossen wird, mit dem Spendenkonto des Vereins zu einer anderen Bank zu wechseln, etwa auch zur VR-Bank oder zur ING Diba.

Große Spenden kamen dieses Jahr von Helga Kierner, die eine Spendensammlung auf ihrer Geburtstagsfeier veranstaltete, sowie von der KLJB St. Leonhard e.V., mit der Lisa Steffinger verschiedene Male Spendenaktionen veranstaltete, bei denen sie selbst gemachte Kerzen verkauften.

(Siehe auch den Bericht der Kassenwartin 2017 im Anhang.)

6. Bericht des Kassenprüfers

Da unser Kassenprüfer Roland Striese seine Aufgabe nicht wahrnehmen konnte, bescheinigt stellvertretend Johanna Wagner, eine geprüfte Buchhalterin, dem Verein in schriftlicher Form eine korrekte, professionelle Kassenführung, womit die Mitgliederversammlung sich einverstanden erklärt. Der Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2017 befindet sich in schriftlicher Version im Anhang.

7. Entlastung des Vorstandes

Bernhard Steffinger stellt Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Dieser wird mit 9 Ja-Stimmen, keinen Gegenstimmen und keinen Enthaltungen einstimmig angenommen. Damit sind Kassenwart und Vorstand per Mehrheitsstimme entlastet.

8. Veränderungen im Vorstand

Christine Striese tritt von ihrer Position als Besitzerin im Vorstand zurück, der restliche Vorstand sowie die Mitgliederversammlung bedankt sich bei ihr für ihre Vorstandsarbeit sowie ihre Rolle bei der Vereinsgründung.

9. (Punkt 9 ist in der Tagesordnung nicht besetzt.)

10. Neuwahl des Kassenprüfers

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

Anschließend, um 15.25 Uhr, beschließt die Versammlungsleitung, eine Pause einzulegen. (Monika Hoffko verlässt die Versammlung, es sind ab jetzt nur noch 14 Mitglieder anwesend.) Die Sitzung wird um 16.20 Uhr fortgesetzt.

11. Ausblick auf 2018 - 2019

Bart-Jan Schuman betont nochmal die Wichtigkeit der MOXIE-Studie als einer weltweiten, erfolgsversprechenden Studie, die als eine der ersten auch an Standorten in Europa durchgeführt wird: Dafür, dass ein bestimmtes Medikament in Europa zugelassen und somit hierzulande in den Apotheken erhältlich wird, ist es nämlich sehr wichtig, dass die entsprechende Studie auch in Europa stattgefunden hat. Ist dies nicht der Fall, ist es leider sehr unwahrscheinlich, dass erforschte Medikamente hier zugelassen werden. Verläuft die MOXIE-Studie allerdings gut, so könnte nicht nur das in ihr erforschte Medikament, sofern dessen Wirksamkeit bestätigt wird, hier in Europa zugelassen werden, ihr erfolgreicher Verlauf würde auch einen Anreiz für Organisatoren weiterer Studien zu FA-Medikamenten bieten, diese auch hierzulande stattfinden zu lassen, da Europa dann offenbar ein geeignetes Umfeld für solche Studien darstellt. Weil es für den Erfolg der Studie sehr wichtig ist, dass es genug Teilnehmer gibt, fordert Schuman alle Mitglieder, denen dies möglich ist, auf, an der MOXIE-Studie teilzunehmen. Alle, die dies in Erwägung ziehen und Fragen zur Studie haben oder Hilfe bei der Teilnahme benötigen, sollen Kontakt mit Schuman aufnehmen.

Es wird außerdem beschlossen, dass der Vorstand zur Information über weitere anstehende Studien in Zukunft weiterhin E-Mail als Kommunikationsmittel verwendet.

Insgesamt gibt es nämlich zurzeit, so erzählt Schuman, mehr beginnende bzw. laufende Studien zu Friedreich Ataxie als jemals zuvor. Viele davon sind noch in den frühen Phasen, bevor an Patienten geforscht werden darf, hier kann der Verein aber schon beratend tätig sein und helfen, die richtigen Kriterien für eine Studie zu finden, da wir als Betroffene und Angehörige von Betroffenen uns am besten mit der Symptomatik der Krankheit auskennen. Des Weiteren werden einige potentielle Medikamente wie Idebenon, Coenzym Q10 oder Vitamin B3 und B1 im Moment von Patienten außerhalb von Studien getestet, was möglich ist, da diese Tests mit zugelassenen Medikamenten bzw. Nahrungsergänzungsmitteln keine Genehmigung benötigen. Dass Genehmigungen von Studien viel Zeit beanspruchen, ist auch mit Grund dafür, dass die geplante Studie des Friedrich-Baur-Institut zu Vitamin B3 noch nicht begonnen hat, berichtet Christine Striese.

Dass Friedreich Ataxie jetzt mehr Aufmerksamkeit bekommt und bei der Suche nach Behandlungsmöglichkeiten nun auch große Geldmengen fließen, führt aber laut Schuman leider auch dazu, dass nun und in Zukunft vermehrt Betrüger auf die Krankheit aufmerksam werden bzw. aufmerksam werden werden: Diese versprechen verzweifelten Patienten eine "mirakulöse Heilung" für riesige Geldsummen, ihre Methoden bringen aber höchstens zweifelhafte Erfolge. Eine häufig angepriesene Methode ist hier etwa die Stammzelltherapie, die zwar tatsächlich auch von Wissenschaftlern erforscht wird, die Forschung hierzu befindet sich allerdings noch in einer sehr frühen Phase, bei der noch nicht am Menschen getestet wird.

Weiter berichtet Schuman, dass das Forschungsprojekt der Universitäten Tübingen und Melbourne zum Sprechen als Biomarker (d.h. als Kriterium des Vorhandenseins bzw. Fortschritts der Krankheit) bei FA nun begonnen hat. Außerdem ist der Verein, zusammen 9 anderen Organisationen weltweit, dabei, ein globales Patientenregister zu erstellen, das genutzt werden soll, um Patienten finden und kontaktieren zu können, die potentiell an Studien teilnehmen könnten. Es handelt sich hierbei um eine Datenbank "von Patienten, für Patienten", was einerseits bedeutet, dass die dahinterstehenden Patientenorganisationen auf Datenschutz achten, und andererseits heißt, dass wir als Patientenorganisationen diese Datenbank nutzen können, um unsere Interessen gegenüber der Pharmaindustrie zu vertreten, da sie zeigt, dass wir mit 3219 Registrierten viele Interessenten sind, und es sich somit einerseits für die Pharma-Firmen wirtschaftlich lohnt, sich mit Friedreich Ataxie zu beschäftigen, andererseits sie uns aber auch brauchen, um ihre Studien durchführen zu können und wir diese somit mitgestalten dürfen sollten. Schuman weißt aber darauf hin, dass bisher nur 19 Leute aus Deutschland registriert sind, und bittet deshalb die noch nicht registrierten FA-Patienten des Vereins, sich unter <https://curefa.net/registry/> zu registrieren, bzw. im Fall von Minderjährigen, sich von ihren Eltern registrieren zu lassen. Die bei der Registrierung gestellten Fragen müssen übrigens nicht alle beantwortet werden.

Ein weiteres Projekt, bei dem der Verein mit anderen Patientenorganisationen sowie Wissenschaftlern international zusammenarbeitet, ist die bereits oben angesprochene Erstellung eines einheitlichen Dokumentes mit klinischen Richtlinien zur Behandlung von Friedreich Ataxie, in dem der gesamte wissenschaftliche Kenntnisstand zu Friedreich Ataxie zusammengefasst werden soll, den sog. "FA Clinical Guidelines". Diese wurden erstmals auf der IARC 2017 in Pisa erstellt. Das Dokument umfasst mittlerweile einige hundert Seiten und ist auf Englisch

sowie in einigen anderen Sprachen, allerdings noch nicht auf Deutsch erhältlich. Hier werden noch Freiwillige zur Übersetzung gesucht. Des Weiteren arbeitet der Vorstand zurzeit an einer App, mit der die "Guidelines" durchsucht werden können sollen nach Abschnitten zu bestimmten Themengebieten oder Abschnitten, die für bestimmte Personengruppen, z.B. Laien oder auf ein bestimmtes Gebiet spezialisierte Ärzte (Neurologen, Kardiologen, Hausärzte, ...), interessant sein sollten. Wenn die Apps fertig sind, werden für die Apps noch Leute gesucht, die bereit sind, diese auf ihren Smartphones zu testen.

Auch was die Kommunikation mit den Mitgliedern sowie mit der Öffentlichkeit betrifft, setzt der Verein zunehmend auf digitale Kanäle: Er besitzt nun eine Facebook-Seite sowie eine Twitter-Präsenz und auch die Webseite soll regelmäßiger aktualisiert werden. Der Kommunikation mit den Mitgliedern dient ein E-Mail-Newsletter und es wird auf eine internationale WhatsApp-Gruppe hingewiesen, in der sich FA-Patienten aus ganz Europa sowie den amerikanischen Kontinenten in englischer Sprache zum Leben mit Friedreich Ataxie austauschen und Kontakte knüpfen. Da ein Großteil der anwesenden Mitglieder WhatsApp verwendet, und dies gerne als schnelles Kommunikationsmedium zum Austausch mit Anderen nutzt, wird beschlossen, auch für den Verein eine WhatsApp-Gruppe zu gründen. Diese soll jedoch ausschließlich verwendet werden, um über Themen zu kommunizieren, die mit Friedreich Ataxie oder der Vereinsarbeit zu tun haben, und nicht zur Kommunikation über private Themen, die andere Mitglieder als "Spam" empfinden könnten. Wer sich nicht an diese Regeln hält, soll aus der WhatsApp-Gruppe entfernt werden, beschließt die Mitgliederversammlung. Wer Mitglied in dieser WhatsApp-Gruppe werden möchte, soll sich in die am Ausgang liegende Liste eintragen oder sich bei der Schriftführerin Daniëlle Schuman melden.

Daniëlle Schuman ist außerdem auch die Ansprechpartnerin für ein weiteres Projekt, von dem sie erzählt: Der Verein plant, im Sommer 2019 in Zusammenarbeit mit Kyle Bryant von der FARA eine rideAtaxia, also eine Sponsor-Fahrradstaffel für FA, in Deutschland zu organisieren: Diese soll, nach Vorbild der Abschlussveranstaltung des "Peloton de l'Espoir" in Lyon, an einem Tag stattfinden und es sollen drei Routen unterschiedlicher Länge für drei verschiedene Personengruppen, Familien, Durchschnitts-Fahrradfahrer und Sportler, zur Verfügung stehen, sodass alle Interessenten aus Verein und Öffentlichkeit teilnehmen können. Als möglicher Veranstaltungsort wurde bislang Erding bei München ins Auge gefasst, die Familie Steffinger / Kierner schlägt außerdem vor, Kontakt mit den Organisatoren der "Tour de Badria" in Wasserburg aufzunehmen, denn bei besagter Tour handelt es sich ebenfalls um eine Spenden-Fahrradtour. Da die Organisation einer solchen Veranstaltung viel Aufwand bedeutet, sucht das Orga-Team der rideAtaxia, das bislang aus der Familie Schuman sowie Zoë Gräf besteht, Unterstützung, worauf sich Judith Rasch und Esteban Grieb melden. Weitere Unterstützung ist jederzeit willkommen und soll sich bei Daniëlle Schuman melden, des Weiteren lädt das Orga-Team alle herzlich zum mitfahren ein, wenn die rideAtaxia stattfindet.

11. Satzungsgemäß gestellte Anträge

Marleen Schuman stellt einen Antrag: Sie schlägt vor, eine Familien- bzw. Jugendmitgliedschaft einzuführen, da FA häufig ganze Familien betrifft, deren Mitglieder bislang als Einzelpersonen Mitglied im Verein werden müssen, bzw. für deren minderjährige Familienmitglieder es sich überhaupt schwierig gestaltet, Mitglied zu werden. Da sich eine Mitgliedschaft für Minderjährige, bei der diese auch stimmberechtigt sind, vereinsrechtlich nur schwer realisieren lässt, wie Bart-Jan Schuman anmerkt, die Idee einer Familienmitgliedschaft aber von der Mitgliederversammlung durchaus positiv bewertet wird, wird beschlossen, dass der Vorstand bis zur nächsten Mitgliederversammlung einen Entwurf für eine diesbezügliche Satzungserweiterung vorbereitet.

12. Verschiedenes und Diskussion

Esteban Grieb kündigt an, im Verein Mitglied werden zu wollen. Er wird im Anschluss an die Versammlung außerdem seine Autobiografie "Aufgeben, was ist das?" präsentieren.

13. Das Ende des offiziellen Teils

Der Vorstand bedankt sich nochmals bei Christine Striese für ihr Engagement im Verein, dann beendet Bart-Jan Schuman die Versammlung und lädt noch zum anschließenden gemütlichen Beisammensein ein.

Die Versammlung endet um 17.04 Uhr.

Daniëlle Schuman

Daniëlle Schuman
Protokollantin und Schriftführerin

Bart-Jan Schuman
Versammlungsleitung und Vorstandsvorsitzender

Anhänge:

- Bericht der Kassenwartin 2017
- Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2017