

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

Datum: 19. Dezember 2020

Ort: Online (Zoom-Meeting)

Anwesend: 21 Mitglieder

Versammlungsleitung: Vorstandsvorsitzender Bart-Jan Schuman; ließ die 15 Punkte umfassende Tagesordnung allen Mitgliedern im Voraus per E-Mail bzw. Post zukommen.

Protokollführung: Daniëlle Schuman

### 1. Eröffnung der Versammlung und Begrüßung

Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman eröffnet um 14.10 Uhr die Mitgliederversammlung und begrüßt die Teilnehmer. Er erklärt die Funktionalitäten von Zoom und stellt die Tagesordnung vor.

### 2. Bestimmung der ordnungsgemäßen Einladung und 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.

### 9. Bericht des Vorstandes – Aktivitäten des Vereins im Jahr 2019 – 2020 (vorgezogen)

Daniëlle Schuman berichtet über die Veranstaltung „rideATAXIA Europe 2019 – Die FA Radtour“, die der Verein am 06. Juli 2019 in Erding bei München organisierte: Die Spenden-Radtour hatte das Ziel, die Bekanntheit der Krankheit Friedreich Ataxie (FA) zu erhöhen, die FA-Community zu stärken und Spenden für die Forschung nach einer Therapie zu sammeln. Hierfür sollten Teilnehmer eine der Routen mit Länge 4 km, 17 km, 50 km, oder 80 km mit dem Fahrrad, Dreirad, Liegerad, Handbike oder, bei der kürzesten Route, auch zu Fuß oder mit dem Rollstuhl zurücklegen und sich hierfür von Familie, Freunden oder Bekannten „sponsern“ lassen. Die hierdurch eingenommenen Gelder kamen der FA-Forschung zugute. Des Weiteren gab es die Möglichkeit, die Freizeitangebote des Start- und Zielpunktes „Kronthaler Weiher“ zu nutzen, und etwa zu baden oder sich bei Kaffee und Kuchen zu unterhalten. Die Erlöse des Kuchenbuffets kamen hierbei ebenfalls der Forschung zugute. Für die von weiter her angereisten Teilnehmer organisierte der Verein außerdem ein Rahmenprogramm, das unter anderem den gemeinsamen Besuch des Stadtfestes Erding und die Vorführung des Dokumentarfilms „The Ataxian“ mit anschließendem „Q&A“ mit dem Protagonisten Kyle Bryant beinhaltete. Für Daniëlle Schuman war die Veranstaltung insgesamt ein voller Erfolg: Die an die 80 Teilnehmer aus Deutschland, aber auch aus Österreich, den Niederlanden, Frankreich, Brasilien und den USA, hatten einen sehr schönen Tag und konnten sich näher kennen lernen und Erfahrungen austauschen, wodurch die Community erweitert und gestärkt wurde. Außerdem berichteten diverse Lokalzeitungen über die Veranstaltung, und es wurden sogar Fernsehaufnahmen durch ProSieben-SAT1 erstellt, welche in Zukunft in der Sendung „Akte“ ausgestrahlt werden sollen (ein Sendetermin steht noch nicht fest). Des Weiteren wurden über 5.000 € an Spenden für die Forschung nach einer Therapie für Friedreich Ataxie eingenommen. Daniëlle Schuman bedankt sich an dieser Stelle herzlich bei allen Mitgliedern des Organisations-Teams – Judith Rasch, Esteban Grieb, Marleen und Bart-Jan Schuman, Christine Striese-Kiepe sowie Maria Sobotka und Jakob Mitterhauser aus Österreich und Kyle Bryant von der Friedreich Ataxie Research Alliance (FARA) aus den USA – und allen Helfern, die die Veranstaltung erst möglich gemacht haben. Natürlich bedankt sich der Verein auch herzlich bei allen Sponsoren, die ebenfalls dazu beigetragen haben, dass die Veranstaltung

stattfinden konnte. Marleen Schuman bedankt sich außerdem bei Marieke van Driel aus den Niederlanden, die alleine durch ihre Teilnahme 1.500 € an Spendengeldern für die Forschung einbrachte. Van Driel und ein Team niederländischer FA-Betroffener organisieren nun in Kooperation mit dem Verein eine „rideATAXIA Europe“ in den Niederlanden, welche voraussichtlich im September 2021 in der Nähe von Eindhoven stattfinden soll. Die Veranstaltung, welche ursprünglich für 2020 angedacht war, könnte sich aufgrund der COVID-19-Pandemie jedoch erneut verschieben.

Im Anschluss berichtet Bart-Jan Schuman über seinen Besuch bei der International Ataxia Research Conference (IARC) im November 2019: Hier herrschte mit über 300 präsentierten Forschungsprojekten, von denen sich über die Hälfte mit Friedreich Ataxie beschäftigen, Aufbruchsstimmung. Geforscht wurde zu vielen verschiedenen Aspekten der Krankheit: So gab es Projekte, die die Grundlagen und Ursachen der Ataxie selbst untersuchen, aber auch diverse (klinische) Studien zu möglichen Therapien: Von Untersuchungen der Effekte von Physiotherapie und Rehabilitation, über klinische Studien zu möglichen Medikamenten bis hin zur Erforschung von Gentherapie-Ansätzen war alles vertreten. Auch Forschungen zu sog. „Biomarkern“, mit denen sich die Progression der Ataxie messen lässt, wurden vorgestellt: Etwa arbeiten Forscher an einem Löffel, der messen soll, wie koordiniert ein Patient diesen zum Mund führt. Durch den Besuch der Konferenz konnte der Verein wichtige Kontakte in der Forschung gewinnen und Bart-Jan Schuman sieht die Fortschritte in der Friedreich-Ataxie-Forschung als große Erfolge an. Zum Zeitpunkt der Versammlung wird die FA-Forschung jedoch durch die Corona-Pandemie ausgebremst, was Schuman sehr bedauert. Es ist somit ungewiss, wann die nächste IARC stattfinden wird.

Weiterhin berichtet Bart-Jan Schuman vom Fortschritt der Studien zu FA-Therapien, die aktuell in Europa stattfinden:

Die Studie „FRAMES“, die den PPAR- $\gamma$ -Antagonisten „Minoryx-Leriglitazone (MIN-102)“ der Firma Minoryx Therapeutics als Wirkstoff zur Behandlung von FA untersucht und unter anderem in Aachen durchgeführt wird, hat nach dem ersten Jahr erste Ergebnisse veröffentlicht. Diese sehen laut Minoryx Therapeutics sehr positiv aus. Die Firma plant somit eine Phase-3-Studie, mit deren Ergebnisse sie dann voraussichtlich die Zulassung von MIN-102 als Medikament für FA beantragen möchte. Ob diese Folgestudie ebenfalls unter anderem in Aachen durchgeführt werden soll, ist noch nicht bekannt, aber sie soll in Europa stattfinden.

Die Studie „NICOFA“, die die Wirkung von Nicotinamid, auch bekannt als Vitamin B3, auf den Fortschritt von FA erforschen soll, und deren Durchführung unter anderem in Aachen, Bonn, München und Tübingen stattfinden soll, musste aufgrund der Corona-Pandemie auf nächstes Jahr verschoben werden, trotz der Tatsache, dass aktuell die benötigten Gelder und Erlaubnisse zur Durchführung der Studie vorlägen. Auf Nachfrage Florian Wechsbergers, ob denn immer noch die Möglichkeit bestünde, dass die in der Studie geplanten Dosierungen von mehreren Gramm Nicotinamid pro Tag (und nicht einigen Milligramm, wie es bei der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln üblich ist) Herzprobleme verursachen könnten, antwortet Bart-Jan Schuman, dass genau solche Risiken und Nebenwirkungen in der Studie erforscht werden sollen, und man deshalb entsprechende Dosierungen auch nur im Rahmen einer Studie und keinesfalls privat einnehmen sollte.

Deborah Kiepe berichtet, dass die Studie zu Interferon- $\gamma$ , an der sie teilgenommen hat, im Februar 2020 erste positive Ergebnisse veröffentlicht hat.

Bart-Jan Schuman berichtet weiter, dass die Ergebnisse der „MOXIe“-Studie der Firma Reata, die dieses Jahr veröffentlicht wurden, wohl die bisher Aussichtsreichsten sind: Reata befindet sich aktuell mit der „Food and Drug Administration“ (FDA), der Behörde, die für die Zulassung von Medikamenten in den USA zuständig ist, in Gesprächen über die Zulassung ihres Wirkstoffes „Omaveloxolone“ (kurz „Omav“) als Medikament für Friedreich Ataxie. Gespräche mit der „European Medicines Agency“ (EMA), der Zulassungsbehörde in Europa, finden ebenfalls statt. In der Studie verbesserte die Einnahme von Omav den mFARS-Score, eine mittlerweile von EMA und FDA anerkannte Kennzahl zur Einstufung der Progression von Friedreich Ataxie, um 2,4 Punkte verglichen mit der Placebo-Gruppe, die Koordination und das Gleichgewicht der Teilnehmer, die Omav nahmen, verbesserte sich also im Durchschnitt. Die Extension-Phase der MOXIe-Studie, in der alle Teilnehmer Omav nehmen und weiterhin, jedoch weniger häufig, zu

Kontrollen kommen, läuft aktuell noch, möglicherweise wird die FDA jedoch noch eine zusätzliche Phase-3-Studie für die Zulassung des Wirkstoffes in den USA verlangen.

In Tübingen ist außerdem eine Studie zum Thema „Sprechen in FA“ angelaufen, bei der Bart-Jan Schuman als „Associate Investigator“ mitwirkt. Die Studie hat zum Ziel, Sprechen als „Biomarker“ in FA zu untersuchen, also festzustellen, ob man das Sprechen eines FA-Patienten verwenden kann, um die Progression seiner Krankheit zu messen. Im Laufe der Studie stellen die Forscher allerdings nun fest, dass die in der Studie verwendeten Sprechübungen bei regelmäßiger Anwendung auch das Sprechen von FA-Patienten *verbessern*. Die Studie sucht weiterhin noch nach neuen Teilnehmern, wobei man für eine Teilnahme zwar zuerst ein paar Mal nach Tübingen fahren muss, der Großteil der Studie (und vor allem der Sprechübungen) aber dann mithilfe eines iPads von zuhause aus durchgeführt wird.

Nach dem Bericht über die Studien erzählt Bart-Jan Schuman, dass der Verein mittlerweile insgesamt 70 Mitglieder zählt, die Mitgliederzahlen steigen also rasch. Im Jahr 2016 beispielsweise hatte der Verein erst 30 Mitglieder. Schuman wünscht sich, bald über 100 Vereinsmitglieder zu haben, und bittet deshalb die Versammelten um Mithilfe dabei, mehr Mitglieder zu werben. Erfolgreich ist ebenfalls die Teilnahme des Vereins an der „Amazon Smile“-Initiative: Bei dieser Initiative spendet die Firma Amazon 0,5 % des Umsatzes, den sie bei einem Einkauf gemacht hat, an eine vom Kunden gewählte gemeinnützige Organisation, sofern der Kunde über [www.smile.amazon.de](http://www.smile.amazon.de) bestellt. Auf dieser Seite kann man fast alles kaufen, was man auch über [www.amazon.de](http://www.amazon.de) bestellen kann, und dem Kunden entstehen keine zusätzlichen Kosten durch seine Veranlassung der Spende. Durch seine Teilnahme als auswählbare gemeinnützige Organisation in dieser Initiative hat der Verein alleine im abgelaufenen Quartal fast 50 € an Spenden von Amazon erhalten, insgesamt waren es bisher 147 €.

#### 4. Bericht der Kassenwartin Marleen Schuman

Da Marvin Cwik krankheitsbedingt sein Amt als Kassenwart nicht antreten konnte, wird der Finanzbericht für das Jahr 2019 von Marleen Schuman verlesen, die in Cwiks Abwesenheit kommissarisch das Amt der Kassenwartin ausübt. Schuman weist zu Beginn erneut daraufhin, dass der Verein nun ein Spendenkonto bei der VR Bank München Land eG hat, da dessen Führung, im Gegensatz zum bisherigen Spendenkonto bei der Bank für Sozialwirtschaft, kostenlos ist. Ersteres soll deshalb Letzteres nun ersetzen, der Verein hat das Konto bei der Bank für Sozialwirtschaft im Jahr 2020 gekündigt.

Marleen Schuman gibt nun zuerst eine Übersicht über die ein- und ausgehenden Zahlungen des Vereinskontos bei der VR Bank München Land eG, das für die Vereinsführung verwendet wird. Dieses hatte Beginn 2019 einen Kontostand von 768,73 €, und auf es sind im betrachteten Jahr 2.072,50 € an Mitgliedsbeiträgen eingegangen. Schuman weist darauf hin, dass die Menge an in 2019 eingegangenen Mitgliedsbeiträgen höher ausfällt wie üblich, da im Jahr 2019 noch einige Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2018 eingegangen sind. Andererseits konnten einige Mitgliedsbeiträge für das Jahr 2019 nicht abgebucht werden, da der Kontostand des betroffenen Mitglieds zu niedrig war. Schuman bittet dringend, solche Situationen in Zukunft zu vermeiden, da dies nicht nur einen größeren organisatorischen Aufwand verursacht, sondern der Verein auch für jeden Misslungenen Versuch 3 € Buße zahlen muss, welche als zusätzliche Kosten für die Vereinsführung anfallen. Ansonsten stellt die „rideATAXIA 2019“ als große Veranstaltung einen großen Punkt für sowohl Einnahmen als auch Kosten für den Verein im Jahr 2019 da: Hier stehen den Einnahmen aus Fundraising (250 €), Spenden an die Organisation (31 €) und Anmeldegebühren für die Teilnahme an der Veranstaltung (690 €) Kosten von 1.315,85 € für die Organisation der Veranstaltung gegenüber. Insgesamt hatte der Verein auf diesem Konto im betrachteten Jahr 3.043,50 € an Einnahmen und 1.776,01 € an Kosten. Hieraus ergibt ein Kontostand von 2.036,22 € am Ende von 2019.

Auf das Spendenkonto bei der VR Bank München Land eG, das Anfang 2019 noch leer war, sind im Laufe des Jahres insgesamt 16.720,09 € an Spenden eingegangen. Insbesondere hervorzuheben sind hier Spenden in Höhe von 6.200 €, die von der Firma Finanz Informatik und Mitarbeitern ihrer Tochterfirma Finanz Informatik Technologie Service im Rahmen des Abschieds des ehemaligen Geschäftsführers Dr. Kirchmann gespendet wurden. Dr. Kirchmann, in dessen ehemaliger Firma auch Bart-Jan Schuman arbeitet, hatte sich anstelle von Abschiedsgeschenken

gewünscht, dass seine ehemaligen Kollegen an den Verein spenden sollten. Auch bemerkenswert ist eine Spende von 400 € der Red Knights MC 14 Berlin. Diese Feuerwehr organisiert jährlich einen Spendenmarathon für eine gemeinnützige Organisation, und diese war in 2019 der Friedrich Ataxie Förderverein e.V. Marleen Schuman bedankt sich bei diesen Großspendern im Namen des Vereins. 29,84 € kamen im Jahr 2019 von Amazon Smile. Eine weitere Spendenquelle war die „rideATAXIA“, in deren Rahmen insgesamt 5.250,25 € eingingen, über 1.500 € davon, wie bereits erwähnt, allein durch das Fundraising von Marieke van Driel.

Auf das Konto der Bank für Sozialwirtschaft, welches Anfang 2019 einen Kontostand von 12.496,88 € hatte, gingen im betrachteten Jahr 1.510 € an Spenden sowie ein falsch überwiesener Mitgliedsbeitrag in Höhe von 20 € ein. Erwähnenswert sind hier vor allem die großzügige Spende der Kirchengemeinde St. Konrad von Parzham in Höhe von 1.000 € sowie die erneute Spendenaktion der Katholischen Jugendbewegung St. Leonhard, die 310 € einbrachte. Für beide Spenden bedankt sich Marleen Schuman herzlich. Da den Spenden 90,48 € Kontoführungsgebühren gegenüberstehen, beträgt der Kontostand Ende des Jahres somit 13.936,40 €.

Zusätzlich zu oben genannten Konten befinden sich noch 2,19 € in Bar in der neu entstanden Vereinskasse, in die während der „rideATAXIA“ Spenden an die Organisation getätigt wurden. Während der „rideATAXIA“ hatten sich hierin 834,75 € an Spenden gesammelt, die natürlich nachher auf das Spendenkonto eingezahlt wurden.

Insgesamt stehen im Zeitraum von 01.01.2019 bis 31.12.2019 also den Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Fundraising, Veranstaltungsanmeldegebühren und Spenden von 21.436,84 € Ausgaben von 2007,55 € gegenüber, sodass sich das Vermögen des Vereins seit dem 31.12.2018 um 19.429,29 € erhöht hat.

#### 5. Bericht des Kassenprüfers Herr Florian Wechsberger

Unser Kassenprüfer Florian Wechsberger bescheinigt dem Verein eine korrekte Kassenführung, womit die Mitgliederversammlung sich einverstanden erklärt. Der Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2019 befindet sich in schriftlicher Version im Anhang.

#### 6. Beantragung der Entlastung des Vorstandes

Florian Wechsberger stellt Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Dieser wird mit 15 Ja-Stimmen, keinen Gegenstimmen und einer Enthaltung angenommen. Damit sind Kassenwartin und Vorstand per Mehrheitsstimme entlastet. Bart-Jan Schuman bedankt sich hierfür.

#### 7. Vorstands- und Kassenprüferwahl

Bart-Jan Schuman bedankt sich bei Marvin Cwik, der sich nicht erneut zur Verfügung stellen wird, für seine Mitgliedschaft im Vorstand, und leitet zur Neuwahl des Vorstands über. Es kandidieren für den Vorstand: Bart-Jan Schuman als Vorstandsvorsitzender, Marleen Schuman als Vize-Vorsitzende, Thomas Schneider als Kassenwart, Daniëlle Schuman als Schriftführerin, Deborah Kiepe als Beisitzerin und Ulrich Brunner als Beisitzer. Da sich die Wahl per Handzeichen in einer Online-Versammlung durch die fehlende Übersicht schwierig gestaltet, wird vorgeschlagen, die Vorstandswahl als Blockwahl durchzuführen, mit Abgabe der Stimme über den Zoom-Chat. Dieser Vorschlag wird von der Mitgliederversammlung mit 21 Ja-Stimmen einstimmig angenommen. Der oben vorgestellte Vorstand wird daraufhin von der Mitgliederversammlung mit 19 Ja-Stimmen und 2 Enthaltungen als Blockwahl mittels Stimmabgabe über den Zoom-Chat gewählt. Alle oben genannten Kandidaten nehmen die Wahl an.

Florian Wechsberger kandidiert erneut als Kassenprüfer und wird von der Mitgliederversammlung mit 20 Ja-Stimmen über den Zoom-Chat einstimmig gewählt. Er nimmt die Wahl an.

Bart-Jan Schuman bedankt sich für das erneute Vertrauen und erklärt auf Nachfrage Nicole Kürtens, dass auch Mitglieder, die (noch) nicht im Vorstand sind, aber sich gerne aktiv an der Vereinsarbeit beteiligen möchten oder sich sogar vorstellen könnten, bei der nächsten Wahl für den Vorstand zu kandidieren, gerne an Vorstandssitzungen teilnehmen könnten. Bei Interesse könnten Sie ihn unter [vorstand@friedreichataxie.de](mailto:vorstand@friedreichataxie.de) anschreiben.

## 8. Sitzungsgemäß gestellte Anträge

Lisa Kierner fragt, ob die aktuell stattfindende Jahreshauptversammlung aufgenommen wird. Bart-Jan Schuman erklärt, dies sei nicht der Fall, da dies ohne vorherige Einwilligung der Teilnehmer datenschutzrechtlich bedenklich sei. Er findet jedoch die Idee gut, zukünftige Webinare des Vereins aufzunehmen und möchte in Zukunft in den Einladungsmails zu diesen Veranstaltungen nachfragen, ob dies von den Mitgliedern erwünscht sei. Dies könnte jedoch dazu führen, dass die Webinare weniger interaktiv werden, da dann, wie Judith Rasch erläutert, Teilnehmer, die nicht aufgezeichnet werden möchten, ihr Video und Audio ausschalten müssten. Marleen Schuman weist aber darauf hin, dass der Verein die datenschutzrechtliche Lage von Videoaufzeichnungen von Webinaren noch prüfen müsse, bevor hier eine Entscheidung gefällt werden kann.

Anschließend, um 15.22 Uhr, beschließt die Versammlungsleitung, eine Pause einzulegen. Die Sitzung wird um 15.50 Uhr fortgesetzt.

(„9. Bericht des Vorstandes – Aktivitäten des Vereins im Jahr 2019 – 2020“ wurde im Versammlungsablauf gegenüber der Tagesordnung vorgezogen und befindet sich nun in diesem Protokoll zwischen Punkt 3 und Punkt 4 der Tagesordnung, siehe oben.)

## 10. Friedreich Ataxie und COVID-19

Bart-Jan Schuman weist auf die Gefahren der Corona-Pandemie für FA-Betroffene hin: Er persönlich hat bisher von circa 20 bis 30 FA-Betroffenen gehört, dass sie an COVID-19 erkrankt sind, und drei von diesen sind daran gestorben. Obwohl FA-Patienten nicht offiziell als Risikogruppe gelistet sind, ist COVID-19 für FA-Betroffene ernst zu nehmen, da viele FA-Symptome die Betroffenen Teil einer Risikogruppe werden lassen. So sind etwa Diabetes, Herzleiden und geringe körperliche Betätigung Risikofaktoren für einen schweren COVID-19-Verlauf, die bei FA-Betroffenen häufig auftreten. Aus diesem Grund wird der Verein vorerst nur virtuelle Treffen in Form von Webinaren organisieren. Ob die nächste Jahreshauptversammlung auch online stattfinden wird, sei noch nicht entschieden. Schuman weist weiterhin darauf hin, dass es für FA-Betroffene eine wichtige Sache zu beachten gibt bezüglich zukünftigen Corona-Impfstoffen: Von den über 200 möglichen Verfahren, die momentan untersucht werden, und von denen 50 bereits in klinischen Studien erforscht werden, sind einige sogenannte Virusvektor-basierte Verfahren. Hier wird die Hülle eines Virus verwendet, um den Impfstoff in die einzelnen Zellen des Geimpften zu transportieren. Einige solcher Verfahren, mit den Hüllen bestimmter Viren als Träger, werden allerdings momentan ebenfalls erforscht als Kandidaten für eine Gentherapie für Friedreich Ataxie. In diesem Falle würden die Virenhüllen zum Beispiel gesunde FXN-Gene in die Zellen der FA-Patienten bringen, und diese könnten dann das bei FA beschädigte Gen in seiner Funktion ergänzen. Mögliche Hüllen-Kandidaten sind hier etwa sog. adeno-assoziierte Viren (kurz AAV / AA), Lenti-Viren (kurz LV / LEN ) und einige weitere. Sollte ein FA-Patient nun mit einem Corona-Impfstoff geimpft worden sein, der die gleiche Virushülle verwendet wie eine zukünftige FA-Gentherapie, besteht unter Umständen die Möglichkeit, dass *die entsprechende FA-Gentherapie bei dieser Person nicht mehr wirkt*, da ihr Körper bereits eine Abwehrreaktion auf diese Art von Partikel „erlernt“ hat. Alleine diese Möglichkeit würde mit hoher Wahrscheinlichkeit dazu führen, dass entsprechend geimpfte FA-Patienten von Studien zu entsprechenden FA-Gentherapien ausgeschlossen werden würden, selbst, wenn die Therapie eigentlich noch wirken sollte. Da eine Impfung gegen Corona aufgrund des erwähnten hohen Risikos jedoch natürlich trotzdem für FA-Patienten sehr zu empfehlen ist, sollten diese somit vor einer möglichen Impfung ihren Arzt fragen, welche Verfahren die zur Verfügung stehenden Impfstoffe verwenden, und sich entsprechend mit Impfstoffen impfen lassen, die keines der für FA-Gentherapie zu erforschenden Verfahren verwenden. Dies sicher zu stellen liege in der Verantwortung des FA-Betroffenen bzw. seines Erziehungsberechtigten, im Zweifelsfall solle man hier ein nicht Virusvektor-basiertes Verfahren wählen. Ein gutes Beispiel für einen „sicheren“ Impfstoff wäre etwa der Impfstoff der Firma BionTech/Pfizer, für den aktuell Zulassung beantragt

worden ist: Dieser basiert auf einem mRNA-Verfahren. Auf Nachfrage erklärt Bart-Jan Schuman, dass die Impfstoff-Verfahren, die aktuell für Corona erforscht werden, auf der Webseite der WHO nachzulesen sind. Nicole Kürten weist jedoch darauf hin, dass Ärzte meist nicht wüssten, welche Verfahren für FA-Gentherapie erforscht würden. Auf Nachfrage Thomas Schneiders, ob man die entsprechenden Verfahrens-Kandidaten nicht auf der Webseite des Vereins veröffentlichen könnte, erläutert Schuman jedoch, dass noch unsicher ist, welche weiteren Verfahren hier in Zukunft noch entstehen könnten, und somit eine abschließende Auflistung nicht möglich ist. Man könne jedoch einen allgemeinen Hinweis platzieren, dass bei Virusvektor-Verfahren Vorsicht geboten ist und welche Verfahren dies insbesondere bereits betrifft, zusammen mit der Telefonnummer des Vereins für weitere Nachfragen. Einen entsprechenden Hinweis könne man auch in den FA-WhatsApp-Gruppen verbreiten. Auf weitere Nachfrage Thomas Schneiders, ob sich nur FA-Patienten, oder generell Träger des FA-Gendefekts – also etwa auch Eltern und einige Geschwister von FA-Betroffenen – besser nicht mit Vektor-basierten Impfstoffen impfen ließen, antwortet Schuman, er denke, auch Träger sollten hier vorsichtig sein. Auch für viele andere Krankheiten, wie etwa Krebs, werden AAV-basierte Verfahren erforscht, wie Jürgen Meierhofer bemerkt. Umgekehrt müsse man in Zukunft auch bei anderen Medikamenten oder Impfstoffen, die gegen andere Krankheiten als Corona impfen, aufpassen, ob diese nicht Virusvektor-basiert sind, ergänzt Marleen Schuman.

## 11. Ataxie-Zentren in Deutschland

Schuman berichtet über das europäische „Value-Of-Treatment“-Projekt, das zum Ziel hat, Zentren für Ataxie an verschiedenen Kliniken in Europa einzurichten. Diese sollen ein „Rundum-Versorgungs-Paket“ für die Behandlung der Krankheit bieten, indem dort alle für die Behandlung benötigten Spezialisten – etwa verschiedene Ärzte wie Neurologen und Kardiologen, Physiotherapeuten, etc. – an einem Ort versammelt sind und mit dem benötigten Wissen über die Krankheit ausgestattet werden. Das Projekt wurde zuerst in England gestartet, wo es sehr erfolgreich war, und soll nun auch in Deutschland umgesetzt werden. Dafür wurde bis vor Kurzem eine Umfrage zum bisherigen Stand der Behandlung in Deutschland sowie zur Meinung von Betroffenen zur Projekt-Idee durchgeführt, um festzustellen, ob hierzulande Bedarf für solche Zentren besteht. Diese Umfrage ist auf der Vereinswebseite verlinkt und wird nun ausgewertet. Die Ergebnisse der Umfrage sollen anschließend an den Staat und an die Ärztekammer, aber auch an die Vereinsmitglieder mitgeteilt werden. Da der Verein das Projekt unterstützt, bittet Schuman alle Vereinsmitglieder, ihre Erfahrungen mit den bisher zur Behandlung vorhandenen Ataxie-Zentren mit dem Verein zu teilen, damit der Verein Kliniken das Konzept empfehlen kann, Ärzte beraten kann, ob sich die Gründung eines Zentrums für sie lohnt, und bei der Gründung von Zentren helfen kann. Die Gründung neuer Zentren werde sicher ein langer Weg, und die Behandlung in neu gegründeten Zentren werde bestimmt nicht sofort allen Wünschen entsprechen, sondern müsse kontinuierlich verbessert werden.

## 12. FA Global Patient Registry

Weiterhin weist Bart-Jan Schuman die Mitgliederversammlung erneut auf die Wichtigkeit des „FA Global Patient Registry“ hin. Dieses Patientenregister, welches 2016 auf der Euro-Ataxia-Versammlung gegründet wurde, wird von 18 Friedreich-Ataxie-Patientenorganisationen aus aller Welt betreut und verwaltet, unter anderem von unserem Verein. Ziel des Registers ist, anderen Stakeholdern, wie etwa Pharma-Firmen oder Ärzten, zu zeigen, dass weltweit tausende Menschen von FA betroffen sind, und es sich deshalb lohnt, Studien zur Entdeckung von Therapiemöglichkeiten durchzuführen. Des Weiteren zeigt das Register auch auf, an welchen Orten viele dieser (vorerst anonymisierten) Betroffenen wohnen, und wo es sich somit lohnt, eine Studie durchzuführen. Dies ist auch der Grund, warum sich sehr viele Standorte für bisherige Studien in den USA befanden, da sich bisher bereits sehr viele US-Amerikaner ins Register eingetragen haben, jedoch etwa noch sehr wenige Deutsche. Deshalb bittet Schuman alle Mitglieder, die dies nicht bereits getan haben, sich bzw. ihre Kinder im FA Global Patient Registry zu registrieren, um auch Studien nach Deutschland zu holen. Denn eine in Deutschland

durchgeführte Studie erleichtert und beschleunigt die Zulassung des potentiellen Medikamentes in Europa deutlich, wenn die Studie gute Ergebnisse zeigt. Registrieren kann man sich oder sein Kind unter <https://fapatientregistry.org/german/> . Der Fragebogen für die Registrierung ist bislang nur auf Englisch verfügbar, wird jedoch bald auch auf Deutsch verfügbar sein. Sollte die noch existierende Sprachbarriere (Verständnis-) Probleme bei der Registrierung verursachen oder sollten sonstige Probleme auftreten, können FA-Betroffene bzw. deren Erziehungsberechtigte sich jederzeit an den Vereinsvorstand wenden. Dieser hilft ihnen dann bei der Anmeldung.

### 13. Pläne für die Zukunft

Wie Bart-Jan Schuman im Folgenden erläutert, wird der nationale sowie internationale Austausch zwischen FA-Betroffenen in letzter Zeit durch diverse Facebook- und WhatsApp-Gruppen deutlich besser. Gerade in letzteren Gruppen, wie der Gruppe „FA Deutsch“ tauschen sich FA-Betroffene rege aus. Jedoch gibt es im deutschsprachigen Raum, im Gegensatz zu anderen Ländern, bislang keine WhatsApp-Gruppe speziell für die Eltern von FA-Betroffenen. Eine solche Gruppe könnte jedoch, wie Marleen Schuman erläutert, sehr nützlich sein, etwa für Eltern, deren Kinder vor kurzem die Diagnose erhalten haben und die viele Fragen haben, die sie gerne auch mit anderen Eltern besprechen möchten. So könnten in einer solchen Gruppe zum Beispiel organisatorische Fragen bezüglich des Schulbesuchs von Kindern mit FA – wie etwa Fragen zu Nachteilsausgleichen und Schulbegleitung – besprochen werden. Oder Eltern könnten sich dort austauschen, wenn die Diagnose ihrer Kinder für sie selbst etwa psychische Probleme verursacht, mit denen sie ihre Kinder nicht zusätzlich belasten wollen. Deshalb möchte der Vereinsvorstand nun eine solche Elterngruppe gründen. Interessierte Erziehungsberechtigte können Marleen Schuman unter [office@friedreichataxie.de](mailto:office@friedreichataxie.de) kontaktieren, wenn sie der WhatsApp-Gruppe beitreten möchten. Auch bei Interesse an den anderen WhatsApp-Gruppen, wie der Vereins-WhatsApp-Gruppe, der Gruppe „FA Deutsch“ sowie den Gruppen für den internationalen Austausch, können Mitglieder den Vereinsvorstand kontaktieren.

Ein weiteres Thema, wo der Verein aktiv werden möchte, ist der „Rare Disease Day“, der jährlich am letzten Tag im Februar stattfindet. An diesem Tag möchten Betroffene von seltenen Krankheiten die Gesellschaft darauf aufmerksam machen, dass seltene Krankheiten ein Problem sind, dass sehr viele Menschen betrifft. In den letzten Jahren haben die Aktionen von RareDiseaseDay.org in anderen Ländern sehr viel mediale Aufmerksamkeit erregt, von der gerade auch Vereine für seltene Erkrankungen profitiert haben. Somit möchte der Verein sich an der für kommendes Jahr am 28.02.2021 geplanten Aktion beteiligen, bei der Wahrzeichen der großen Städte in den „Rare Disease“-Farben pink, grün und blau beleuchtet werden sollen. Hierfür möchten Jürgen Meierhofer und Thomas Schneider, mit Unterstützung des Vorstandsvorsitzenden, die Verwaltung der Allianz Arena kontaktieren, mit der Bitte, diese entsprechend zu beleuchten. Jürgen Meierhofers Kontakte beim FC Bayern könnten hierfür hilfreich sein.

### 14. Verschiedenes, Diskussion, ...

Im Folgenden weist Marleen Schuman darauf hin, dass das Finanzamt fordert, dass der Verein demnächst mit den bislang eingenommenen Spendengeldern ein Forschungsprojekt unterstützt, da ein gemeinnütziger Verein die Spendengelder, die er für einen guten Zweck gesammelt hat, nicht länger als fünf Jahre auf dem Vereinskonto behalten darf. Dies ist insofern schwierig, als dass die Menge an Spendengeldern, die der Verein bisher gesammelt hat, noch sehr gering ist im Vergleich zu den typischen Kosten eines Forschungsprojektes (welche im Millionenbereich liegen). Deshalb möchte der Verein sich hier mit anderen europäischen Vereinen, die ebenfalls wenig Geld haben, zusammentun, um gemeinsam ein Forschungsprojekt zu fördern. Der Vorstand hätte hier eventuell an ein Projekt zum Thema „Gentherapie“ gedacht, dies stehe aber noch nicht fest. Auf Nachfrage Deborah Kiepes, an welche Partnervereine man hier genau denke, antwortet Bart-Jan Schuman, dass komme darauf an, wie viel Geld die möglichen Partnervereine jeweils zur Verfügung stellen würden: Einerseits müssten insgesamt sechstellige Beträge zusammenkommen können, damit ein Forschungsprojekt damit überhaupt sinnvoll finanziert werden kann, andererseits haben bisher gefundene Partner, die viel Geld zur Verfügung stellen konnten, Forschungsprojekte am Ende oft alleine finanziert, und unser Verein war lediglich beratend tätig. Deshalb ist der Vorstand im

Moment mit Vereinen im Gespräch, die ebenfalls zehntausende Euros zur Verfügung stellen können.

Als Nächstes spricht Marleen Schuman das Thema Pflegeversicherungen für FA-Patienten an. Sie erläutert, dass eine sogenannte „Pflege-Bahr“-Versicherung für FA-Patienten eine gute Möglichkeit sein kann, finanziellen Schwierigkeiten im Pflegefall vorzubeugen. Pflege-Bahr-Versicherungen sind private Zusatzversicherungen, die vom Staat gefördert werden. Es gibt sie von vielen verschiedenen Versicherungsanbietern, wie etwa der Allianz SE oder der Ergo Group. Obwohl die Pflege-Bahr in Deutschland einen eher schlechten Ruf hat, aufgrund hoher Prämien bei hohem Eintrittsalter, ist sie für Menschen mit Vorerkrankungen, wie etwa Friedreich Ataxie, oft die einzige Möglichkeit, sich zusätzlich zur gesetzlichen Pflegeversicherung privat zu versichern. Dies ist der Fall, da bei einer Pflege-Bahr-Versicherung, im Gegensatz zu anderen privaten Pflegeversicherungen, keine Gesundheitsprüfung vorgenommen wird. Es wird lediglich überprüft, ob der potenzielle Versicherte bereits einen Pflegegrad besitzt oder beantragt hat, in welchem Fall die Aufnahme in die Versicherung nicht möglich ist. Eine Pflege-Bahr-Versicherung muss somit *vor* der ersten Beantragung eines Pflegegrades abgeschlossen werden. Für Menschen, die die Versicherung in jungem Alter abschließen, sind die Prämien außerdem recht günstig: Sie belaufen sich oft auf ca. 15 € im Monat. Lisa Kierner, welche eine Pflege-Bahr-Versicherung bei der Allianz abgeschlossen hat, berichtet etwa, dass sie 126 € jährlich zahlt. Sie erklärt, dass man fünf Jahre versichert sein muss, bevor man erste Ausschüttungen bekommen kann, und dass deren Höhe dann vom Pflegegrad abhängig ist. Ein Eintritt in eine Pflege-Bahr-Versicherung ist ab 18 Jahren möglich. Außerdem gibt die Versicherung gute Ausschüttungen als Ergänzung zur gesetzlichen Pflegeversicherung und zahlt viele Dinge, die in der Pflege benötigt werden und von der gesetzlichen Pflegeversicherung nicht übernommen werden, so Marleen Schuman. Auf die Nachfrage Ulrich Brunners, ob es sich bei dem Pflegegrad um den auf einem Schwerbehindertenausweis ausgewiesenen Schwerbehindertengrad handele, antwortet Bart-Jan Schuman, dass dies nicht der Fall ist. Der Pflegegrad ist eine separate Einstufung.

Um den Informationsaustausch innerhalb des Vereins zu verbessern, schlägt Ulrich Brunner vor, dass der Vorstand einen vierteljährlichen Newsletter mit Informationen zum Stand der Forschung und anderen Vereinsangelegenheiten herausgeben könnte. Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman steht diesem Vorschlag jedoch eher ablehnend gegenüber, da es vergleichbare Newsletter in der Vergangenheit bereits gegeben hat, diese jedoch von den Mitgliedern kaum gelesen wurden. Er schlägt vor, stattdessen regelmäßig Webinars zu veranstalten, in denen sich der Verein austauschen kann. Brunner findet diesen Vorschlag ebenfalls gut, und möchte gerne ausprobieren, wie hier die Resonanz ist. Georg Kierner schlägt vor, die Webinare dann auch aufzuzeichnen und die daraus resultierenden Videos dann auf der Webseite zur Verfügung zu stellen. Dies würde mit geringem zeitlichen Mehraufwand Mitgliedern, die nicht am Webinar teilnehmen konnten – etwa aus Zeitgründen oder durch Probleme mit der Internetverbindung – die Möglichkeit geben, die Webinare dennoch anzusehen. Kierner schlägt weiterhin vor, für die hochgeladenen Videos eine Kommentar-Funktion bereitzustellen, damit Mitglieder hier im Nachgang auch Fragen zu den Inhalten stellen könnten. Auf Nachfrage Bart-Jan Schumans, warum die Mitglieder hierfür nicht einfach die WhatsApp-Gruppen verwenden könnten, erläutert Kierner, dass die Posts dort nicht nach Themen geordnet sind und sich somit nur schwer zum erneuten Nachschlagen von Informationen eignen würden. Thomas Schneider stimmt ihm zu und ergänzt, dass eine Möglichkeit zum erneuten Nachschlagen von Informationen gerade für neue Mitglieder sehr wichtig sein könnte. Judith Rasch schlägt vor, für diesen Zweck die Plattform „Padlet“ zu verwenden, welche es einfach macht, Videos hochzuladen, und diese – eventuell auch mit Uploads von weiteren Dokumenten – zu kommentieren. Bart-Jan Schuman möchte sich die Plattform ansehen. Auf die Frage Daniëlle Schumans, ob es zu den Webinaren auch Protokolle geben soll, meint Marleen Schuman, dass dies durch das Hochladen der Videos überflüssig werde, da diese eine viel anregendere Möglichkeit darstellen, die Inhalte im Nachgang an das Webinar anzusehen. Markus Eichfelder bedankt sich beim Vorstand für die bisherigen Webinare, welche gerade durch das Zuschalten von Experten sehr gelungen seien, und Deborah Kiepe schlägt vor, die Webinare bei positiver Resonanz auch nach der Pandemie weiter zu führen, wozu Bart-Jan Schuman zustimmt.



Thomas Schneider schlägt vor, auf der Vereinswebseite Profile von einigen Vereinsmitgliedern, die dies möchten, zu veröffentlichen. Dies würde besonders neuen Mitgliedern helfen, die anderen Vereinsmitglieder besser kennen zu lernen und würde auch helfen, den Verein nach außen hin besser vorzustellen, um so mehr neue Mitglieder und Sympathisanten gewinnen zu können. Bart-Jan Schuman findet den Vorschlag sehr gut und erläutert, dass es auch bereits einige solche Profile von Mitgliedern auf der Webseite sowie im Flyer gäbe, die Aktion aber bislang wenig Zuspruch gefunden hatte. Weitere Mitglieder, die sich gerne auf der Webseite vorstellen möchten, könnten ihm per E-Mail an [vorstand@friedreichataxie.de](mailto:vorstand@friedreichataxie.de) ihr Profil schicken, und er würde das dann auf die Webseite hochladen. Er bittet jedoch Erziehungsberechtigte, ihre Kinder vorher zu fragen, ob das für sie in Ordnung ist, wenn sie ein Profil auf der Webseite publizieren, in denen sie erwähnen, dass ihre Kinder FA haben. Zum Thema Öffentlichkeitsarbeit fragt Zoë Gräf weiter nach, ob die Kontodaten des Spendenkontos auf den Flyern des Vereins aktuell sind. Schuman bestätigt dies und ermutigt Vereinsmitglieder, den Vorstand zu kontaktieren, wenn sie Bedarf an Flyern haben.

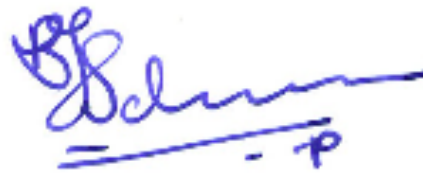
Jürgen Meierhofer spricht an, dass er gerne ein Projekt für den Verein machen möchte, um Spendengelder für die Forschung zu sammeln, und hierfür nach Ideen sucht. Ulrich Brunner schlägt daraufhin vor, man könne die Fernsehlotterie, den „Lion’s Club“ oder den „Rotary Club“ anschreiben, um mehr öffentliche Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen wie FA zu erregen, und dies würde dann auch zu mehr Spenden führen. Meierhofer schlägt als weitere Organisationen, die man kontaktieren könne, die „Aktion Mensch“ vor, sowie den „Deutsch-Amerikanischen Frauenclub“ in Stuttgart, der Wohltätigkeitsbazare organisiert. Weiter könne die FA-Forschung auch Ziel von etwa Weihnachtsaktionen an Schulen oder ähnlichen Aktionen im näheren Umfeld der Vereinsmitglieder werden. Bart-Jan Schuman berichtet, dass dies eine vergleichbare Aktion in seiner Firma gewesen sei, als man bei Dr. Kirchmanns Abschlussfeier Spenden gesammelt hat. Außerdem versuche er schon seit Jahren, die FA-Forschung als Spendenziel für die Benefiz-Aktion „Sternstunden“ des bayrischen Rundfunks einzubringen, jedoch erfolglos. Marleen Schuman bemerkt, dass Öffentlichkeitsarbeit eben nicht immer einfach sei, etwa seien die von ProSieben-SAT1 bei der rideATAXIA gemachten Aufnahmen immer noch nicht in der Fernsehsendung „Akte“ ausgestrahlt worden, obwohl dies schon im Herbst hätte geschehen sollen. Daniëlle Schuman weist jedoch darauf hin, dass der Verein in den letzten Jahren auch viele Erfolge bei der Öffentlichkeitsarbeit hatte: So sind etwa Lisa Kierner und Deborah Kiepe im BR Fernsehen aufgetreten, wo sie auch über ihre Krankheit gesprochen haben, über Kyra Schuman wurde in den Radio-Sendern „BR Klassik“ und „Bayern 2“ berichtet, Lisa Kierner habe mit der Katholischen Jugendbewegung St. Leonhard schon viele erfolgreiche Spendenaktionen organisiert, und so gäbe es noch einige weitere Beispiele. Marleen Schuman schlägt deshalb vor, auf der nächsten Vorstandssitzung Aufgaben für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit zu verteilen, Jürgen Meierhofer und andere Mitglieder, die nicht im Vorstand sind, aber hier aktiv werden möchten, können gerne an der Sitzung teilnehmen. Georg Kierner ergänzt, dass die Spendenbereitschaft von Personen, die das Ziel des Vereins bislang nicht finanziell unterstützt haben, steigen könnte, wenn diese hören, dass wir ein konkretes Forschungsprojekt unterstützen, sobald dies der Fall ist und wir dies bekannt machen. Bart-Jan Schuman stimmt dieser Aussage zu, betont jedoch, dass das Hauptproblem des Vereins aktuell sei, dass wir nur zu wenigen Menschen überhaupt bekannt sind. Dies sei zu ändern. Judith Rasch erwähnt, sie habe eine Liste von Stiftungen, die man auch im Rahmen der Spendensammlung und Öffentlichkeitsarbeit anschreiben könne. Dies stößt ebenfalls auf positive Resonanz.

## 15. Ausklang

Bart-Jan Schuman bedankt sich als Versammlungsleitung herzlich bei den versammelten Mitgliedern für ihre Anwesenheit und ihr Interesse und beendet die Versammlung.

Die Versammlung endet um 17.34 Uhr.

*Daniëlle Schuman*



Daniëlle Schuman  
Protokollantin und Schriftführerin  
des Friedreich Ataxie Fördervereins e.V.

Bart-Jan Schuman  
Versammlungsleitung und Vorstandsvorsitzender  
des Friedreich Ataxie Fördervereins e.V.