

Protokoll der Mitgliederversammlung des Friedreich Ataxie Fördervereins e.V.

Datum: 21. April 2024

Ort: Online (WebEx-Meeting)

Anwesend: 44 Mitglieder und 8 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 Vorstand

Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman eröffnet um 14:06 Uhr die Mitgliederversammlung und begrüßt die Teilnehmer¹.

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

Bart-Jan Schuman stellt die Tagesordnung vor. Sie wird von der Mitgliederversammlung genehmigt.

4. Satzungsgemäß gestellte Anträge

Es wurden keine Anträge gestellt.

5. Jahresbericht des Vorstandes für das abgelaufene Jahr

Der Vorstandsvorsitzende Bart-Jan Schuman und die anderen Vorstandsmitglieder berichten zu den Vereinsaktivitäten des letzten Jahres:

- Erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit:
 - o Zeitungsartikel über FA in großen Zeitungen: Bild, Frankfurter Allgemeine
 - o Karoline Rothenberger hat Videos gemacht → hat FA in YouTube, Instagram etc. bekannter gemacht
 - o ⇒ Die Aufmerksamkeit, die wir durch solche Maßnahmen generieren, ist gut: Es kamen Nachfragen aus anderen Ländern: Wie macht ihr das?
 - o Danke an alle, die einen Beitrag geleistet haben! Dies ist aber erst der Anfang → siehe später
- Sehr viel Unterstützung von klinischer Forschung:
 - o Es laufen aktuell sehr viele Studien, u.a. viele, an denen viele Vereinsmitglieder von uns teilnehmen

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.

- Ergebnis der MOXIe-Studie: Skyclarys als 1. Medikament für FA in der Apotheke!!! (großartige Leistung der weltweiten FA-Community: Wir können stolz auf uns sein! → mehr unter „10. Skyclarys in Europa“)
- Andere Studien: TRACK-FA, PROFA (viel von zuhause aus), Studie Heidelberg → herzliche Einladung, teil zu nehmen (mehr unter „11. Weiteres aus der FA-Forschung“)
- Der Dachverband der europäischen Ataxie-Vereine „Euro-Ataxia“ hat aktuell seinen Sitz in Deutschland → gut: mehr Einfluss für uns
- EFACTS (Langzeitstudie über den „natürlichen“ Verlauf („Natural History Study“) von Friedreich Ataxie des „European Friedreich’s Ataxia Consortium for Translational Studies“): Vielen Dank an alle Teilnehmer! Ohne die Vergleichswerte aus EFACTS wäre Skyclarys nie aus dem Laborstadium herausgekommen → demnächst: FA-GCC: neues, internationales „EFACTS“ zusammen mit Amerika etc. → noch bessere Datenlage als Argumente für Zukunft
- Neue Prävalenz-Studie „FA-PP“: Untersucht: Wie viele Leute haben wo FA?
- Einladung des Vereins zur Ataxia Global Initiative (wissenschaftliches Konsortium), weil wir wissenschaftliche Arbeit zu Smartphones in FA-Messung publiziert haben → wir gehen wieder auf ICAR-2024 Kongress im November, wo sich das Konsortium trifft und der jetzt schon über 450 Anmeldungen hat → hoffentlich mehr Studien
- Social Media:
 - Neue Social-Media-Beauftragte: Leyla Islamagić und Leonie Redeker
 - Mittlerweile erreichen wir über 1000 Leute auf Instagram, Facebook und WhatsApp
 - „Wir stellen uns vor“-Interview-Reihe: ins Leben gerufen von Melanie Kunig, gibt FA-Betroffenen ein Gesicht auf Webseite & Social Media, macht unsere Accounts attraktiver → gerne melden, wer mitmachen möchte (per Mail an socialmedia@friedreich-ataxie.de oder per WhatsApp an Leyla)
 - Thomas Schneider: Vielen Dank an Melanie! War super letztes Jahr! Und auch Leyla & Leonie vielen Dank!
- FA-Austausch: Austausch von und für FA-Betroffene, hin und wieder mit eingeladenen Gästen
 - gegründet von Karoline Rothenberger (Danke für die Gründung und weiterlaufende Beratung)
 - seit Jahresbeginn übernommen von Thomas Kotschmar
 - Anmeldung per Mail unter FA-Austausch@Friedreich-Ataxie.de → Thomas Kotschmar schickt dann WebEx-Link
 - Nächster FA-Austausch am Sonntag in der Woche nach der Jahreshauptversammlung
- Thomas Schneider: Wir haben hier im Verein immer „Personalwechsel“, weil alle von Schwierigkeiten durch die Krankheit betroffen sind → gerne melden, um mal eine Weile aktiv zu werden
- FA-Geschwister (vorgestellt von Daniëlle Schuman):
 - „Gesunde“ Geschwister von FA-Betroffenen auf eigene Art betroffen: Familie hat nicht viel Zeit für sie, machen sich häufig Sorgen um betroffenes Geschwisterkind und belastete Eltern, vielleicht verwirrt von komplexer Krankheit, möchten oft helfen, aber wissen nicht, wie (wären aber gesundheitlich in der Lage dazu), etc.
 - → Verein ermöglicht Austausch mit anderen Geschwistern von FA-Betroffenen:
 - Wir haben u.a. eine WhatsApp-Gruppe speziell für Geschwister, zum Austausch über die spezielle Situation, aber auch, um gemeinsam Aktionen zu organisieren
 - eher für Teenager und (junge) Erwachsene, weil auch mal „ernstere Themen“ besprochen werden
 - Kinder können sich gerne One-on-One mit älteren Geschwistern austauschen, Informations-Material bekommen (bzw. Eltern können Informations-Material zur Unterstützung der „gesunden“ Kinder bekommen), etc. → melden bei Daniëlle Schuman unter info@friedreich-ataxie.de

- Weitere vom Verein (mit-) betreute WhatsApp-Gruppen zum Austausch innerhalb der FA-Community:
 - o Vereinsgruppe FAFVeV
 - o FA-Eltern Gruppe des Vereins
 - o „FA Deutsch“ Gruppe: unabhängig vom Verein, wird aber von uns mit-betreut
 - o „FA Europe“ Gruppe (europäische Gruppe) und „FA Global“ auf Englisch, sowie internationale Telegram-Gruppe (jeweils von uns mit-betreut): sehr internationale Gruppen, nicht immer sehr gutes Englisch, aber wichtig zur Information von Patienten aus anderen Ländern
 - o sehr wichtig: Gruppen ermöglichen Austausch mit anderen Betroffenen, auch wenn diese „nicht um die Ecke“ wohnen
 - o bitte auf respektvollen Umgangston achten, aber nachsichtig sein, wenn mal etwas in schlechterem Ton gepostet wird, wenn jemand einen schlechten Tag hat (wir haben's alle schwer)
 - o bei Interesse an Eintritt melden bei Marleen Schuman unter office@friedreich-ataxie.de
- Mitgliederentwicklung des Vereins:
 - o Familienmitgliedschaft ist schwierig → wird nicht umgesetzt; wir brauchen aber viele Mitglieder für politischen Einfluss → wäre gut, wenn beide Eltern und alle erwachsenen Kinder „einzeln“ Mitglied werden (am besten auch noch Großeltern etc.)
 - o Mitglieder-Gewinn-Aktion: Melanie Kunig hat 40 neue Mitglieder angeworben, Fam. Islamagić hat 11 neue Mitglieder angeworben und Sebastian Schulz hat ca. 10 neue Mitglieder angeworben! Großen Dank hierfür! Wegen Verzicht hierauf von Melanie Kunig bekommt Fam. Islamagić den Thermengutschein.
 - o Bitte weitere Mitglieder werben! V.a. FA-Betroffene! → macht Vereinsarbeit viel leichter: jede einzelne Stimme zählt, v.a. international wird man viel ernster genommen mit etwa 100+ Mitgliedern, nochmal ernster ab 200+ Mitgliedern, etc. (v.a., wenn man entsprechende Anzahlen FA-Betroffene repräsentiert): Anzahl zeigt, dass wir aktiv & engagiert & viele sind → man wird in mehr Gremien etc. eingeladen, wenn man mehr Mitglieder hat / FA-Betroffene repräsentiert → diese Ebene ist die Wichtigste, da sie entscheidet, ob etwa Studien nach Deutschland kommen
 - o Leyla Islamagić: Verein ist super Ressource! Muss so weiter gehen: Alle Bekannten, die einem helfen wollen, als Mitglieder anwerben
 - o Marleen Schuman: Wir haben 306 Mitglieder aktuell, es kommen immer mehr dazu

6. Finanzbericht des Kassenwarts

Thomas Schneider, Kassenwart und Vater einer FA-Betroffenen, stellt den Kassenbericht vor:

- Mittlerweile vertreten wir ca. 100 Patienten (selbst FA-Betroffene oder Eltern von Minderjährigen mit FA als Mitglieder), sonst noch über 80 weitere Familienmitglieder (Großeltern etc.) und fast 100 Förderer
- Gerade in 2022 haben viele Betroffene weitere Mitglieder aus ihrem Bekanntenkreis dazugewinnen können: Erfahrungen mit „Freunde einladen, Mitglied zu werden“ gut, auch wenn man sich erstmal vielleicht nicht traut
- Im Laufe des letzten Jahres sind, auch im Zusammenhang mit dem Skylarys Härtefall-Programm, sehr viele FA-Betroffene als Mitglieder dazugekommen (ca. 50% mehr)
- Leider haben wir dieses Jahr erstmals auch 3 Mitglieder verloren
- Insgesamt hat sich unsere Mitgliederzahl in den letzten 2 Jahren verdreifacht
- Mehr Mitglieder heißt auch mehr Verwaltungsaufwand, auch für den Kassenwart: SEPA-Lastschrift gut
- Durchschnittlicher Mitgliedsbeitrag ist ca. 33 €

- Mitgliedsbeiträge finanzieren den Verein (Aktionen, Konferenzreisen, etc. → holt Studien her, ermöglicht Druck von Flyern & Bannern; im Gegensatz zur US-amerikanischen Friedrich's Ataxia Research Alliance (FARA) sind alle hier im Verein ehrenamtlich dabei, keiner, der aktiv ist, bekommt einen Cent dafür) → Mitgliedsbeiträge werden ausgegeben, um damit den „Verein auszubauen“
- Kassenbericht des Vereins für das Vorjahr: Im Jahr 2023 hatte der Verein Einnahmen bestehend aus insgesamt 9.627,75 € an Mitgliedsbeiträgen und 31.560,26 € an Spenden. Dem gegenüber stehen Kosten von 231,78 € für die Haftpflichtversicherung, die der Verein gesetzlich verpflichtet ist zu haben, 13,18 € an Kontoführungsgebühren (inkl. Kosten für die Einrichtung eines Paypal-Kontos) und 954,04 € an Kosten für den Druck von Flyern und Bannern, Gebühren für unsere Konferenzcall-Software und Porto. Hinzu kommen Kosten in Höhe von 291,00 € für den Mitgliedsbeitrag des Dachverbandes „Euro-Ataxia“ und 2.115,20 € an Reisekostenerstattungen für Reisen von Vereinsvertretern zur Euro-Ataxia-Konferenz in Griechenland sowie zur „rideATAXIA europe 2023“ in die Niederlande. Somit hatte das Girokonto des Vereins zum 31.12.2023 einen Stand von 12.830,33 € und die Vereinskasse einen Stand von 21,30 €. Das Spendenkonto des Vereins hatte zum 31.12.2023 einen Stand von 18.517,00 €, da insgesamt 70.000 € der Spendengelder auf Festgeldkonten angelegt wurden (50.000 € für ein Quartal, und jeweils 10.000 € bis Dezember 2024 und bis Dezember 2025) und sich 1.599,89 € auf dem neu angelegten Paypal-Konto befinden. Insgesamt stehen im Zeitraum von 01.01.2023 bis 31.12.2023 also den Einnahmen aus insgesamt 9.627,75 € an Mitgliedsbeiträgen Ausgaben von 3.605,20 € gegenüber, sodass sich das Vermögen des Vereins für die Vereinsarbeit (Girokonto + Kasse) seit dem 31.12.2022 um 6022,55 € erhöht hat. Und es wurden im obengenannten Zeitraum insgesamt 31.560,26 € an Spenden für die Forschung eingenommen, in diesem Zeitraum jedoch noch keine Forschungsprojekte finanziell gefördert², sodass sich die Gesamtmenge gesammelter Spendengelder für die Forschung (Spendenkonto + Festgeldkonten + Paypal-Konto) seit dem 31.12.2022 um 31.560,26 € erhöht hat.
- Die knapp über 30.000 € an Spenden, die wir im vergangenen Jahr gesammelt hatten, waren ein Rekordwert im Vergleich zu knapp unter 60.000 € an gesammelten Spenden in allen Jahren davor zusammengekommen → für Forschung!
- Ausgewählte nennenswerte Spendenquellen im abgelaufenen Jahr, v.a. Aktionen / Aktivitäten:
 - Familie Nagel / Ort Tennenbronn: alle Vereine helfen mit (diverse Aktionen von Musikverein etc.)
 - Sebastian Schulz: Seine Firma verdoppelt Spenden
 - Vitanium Bodoc-Lauf, ein Spendenlauf bei Thomas Schneider im Heimatort in der Nähe von Mainz, von dem wir nun schon zum zweiten Mal Spenden bekommen haben und nun zum ersten Mal auch mit einem Vereinsstand vor Ort vertreten waren
 - Weihnachtsspendenaktion: Spendenurkunde als Weihnachtsgeschenk verschenken
 - 2 Trauerfälle (1x Spenden statt Grabblumen von Nachbar eines Vereinsmitglieds; Nachlass von Eva K., die Gelder gesammelt hatte für ihren Bruder mit FA → diese hat ihre Familie gespendet)
 - Empfang von Geldstrafen von Gerichten in Bayern, Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen, wo wir auf sog. Bußgeldlisten hinterlegt sind
 - Spenden aus dem Amazon Smile Programm, das einen Teil des Umsatzes von Einkäufen teilnehmender Amazon-Kunden spendet und leider 2023 ausgelaufen ist
 - Zinsen aus Geldanlagen (erstmalig)
- ⇒ insgesamt hat unser Verein seit seiner Gründung bisher ca. 90.000 € an Spenden für die Forschung gesammelt: Danke an alle, die gespendet haben.
- Ambitioniertes Ziel: Spendenrekord dieses Jahres wiederholen (oder mindestens die Hälfte schaffen)
- Steuererklärung ist 2021 erfolgt, nächste (über 2022 - 2024) im Jahr 2025 fällig, Verein weiterhin steuerbefreit → alle Spenden und Mitgliedsbeiträge können als Sonderausgaben in

² Dies erfolgte erst im Jahr 2024, siehe unten.

der Steuererklärung geltend gemacht werden, bei Spenden bis 300 € reicht Kontoauszug / Kopie der Überweisung als Nachweis

- Gesamtvermögen des Vereins hat die 100.000 € Ende 2023 erstmals überschritten →
- Jetzt erstmalig Geldanlagen in Festgeldkonten, um Zinsen zu generieren
- **Dieses Jahr erstmalige Investition in Forschung in Deutschland!** (ca. 30.000 € investiert; ist ja auch Hauptziel unseres Vereins, Gelder für die Forschung zu sammeln, musste aber bisher erstmal angespart werden)
- ⇒ Wir gehen sorgsam und im Sinne des Vereins mit den Geldern um

7. Bericht der Kassenprüfung

Unsere Kassenprüfer Florian Wechsberger und Gabriele Lugmair bescheinigen dem Verein eine korrekte Kassenführung, womit die Mitgliederversammlung sich einverstanden erklärt. Der Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2023 befindet sich in schriftlicher Version im Anhang. Der Vorstandsvorsitzende dankt den beiden Kassenprüfern herzlich für Ihre Arbeit.

8. Entlastung des Vorstands

Gabriele Lugmair stellt Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Dieser wird mit 30 Ja-Stimmen, keinen Gegenstimmen und zwei Enthaltungen entlastet³. Damit sind Kassenwart und Vorstand per Mehrheitsstimme entlastet.

Wechsberger und Lugmair erklären sich weiterhin gerne bereit, auch für das aktuelle Jahr wieder die Kassenprüfung zu übernehmen. Es gibt weder Gegenkandidaten noch Gegenstimmen aus der Mitgliederversammlung, die Mitgliederversammlung bestätigt also Florian Wechsberger und Gabriele Lugmair als die neuen Kassenprüfer.

9. Vorstandswahlen 2024

Karoline Rothenberger kandidiert erstmal nicht erneut für den Vorstand, weil sie Mutter wird. Sie bedankt sich für die schöne Zusammenarbeit mit dem restlichen Vorstand und den guten Austausch. Marleen Schuman erwidert den Dank im Namen des restlichen Vorstandes.

Somit kandidieren als neuer Vorstand: Bart-Jan Schuman als Vorstandsvorsitzender, Marleen Schuman als stellvertretende Vorstandsvorsitzende, Thomas Schneider als Kassenwart, Daniëlle Schuman als Schriftführerin und Deborah Kiepe, Nicole Kürten und Thomas Kotschmar als Beisitzer, wobei Thomas Kotschmar dieses Jahr erstmalig kandidiert. Da es keine Gegenkandidaten gibt, wird die Wahl als Blockwahl über die Abstimmungsfunktion von Zoom durchgeführt, wobei Bart-Jan Schuman, Marleen Schuman und Daniëlle Schuman, die diese Funktion als Hosts bzw. Co-Hosts der Versammlung nicht verwenden können, ihre Stimmen mündlich abgeben. Der vorgeschlagene Vorstand wird mit 35 Ja-Stimmen, keinen Gegenstimmen und vier Enthaltungen gewählt und alle obengenannten Kandidaten nehmen die Wahl an.

Gabriele Lugmair und Florian Wechsberger erklären sich weiterhin wieder bereit, auch für das aktuelle Jahr wieder die Kassenprüfung zu übernehmen. Es gibt weder Gegenkandidaten noch Gegenstimmen aus der Mitgliederversammlung, die Mitgliederversammlung bestätigt also Florian Wechsberger und Gabriele Lugmair als die neuen Kassenprüfer.

³ Ein Mitglied, Cindy Fleschner, hat die Versammlung vor der Entlastung des Vorstandes verlassen und ist erst nach der Pause wiedergekehrt. Ein weiteres Mitglied, Leonie Redeker, ist der Versammlung erst nach Entlastung des Vorstandes, aber vor der Vorstandswahl, beigetreten. Somit waren zur Entlastung des Vorstandes insgesamt 38 Vereinsmitglieder (inklusive der 6 hier nicht stimmberechtigten Vorstandsmitglieder) und zur Vorstandswahl insgesamt 39 Vereinsmitglieder anwesend. Weitere 4 Mitglieder sind der Versammlung erst nach der Pause beigetreten.

Wechselberger merkt jedoch an, dass er das Amt demnächst gerne abgeben würde. Kandidaten für das kommende Jahr sollen sich bei Thomas Schneider unter kassenwart@friedreich-ataxie.de melden. Schneider bedankt sich schon einmal sehr herzlich bei Wechselberger, der das Amt des Kassenprüfers nun schon seit ca. 8 Jahren ausübt.

Schneider bittet weiterhin die Anwesenden, zu überlegen, wie man in den kommenden Jahren noch mehr selbst von FA betroffene Vereinsmitglieder dazu bewegen könnte, an der Jahreshauptversammlung teil zu nehmen, damit sie die wichtigen hier besprochenen Informationen mitbekommen.

Um 15:33 Uhr beschließt die Versammlungsleitung, eine Pause einzulegen. Die Sitzung wird um 15:58 Uhr fortgesetzt.

10. Skyclarys in Europa (, , , ...)

Bart-Jan Schuman präsentiert, mit gelegentlicher Unterstützung von Thomas Schneider und Marleen Schuman, den Status des ersten, für FA zugelassenen Medikaments „Skyclarys“ in Europa:

- Erstes Licht am Ende des Tunnels!: Mit „Skyclarys“ (Wirkstoff Omaveloxolon, hergestellt von der Firma Biogen) gibt es jetzt ein erstes zugelassenes Medikament für Friedreich Ataxie!
 - o Verein hat lange die MOXIe-Studie unterstützt (Studienteilnahme von Mitgliedern, Unterstützung der Organisation, etc.), die die Wirksamkeit des Wirkstoffs nachgewiesen hat
 - o Zulassung 2023 in den USA
 - o European Medicines Agency (EMA) hat 2024 die Zulassung in europäischen Ländern empfohlen
 - o Dieses Jahr Zulassungen in Deutschland, Österreich & Frankreich!
 - o Aktuell verhandelt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), die Vertretung der deutschen Krankenkassen, noch mit Biogen über die langfristigen Preise des Medikaments, um anschließend darüber zu entscheiden, zu welchem Preis die deutschen Krankenkassen die Finanzierung des Medikaments langfristig übernehmen würden. Dieser Prozess dauert i.d.R. etwa ein Jahr.
 - o Andere europäische Länder (Italien, Schweiz, Belgien, Niederlande) haben Zulassung beantragt: könnte jeweils 2 Wochen oder auch bis nächstes Jahr dauern, bis dort eine Entscheidung fällt
- Zu möglichen Nebenwirkungen von Skyclarys:
 - o Es wurden bisher nur milde & nachlassende Nebenwirkungen festgestellt, keine ernsten
 - o Häufigste und wichtigste zu beachtende Nebenwirkung: Ansteigende Leberwerte
 - Leberwerte (AST/ALT) sollten durch regelmäßige ärztliche Blutkontrollen überwacht werden; man sollte mit Arzt darüber reden, wie Anstieg zu handhaben ist
 - Anstieg ist ein Zeichen, dass das Medikament im Körper Wirkung zeigt
 - Häufig rapider Anstieg: steigen meist nach 3 – 4 Wochen an, Spitzenwerte nach 6 – 8 Wochen, sinken dann i.d.R. wieder ab, sodass die Wert nach ca. 3 Monaten wieder im Normbereich liegen
 - Trotzdem ärztliche Überwachung dringend notwendig: Anstieg bis 5-fachen Normwert kommt vor und ist gefährlich! → Macht Einnahmestopp notwendig! (ggf. anschließender Einnahme-Neustart mit vorerst geringerer Dosis möglich → Arzt entscheidet)
 - o Weitere mögliche Nebenwirkungen: Kopfschmerzen, Übelkeit, Bauchschmerzen, Erschöpfung (Fatigue), Durchfall, Muskelschmerzen, Halsschmerzen, Grippe-

- Symptome (Fieber u.Ä.), Erbrechen, Muskelkrämpfe, Rückenschmerzen, weniger Appetit und Ausschlag
- Skylarys ist verschreibungspflichtig & (aktuell) erstattungsfähig durch die Krankenkassen:
 - In Deutschland: Alle niedergelassenen Ärzte, die mit FA Erfahrung haben, können es verschreiben (auch wenn nicht alle das wollen, siehe unten)
 - Trotzdem ist es vorerst eventuell einfacher, es über Uni-Kliniken zu bekommen, die ggf. schon Erfahrungen aus dem „Härtefall-Programm“ haben / Ataxie-Sprechstunden anbieten: Wir haben Kontakte an der Uni-Klinik der RWTH Aachen, Charité in Berlin, Universitätsklinikum Bonn, Universitätsklinikum Düsseldorf, Uniklinikum Erlangen, ... (vgl. <https://www.friedreich-ataxie.de/DieFA/Sprechstunden/>)
 - Anders als im „Härtefall-Programm“ können nun aber wie gesagt alle Kliniken (und auch weitere Ärzte mit „FA-Erfahrung“) das Medikament verschreiben
 - Theoretisch können auch Hausärzte Skylarys verschreiben, aber Biogen möchte (mit gutem Grund: notwendige regelmäßige Kontrollen, siehe oben), dass das nur Ärzte machen, die Erfahrung mit FA nachweisen können (bei uns meist Neurologen)
 - In Österreich: Nur Uni-Kliniken in Innsbruck & Wien können es aktuell verschreiben
 - Erstattungsfähig: Aktuell müssen die Krankenkassen das Medikament zahlen
 - Wie erwähnt laufen aktuell Verhandlungen, dann entscheidet Gremium des G-BA, wie teuer das Medikament langfristig sein darf → eventuell darf Biogen danach weniger von Krankenkassen verlangen und muss etwas zurückzahlen von den Geldern, die die Firma dieses Jahr damit eingenommen hat
 - Manche Ärzte / Apotheker wollen es nicht verschreiben / bestellen, weil sie es für zu teuer halten / sie es nicht kennen → verweist diese Ärzte / Apotheker an Ansprechpartner des Vereinsvorstands, wir haben schon erfolgreich überzeugen können, dass es verschrieben werden sollte
 - Wir können euch ggf. auch Alternativen nennen (Kliniken, die es verschreiben)
 - Auch bei weiteren Fragen oder Problemen von Mitgliedern selbst, aber auch von deren Ärzten / Apothekern, sollen diese sich gerne melden
 - Bisher nur zugelassen für Jugendliche ab 16 Jahren und Erwachsene: Nicole Kürten (Hausärztin) möchte versuchen, für ihren Sohn (15 Jahre) Off-Label-Use zu beantragen (über Uni-Klinik in Aachen) → wird berichten, ob das Erfolg hat
 - Zukünftiges rund um Skylarys:
 - Zulassungsbestrebungen in weiteren Ländern geplant
 - Gute Zusammenarbeit mit Biogen → Win-win für uns, wenn hiermit klar wird, dass man mit FA Geld verdienen kann: Motiviert dann vielleicht auch weitere Pharma-Firmen, noch bessere FA-Medikamente zu erforschen & herstellen zu wollen
 - Pädiatrische Studie(n) in Planung:
 - Für Kinder noch nicht zugelassen, weil Stoffwechsel bei kleineren Kindern anders → es **muss** Studie stattfinden, um richtige & sichere Dosis zu finden
 - pädiatrische Studie ist weltweit vorbereitet, startet hoffentlich bald
 - wir haben aktuell 20 Kinder auf der Liste mit potenziellen Teilnehmenden, deren *Anzahl* wir an Biogen melden wollen (ist viel für pädiatrische Studie in seltener Erkrankung)
 - Wir stimmen uns aktuell mit anderen Ländern aus Europa ab, um die Studie nach Europa zu holen (Standorte in Europa hat die EMA als Voraussetzung für Zulassung unter 16 bei Erfolg genannt)
 - → ist trotzdem kritisch: Eltern von jedem einzelnen Kind mit FA: Bitte meldet euch bei office@friedreich-ataxie.de!

- auch Schweizer bitte melden (in der MOXIe-Studie war eine länderübergreifende Teilnahme möglich → dies erhoffen wir nun erneut)
- FA-Awareness-Kampagne von Biogen:
 - Biogen hat zwar nun auch finanzielles Interesse an FA, nimmt aber aktuell wirklich viel Geld, Zeit & Personal (mietet z.T. Agenturen an) in die Hand, um FA bekannter zu machen in Deutschland:
 - Spricht *alle* Neurologen in Deutschland an
 - Hat Info-Flyer gemacht für Ärzte
 - Schickt Vertreter zu Reha-Kliniken
 - Organisiert Fortbildungen & Kongresse für Ärzte
 - Macht Werbung auf Plakatwänden, im Internet, in Zeitungen, Kinos, ...
→ gemeinsame Awareness-Raising-Kampagne mit uns als Patientenorganisation
 - Viele einzelne Mitglieder von uns treten z.B. im Werbematerial auf, erzählen ihre Geschichte
 - Wir wurden um Mithilfe gebeten und haben natürlich selbst Interesse daran, FA bekannter zu machen; wir sind *nicht* Teil von Biogen (klare Trennung), die nehmen uns nur Arbeit ab (auch wir posten viel online)
 - Die Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft e.V. (DHAG) unterstützt die Kampagne ebenfalls
 - Wir sind hier in einer Vorreiterrolle: Biogen nimmt Deutschland als „Testgelände“ für eine erste solche Kampagne, zum Lernen → wird das dann in anderen Ländern genauso machen
 - Skylarys hilft somit auch Leuten, die es gerade nicht nehmen können: mehr Bekanntheit von FA ⇒ mehr Studien ⇒ mehr Medikamente
- Thomas Schneider bedankt sich herzlich bei den aktiven Mitgliedern des Vereins und v.a. Bart-Jan Schuman und seiner Familie für das große Engagement die letzten Jahre, das zur Zulassung von Skylarys geführt hat:
 - Der Verein hat die Petition zur ersten Zulassung von Skylarys in den USA gestartet
 - Bart-Jan Schuman hat auf Konferenzen in Amerika viele Firmen-Vertreter getroffen, und den Kontakt dafür verwendet, Deutschland in eine Vorreiterrolle bei Skylarys bringen zu können
 - Mit diesen Bemühungen schenken Bart-Jan Schuman & die aktiven Mitglieder FA-Patienten ganz viele Möglichkeiten, und Eltern von FA-Betroffenen Freizeit, die sie sonst damit verbringen müssten, selbst (alleine) so etwas auf die Beine zu stellen oder ihre (ohne Medikament kränkeren) Kinder zu pflegen
 - Bart-Jan Schuman bedankt sich im Gegenzug auch nochmal bei allen Studienteilnehmern von MOXIe, EFACTS & Co., die seiner Meinung nach durch regelmäßige Reisen an die Studienstandorte & Co. „die harte Arbeit“ leisten
- Skylarys als „Slow-Medikament“
 - Skylarys ist super: Es verlangsamt die Progression von FA und seine Zulassung zeigt: Wir als Verein können etwas bewirken!
 - Aber andererseits ist es auch *nur* ein „Slow“-Medikament (aus dem Slogan #SlowStopReverseFA): Es bremst die Krankheit aus, stoppt oder heilt sie aber nicht (auch wenn FA-Betroffene das Medikament nehmen, verlieren sie z.B. trotzdem auf Dauer die Fähigkeit, zu laufen oder zu tanzen, und das Medikament bringt bereits verlorene Fähigkeiten auch nicht wieder)
 - → Wir müssen unbedingt als Verein noch mehr erreichen: Mehr Mitglieder, mehr Bekanntheit, mehr Studien, mehr und bessere Medikamente!! Der Vorstand ruft alle Vereinsmitglieder dringend auf, bei diesen Bestrebungen mitzuhelfen!

- Internationale Zusammenarbeit:
 - Es gibt nun auch einen Verein namens „Friedreich Ataxie Austria“ (FAu) in Österreich
 - Organisiert am Samstag, den 18.05.25, von 14:00 – 17:00 Uhr, am Vogelfängerplatz 4, A-4030 Linz, ein Symposium
 - Anmeldungen bis zum 04.05.24 unter <https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=DQSIkWsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAAAAAAAAAAASN6an9UMFhJQUQzRVlwOUpxNTM2T0c3U0REOVBTTs4u&origin=QRCode>
 - Ist bei Fragen erreichbar unter info@friedreich-ataxie.at
 - Ansprechpartner in unserem Verein: Esteban Grieb
 - Mira Fischbacher hat (aktuellen) Kontakt zum Schweizer Verein „Schweizer Muskelgesellschaft“ und leitet diesen an den Vorstandsvorsitzenden Bart-Jan Schuman weiter
 - Mitglieder sollen sich beim Kassenwart Thomas Schneider melden, wenn sie eine Auslandsreise zwecks Austauschs mit der europäischen FA-Community (z.B. Besuch des FAu-Symposiums, oder sonstige Treffen) unternehmen wollen: Da die europäische Zusammenarbeit superwichtig für den Verein ist, übernimmt der Verein in einem solchen Fall einen Teil der Kosten

11. Weiteres aus der FA-Forschung

Bart-Jan Schuman präsentiert, mit gelegentlicher Unterstützung von Marleen Schuman, Leyla Islamagić, Thomas Kotschmar, Thomas Schneider, und Deborah Kiepe, aktuell in Deutschland stattfindende sowie für die Zukunft weltweit angekündigte FA-Studien:

- TRACK-FA:
 - misst *alles* zur Progression von FA
 - → Sehr wichtig: solche Studien zeigen, wenn man ein neues Medikament herstellt, dass das (besser) hilft und wie genau es das tut
 - Stellt Referenzwerte dafür, wie „es bei unbehandelten Patienten ist / wäre“
 - Ermöglicht mittlerweile auch Vergleich zu bereits erforschten / zugelassenen Medikamenten wie Skyclarys → zeigt u.U., wie neue Medikamente besser helfen
 - Deutscher Standort ist an der Uni-Klinik Aachen statt (Kontakt: AtaxieStudien@ukaachen.de)
 - Ist High-Tech Biomarker-Studie: Verwendet u.a. MRT-Scans
 - Berichte von Teilnehmern aus dem Verein (z.B. Kyra Schuman): lange Studientage → Teilnahme ist anstrengend
 - Mitglieder werden vom Vorstand aufgefordert, teilnehmende Mitglieder bzw. Mitglieder, deren Kinder teilnehmen, nach ihren Erfahrungen zu befragen
 - Auch Kinder dürfen teilnehmen
- **Patient-Reported, health economic and psychosocial Outcomes in Friedreich Ataxia (PROFA):**
 - Auch eine Studie, die die Progression und das aktuelle Befinden von FA-Patienten trackt, allerdings werden patientenbezogene Daten hier per Smartphone-App von zuhause aus erfasst
 - → Vorteil: Reise zum Studienstandort nur einmal am Anfang nötig
 - → Vorteil: Regelmäßige Messungen sorgen dafür, dass es nicht passieren kann, dass nur ein „schlechter Tag“ erfasst wird, wie das bei EFACTS der Fall ist
 - Neu-Anmeldungen zur Teilnahme sind noch möglich
 - Studienstandorte sind Aachen (Uni-Klinik Aachen, Kontakt AtaxieStudien@ukaachen.de), Bonn (Klinik der Universität Bonn), München (Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität) und Tübingen (Klinik der Eberhard-Karls-

Universität) → Bei Interesse kann der Vorstand gerne den Kontakt zu den Ansprechpartnern der Kliniken vermitteln: Bitte melden unter office@friedreich-ataxie.de

- Leyla Islamagić, deren Sohn an der Studie teilnimmt, berichtet:
 - Studie ist gut organisiert
 - Teilnahme involviert kleine Aufgaben wie über eine Linie laufen (→ Gehfähigkeit also leider noch notwendig, mindestens am Rollator) und ins Handy sprechen
 - Die App schickt Erinnerungen an die Teilnahme / zu machende Aufgaben bzw. Messungen als Handy-Benachrichtigung
- Altersbeschränkung: Die Teilnahme ist ab 12 Jahren erlaubt
- (andere Studien, bei denen Gehfähigkeit nicht notwendig ist, sind in Vorbereitung)
- Bei Interesse kann der Vorstand gerne mal ein Webinar zum Thema anbieten
- Frau Dr. Jacobi von der Uni-Klinik Heidelberg leitet zwei weitere Studien zum Thema FA:
 - Eine Studie untersucht die Tonhöhenwahrnehmung bei FA
 - Thomas Kotschmar, der an dieser Studie teilnimmt, berichtet, dass die Teilnahme sehr entspannt ist
 - Die zweite Studie entwickelt eine Alternative zu Strommessungen durch die Beinnerven, die bei der FA-Diagnose durchgeführt werden
 - Um beweisen zu können, dass Alternative funktioniert, muss dabei leider Strom durch die Beinnerven geleitet werden
 - Thomas Kotschmar hat auch hier teilgenommen: fand das dort deutlich weniger schlimm mit dem Strom durch die Beinnerven wie bei der tatsächlichen Untersuchung für die Diagnose
 - Es gibt eine Entschädigung für die Reisekosten (früher 60 €, mittlerweile mehr)
 - Generell: Falls man Schwierigkeiten haben sollte, die Reisekosten zu einer Studie zu finanzieren, bitte beim Kassenwart Thomas Schneider melden: Der Verein übernimmt dann die Kosten
 - Auch zu diesen Studien wird möglicherweise mittelfristig ein Webinar des Vereins stattfinden
- FA-CROSS:
 - Ist wieder eine Studie, die die Progression untersucht: von der Methodik her genau wie EFACTS, allerdings ergänzt um kardiologische Untersuchungen (hier liegt ein Fokus), orthopädische Untersuchungen und die Entnahme von Bioproben *für die Grundlagenforschung*
 - Findet *nur* in Aachen, Deutschland, statt (Uni-Klinik)
 - Wichtig: hier können wir als Deutsche FA-Community profilieren, indem wir **sehr wichtige** Daten liefern für die Gesamterforschung von FA (dies ist eine der wenigen Möglichkeiten weltweit):
 - Wird Grundlage für Entwicklung weiterer Medikamente / Behandlungen sein
 - → möglichst viele von uns **müssen** teilnehmen!
 - → gerne via Mail an AtaxieStudien@ukaachen.de in Aachen melden
 - Teilnahme wird im Jahr 2024 möglich sein
 - Infomaterial folgt zeitnah, Webinar hierzu ist in Planung
 - Teilnahme ab 12 Jahren möglich
- ⇒ bisher Studien, an denen man **jetzt** in Deutschland teilnehmen kann
 - Feedback Pharmafirmen & weltweite FA-Community-Experten zu Skylarys: „Ihr als FA-Community seid genug Leute & aktiv genug, dass man mit euch Medikamente in die Apotheke bringen kann → Skylarys ist erst der Anfang! Wir machen jetzt Forschung & Produkte, die X% besser sind als Skylarys. (Ist einfacher zu zeigen als ohne anderes Medikament als Vergleichsbasis.)“

- Es sind noch viele weitere „Medikamenten-Anwärter“ in der Entwicklung, vergleiche z.B. die „Drug Development Pipeline“ der Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA) unter <https://www.curefa.org/drug-development/>
- Auch die FARA kommuniziert, dass dies erst der Anfang ist, und wir als internationale FA-Community uns nun vorerst einen „Medikamentencocktail“ erarbeiten, der die FA-Progression abbremst („Slow“) und im zweiten Schritt anhält („Stop“), wodurch wir uns Zeit verschaffen, um eine Heilung für FA zu entwickeln. Der Verein schließt sich dieser Einschätzung an.
- Zum Thema „Heilung“: FARA hat gutes Video zum Thema Genforschung: Dies sollte man sich mal anschauen, um sich mental darauf vorzubereiten, dass Gentherapien (die von vielen als Chance auf Heilung betrachtet werden) fundamental anders sind in der Verwendung als Medikamente: Ich kann als Studienteilnehmer / behandelter Patient nicht einfach zwischenzeitlich „aussteigen“, indem ich aufhöre, Tabletten zu nehmen (z.B., wenn schwere Nebenwirkungen auftreten)
- Es folgen weitere Studien, die potenziell nach Deutschland kommen könnten / die wir gerne nach Deutschland (oder mindestens Europa) holen wollen würden
- Vatiquinone:
 - Wirkstoff von PTC Therapeutics, auch bekannt als PTC743
 - „MOVE-FA“-Studie, hat auch in Deutschland stattgefunden
 - Ist auch ein „Slow“-Wirkstoff (soll also FA-Progression verlangsamen)
 - Primärer Studienpunkt (Ziel-Wirkung) wurde nicht erreicht, aber es wurde festgestellt: hilft in anderen Punkten, nämlich bei der Reduktion von Erschöpfung (Fatigue)
 - → Gespräche mit FDA laufen nicht gut, aber mit EMA ok:
 - Open-Label-Langzeitstudie ist geplant, auch hier in Europa
 - Open-Label-Studie: Teilnehmer und betreuender Arzt wissen beide, dass / ob Teilnehmer den Wirkstoff bekommen (meist keine Placebo-Gruppe)
 - Weitere Studie speziell mit Jugendlichen ist in Planung
- Nomlabofusp:
 - Wirkstoff von Larimar Therapeutics, auch bekannt als CTI-1601 oder „Nomla“
 - Studie, mittlerweile auch an Menschen, hat nachgewiesen: Wirkstoff (verabreicht via Injektion, 50 mg) erhöht die Konzentration von Frataxin (Protein, dass bei FA aufgrund des Gendefekts zu wenig produziert wird) in den Zellen von FA-Patienten auf leicht über dem Level, das Eltern von FA-Betroffenen (Träger) haben!
 - Träger produzieren auch nur etwa die Hälfte der Frataxin-Menge, die Menschen mit zwei gesunden Gen-Allelen produzieren, haben aber keine FA-Symptome
 - → Erwartung: Nomla könnte ein „Stop“-Medikament werden / die FA-Progression anhalten!
 - Konkret: Frataxin-Konzentrationen wurden in der Studie in Haut- und Mundzellen von mit Nomla behandelten FA-Patienten und von gesunder Kontrollgruppe gemessen: Niveau bei FA-Patienten war auf 59 % von dem der gesunden Kontrollgruppe
 - Bislang festgestellte Nebenwirkungen: Bisher nur einmal eine allergische Reaktion, und (Haut-) Reaktionen an der Einstichstelle der Injektionen
 - Mehr Informationen zu bisherigen Studienergebnissen unter: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05579691>
 - Es gab zwischenzeitlich mal einen kleinen Skandal in den Studien von Larimar, der erst zu einer Unterbrechung, dann zu einer Fortsetzung unter Auflagen der FDA geführt hat: In einer Studie sind ein paar Affen an einer Überdosis des Wirkstoffs Nomla gestorben

- War „Absicht“: Firma hat getestet, ab welcher Obergrenze die Dosis gefährlich wird
 - Studie läuft nun weiter in Form einer Open-Label-Studie
 - Weitere Ergebnisse könnten schon im letzten Quartal von 2024 kommen
 - Gespräche mit FDA zu beschleunigtem Zulassungsverfahren in den USA laufen
 - Bart-Jan Schuman will im November Mitarbeiter von Larimar treffen und versuchen, die Studie nach Europa zu holen
- Immukin (Interferon- γ):
 - Deborah Kiepe hat in der Vergangenheit an Studie einer italienischen Firma zu Interferon- γ (Markenname Immukin, bereits zugelassen für eine andere Krankheit) teilgenommen und gute Effekte gespürt
 - Die Firma, die die Studie machte, ist nun allerdings leider bankrott → erstmal ist keine weitere Forschung zum Einsatz von Immukin bei FA geplant
- Heilung von FA mit Gentherapie(n)?:
 - Hat bei anderen Krankheiten bisher nicht, oder bisher nur in der Theorie, funktioniert
 - Erste Gentherapien für FA wurden jetzt an zwei Betroffenen getestet: Es wird jetzt erstmal geschaut, ob es denen längerfristig gesehen besser geht oder etwa schlechter, wegen eventuell auftretenden Nebenwirkungen
 - Aktuell ist generell viel „Schwung“ bei dem Thema zu verspüren unter Pharmafirmen:
 - Es werden viele Zahlen (etwa im Bereich 5 – 10 Jahre) durch die Gegend geschmissen, wie lange es noch dauern wird, bis „die Gentherapie kommt“, aber laut Bart-Jan Schuman sind diese Angaben reine Spekulation: Es wird sicher noch viele Jahre dauern, bis die Gentherapie „kommt“ (noch nicht „übermorgen“) → wir brauchen deshalb als FA-Community dringend „Übergangstechnologien“!!
 - Interessant: v.a. Studien von Lexeo & der Cornell Universität (dazu gehören oben genannte erste behandelte Patienten)
 - Weitere Firmen & Forschungsinstitute, die aktuell an Gentherapie für FA forschen: AAALife, Avalanche, Adverum, Solid Bioscience, Novartis, Pfizer, Takeda und Jackson Laboratory
 - Auch im Bereich Gentherapie werden es vermutlich am Ende wieder mehrere Ansätze werden, die kombiniert werden müssen: Manche mit Fokus auf das Herz (wie bei Lexeo & Cornell), andere mit anderweitigem Fokus, etc.

12. Informationen & Aktivitäten

Bart-Jan Schuman, Marleen Schuman, Zoë Gräf und Daniëlle Schuman präsentieren aktuell laufende sowie geplante Initiativen und Aktionen, die der Verein unterstützt oder veranstaltet:

- Die „Clinical Management Guidelines for Friedreich Ataxia“ sind ein Dokument, das den Ist-Zustand des gesammelten medizinischen Wissens über Friedreich Ataxie präsentiert
 - Zu finden unter <https://frdaguidelines.org>
 - Besteht aus 17 Kapiteln mit jeweils einer Version von & für Ärzte und einer etwas zusammengefassten Version für Laien (Patienten, Angehörige, etc.)
 - Erstellt von Experten (v.a. Ärzte, die an FA forschen und darin weltweit führend sind): Wurde u.a. in einem Meeting auf der „International Congress for Ataxia Research (ICAR)“-Konferenz im Jahr 2022 besprochen und auf dieser Gesprächsgrundlage kürzlich aktualisiert
 - Bisher nur auf Englisch verfügbar → Wir würden das Dokument gerne auf Deutsch übersetzen
 - Mitglieder, die bei der Übersetzung auf Deutsch unterstützen möchten, mögen sich bitte bei Vorstand melden

- Alternativ wäre auch ein Kontakt zu einem medizinisch geschulten Übersetzer hilfreich, falls jemand einen hat
- **Wichtig!:** Manche Kapitel aus den Guidelines (insbesondere „Kapitel 15: Emergency Care“ – zu deutsch: Notfall-Versorgung) sollten Ärzte *unbedingt* lesen, bevor sie etwa jemanden mit FA operieren (o.Ä.). Der Vorstandsvorsitzende empfiehlt, sich bei diesem Kapitel ein Lesezeichen im Browser zu machen, um es im Notfall schnell Ärzten zeigen zu können (Ärzte sind i.d.R. dem Englischen ausreichend mächtig).
- Nächstes Jahr, im Jahr 2025, feiert der Verein sein 10-jähriges Jubiläum: Wie wollen wir das feiern?
 - Wir können stolz sein, das ist etwas Besonderes: Die meisten solcher Vereine wie der unsere „überleben“ gar nicht so lange
 - Könnten wir für Awareness-Raising ausnutzen
 - Ideen, wie wir das feiern könnten:
 - Eine weitere rideATAXIA europe organisieren (wie im Jahr 2019): Ist zwar viel Aufwand und bräuchte entsprechend viel Unterstützung im Organisations-Team, wir hätten aber klaren „Fahrplan“ dafür, was wie zu tun ist
 - Ein persönliches Treffen zur Jahreshauptversammlung organisieren: Ein Wochenende mit einem Tag Jahreshauptversammlung und einem Tag Jubiläumsfeier / Ausflug mit dem Verein
 - Müsste rechtzeitig organisiert werden mit barrierefreiem Hotel
 - Hinweise für barrierefreie Unterkünfte & Co., v.a. in der Mitte Deutschlands, gerne per Mail an Marleen Schuman (office@friedreich-ataxie.de) schicken
 - Vorschlag von Sabine Kuntze für ein Hotel: Seehotel Rheinsberg (von der Fürst Donnersmarck-Stiftung)
 - Thomas Schneider hätte auch Ideen für Unterkünfte in der Rhein/Main-Region; würde auch gerne weitere Ideen sammeln (Mail: kassenwart@friedreich-ataxie.de)
 - Zoë Gräf meint, es gibt viele Stellen, wo man Gelder für Inklusion beantragen könnte: Wir können versuchen, finanzielle Unterstützung zu beantragen für Leute, die sich schwertun, eine Reise zu finanzieren → Thomas Schneider möchte sich dies näher anschauen, Zoë Gräf solle sich mit konkreten Ideen bei ihm melden
 - Idee: Film (-Clip) des Treffens für Awareness-Raising
 - Sandra Altepost wirft ein, dass eine Reise durch halb Deutschland zu einem persönlichen Treffen für viele FA-Betroffene zu anstrengend sein könnte: ist ein Riesen-Organisationsaufwand (man muss Hotelzimmer und Begleitperson organisieren, ggf. Urlaub nehmen, wenn man samstags arbeitet, etc.)
 - Tatsächlich ist die Resonanz an Meldungen, wer zu einem persönlichen Treffen kommen würde, gemischt (nur ca. 6 Anwesende tun kund, dass sie auf jeden Fall anreisen würden, der Rest ist sich Großteils unsicher)
 - Gabi Lugmair ergänzt, dass selbst wenn man sich heute so eine Reise zutraut, man mit der FA-Progression nicht einschätzen könne, wie es nächstes Jahr aussieht
 - → Bart-Jan und Marleen Schuman schlagen vor, Teile der Veranstaltung (z.B. die Jahreshauptversammlung und ein Treffen zum Quatschen) auch online stattfinden zu lassen (dann hat man eine Alternative zum Reisen)
 - Jemanden, z.B. einen Personal Trainer, zu einem Vortrag einladen
 - Für das Orga-Team (für welche Idee auch immer) melden sich: Ben Kolberg, Thomas Schneider, Leyla Islamagić, ggf. Thomas Kotschmar

- Gerne weitere Meinungen zu den Vorschlägen / weitere Vorschläge / Unterstützungsangebote für das Organisations-Team an office@friedreich-ataxie.de schicken
- 5. Vitanium Bodoc-Lauf: Spendenlauf mit Weinausschank
 - Am 14.09.2024 in Bodenheim
 - Wir waren schon zweimal als Spendenzweck eines Vitanium Bodoc-Laufs dabei
 - Letztes Jahr waren 11 Vereinsmitglieder vor Ort: War eine nette Gelegenheit zum Treffen (Rollstuhl kann geschoben werden)
 - Anmeldungen und Fragen bitte an Thomas Schneider (kassenwart@friedreich-ataxie.de)
- Yin-Yoga für FA:
 - Yogalehrerin Eva vom Yoga-Studio „Karkuma“ in Würzburg bietet schon seit längerer Zeit regelmäßig (ca. einmal monatlich) vor Ort sowie auch **online** Yin-Yoga-Stunden an, die speziell auch für FA-Betroffene geeignet sind
 - Konzipiert für Menschen mit und ohne FA, keine Altersbegrenzungen
 - Bewegungen sind alle am Boden und sehr entspannt (als FA-Betroffener sollte man ggf. jemanden dabeihaben, der einem hilft)
 - Termine sind Freitag abends von 18:00 – 19:15 Uhr, das nächste Mal findet am 10.05.25 statt
 - Anmeldung bis ca. 2 Stunden vorher an info@karkuma.de
 - Leonie vom Social-Media-Team postet Einladungen immer in die WhatsApp-Gruppen
 - Kosten: 10 € für FA-Betroffene, 15 € für alle anderen → 20 % des Erlöses wird an den Verein gespendet
 - Zoë Gräf berichtet, dass ihr das Yin-Yoga bei Kopfschmerzen, Verspannungen im Nacken, u.Ä. hilft
 - Ansprechpartner im Verein: Zoë Gräf
- Wir brauchen, um unseren „Medikamentencocktail“ für FA realisieren zu können, noch mehr Spendengelder, um die Forschung dafür finanzieren zu können → möglich viele (am besten alle) Vereinsmitglieder sollten selbst Spendenaktionen organisieren!!:
 - Der Vorstand hilft gerne mit Plakaten, Postern, Bannern, Flyern, Anschreiben, sonstigem benötigtem Material und ideeller Unterstützung („Mitdenken“, Erfahrungswerte weitergeben), wenn ihr Ideen habt. Hierzu kann man sich gerne melden bei Marleen Schuman unter office@friedreich-ataxie.de
 - Mit gutem Beispiel voran gehen die Familien Nagel & Schulz:
 - Familie Nagel hat schon diverse Spendenaktionen mit Vereinen in ihrem Dorf organisiert (Benefiz-Mini-Golf, Fest des Sportvereins, Konzert des Musikvereins, ...)
 - Sebastian Schulz hat in seinem Getränke-Markt eine Aktion gemacht, wo der Getränke-Markt Spenden verdoppelt hat
 - Ein Webinar zum Thema „Wie organisiere ich Spendenaktionen?“ ist in Planung, bei dem erfahrene Vereinsmitglieder ihre Anregungen, „Best Practices“, Tipps und Tricks zum Organisieren von großen (z.B. rideATAXIA) oder kleinen (z.B. „Spenden statt Geschenke“ an Geburtstags- oder Firmenfeier) Aktionen weitergeben und alle Mitglieder zusammen Aktionsideen brainstormen können
- Kunstspendenaktion von Kai Eickler:
 - Wir planen, in Kürze Kunstdrucke (Poster) des Gemäldes „Painting ATAXIA! – Die Titanic in der Werft“ des Künstlers und FA-Betroffenen Kai Eickler gegen Spenden zu versteigern
 - Mehr Informationen kommen bald, bei Fragen gerne melden bei Daniëlle Schuman unter info@friedreich-ataxie.de

13. Verschiedenes und Diskussion

Dieser letzte Teil der Versammlung besteht aus einer offenen Runde, in der Mitglieder die Möglichkeit haben, sich zu Fragen und Ideen auszutauschen:

- Bart-Jan Schuman erklärt, dass der Verein noch ehrenamtlich Aktive (m/w/d) in folgenden Rollen sucht:
 - o (Spenden-) Eventmanager: Leute, die Spendenaktionen koordinieren: Erfahrungen weitergeben, größere Veranstaltungen organisieren / unterstützen, etc.
 - o Pressebeauftragter: Jemand, der die Presse-Kontakte des Vereins sammelt und diese fürs Awareness-Raising anschreibt (z.B. bei besonderen Ereignissen / Events als „Aufhänger“)
 - o „FA-Detektive“: Leute, die FA-Betroffene, die noch nicht Mitglied sind im Verein und den Verein ggf. auch noch gar nicht kennen, ausfindig machen (z.B. über Social Media, (Reha-) Kliniken, etc.) und sie überzeugen, ebenfalls Mitglied im Verein zu werden
 - o Vertriebs- / Marketing-Spezialist (fürs Awareness-Raising, Werben für Spendenaktionen / Mitgliedschaft, etc.)
 - o Und noch weitere Aktive für verschiedenste Aktivitäten (siehe oben, bzw. gerne beim Vorstand nachfragen oder auch selbst kreativ werden)
 - o → Mitglieder, die sich vorstellen können, in einer dieser Rolle aktiv zu werden, sollen sich bitte beim Vorstand melden (und auch gerne einfach schonmal loslegen)
- Facebook-Spendenaktions-Tool (Thema von Katharina & Michael Schlachter):
 - o Bei Facebook kann man anlässlich von Geburtstagen etc. auch zu Spendenaktionen aufrufen: Um Spenden über Facebooks Spendentool anstatt von Geburtstagsgeschenken bitten
 - o Unter den gemeinnützigen Organisationen, die man im Tool auswählen kann, findet sich auch FARA, aber bisher noch nicht unser Verein
 - o Der Verein muss einen Antrag auf Nutzung der Facebook-Spendentools stellen: Wie das geht, ist zu finden unter <https://de-de.facebook.com/help/1640008462980459>
 - o → Bart-Jan Schuman erklärt, dass der Vorstand diesen Prozess schon einmal gestartet hätte, aber irgendwo „stecken geblieben“ sei. Er werde sich den Prozess noch einmal anschauen und versuchen, das aufgetretene Problem zu beheben.
- Bücher von FA-Betroffenen (meist Autobiographien):
 - o Hendrik Heuermann: Karma, wir müssen reden
 - o Esteban Grieb: Aufgeben, was ist das?
 - o Kyle Bryant: Shifting into high gear
 - Über Kyle Bryants „Race Across America“ mit dem Liege-Dreirad („Trike“) gibt es ebenfalls einen Film: „The Ataxian“ (kann z.B. auf YouTube angesehen werden, hat deutsche Untertitel)
 - Bryant will jetzt den höchsten Radweg der Welt radeln
 - Bryant hat auch einen (englisch-sprachigen) Podcast, zusammen mit seinem ebenfalls von FA betroffenen „Race Across America“-Teamkollegen Sean Baumstark: „Two Disabled Dudes“
 - o Carolin Hartmann: Goldregen
 - o ... und es existieren noch einige Weitere. (Wer Interesse hat, kann bei Marleen Schuman nachfragen.)
 - o Es wird die Idee vorgetragen, diese Liste mit Büchern auch auf der Vereinswebseite zu publizieren und die Bücher ggf. auf unseren Social-Media-Kanälen vorzustellen. Der Vorstand muss jedoch noch prüfen, was davon erlaubt ist, da wir als gemeinnütziger Verein keine Produkte bewerben dürfen, die verkauft werden.
- Die Reha-Care-Messe findet vom 25. – 28.09.24 in Düsseldorf statt. Zoë Gräf geht hin und würde sich freuen, dort noch weitere Vereinsmitglieder zu treffen.
- Bußgeld-Listen (Thema von Insa Richter): Als gemeinnütziger Verein können wir auch Bußgelder von Gerichten empfangen. Wenn z.B. Staatsanwälte / Richter von unserem Verein wissen, können diese ihre Delinquenten dazu verurteilen, an den Verein zu spenden. So können auch sehr hohe Summen zusammenkommen.

- Wir haben bereits ein „Bußgeld-Team“, dass sich darum kümmert, dass wir bei Gerichten als „Ziel-Verein“ eingetragen werden. Bisläng sind wir schon bei Gerichten in Baden-Württemberg, Bayern und Nordrhein-Westfalen gemeldet. Der Vorstand lädt Insa herzlich ein, dem Team beizutreten.
- Insa kennt eine Staatsanwältin. Thomas Schneider, der auch im Bußgeld-Team ist, bittet sie, diesen Kontakt an ihn weiterzuleiten: Persönliche Kontakte sind immer wertvoll.
- Verabschiedung:
 - Thomas Schneider bedankt sich im Namen aller Anwesenden noch einmal herzlich bei Bart-Jan Schuman für die Vorbereitung und Leitung der Versammlung, und generell für sein intensives Engagement im Verein.
 - Marleen Schuman bedankt sich bei allen Gästen, die noch nicht Mitglied im Verein sind, für ihre Anwesenheit und bittet sie, Mitglied im Verein zu werden.
 - Bart-Jan Schuman bedankt sich bei allen Anwesenden für die Aufmerksamkeit und verabschiedet sie.

Die Versammlung endet um 18:22 Uhr.

Daniëlle Schuman

Daniëlle Schuman
Protokollantin und Schriftführerin

B. Schuman

Bart-Jan Schuman
Versammlungsleitung und Vorstandsvorsitzender

Anhänge:

- Kassenprüfungsbericht für das Jahr 2023