

Protokoll der Vorstandssitzung vom 11.03.2006 in Bad Windsheim

Beginn: 14.30 Uhr

Anwesend: Rüdiger Fürle, Susanne Fürle, Ralf Willi Frank, Julia Wied, Willi Kirchberger und Harald Dehner

Es wurde ordnungsgemäß zur Vorstandssitzung geladen.

Begrüßung durch Rüdiger Fürle.

Alle neuen Vereinsmitglieder werden einstimmig angenommen.

Da diese Sitzung in Bad Windsheim stattfindet, wurde Harald Dehner als Betreuer der website des Vereins KS/PCD e.V. gebeten, daran teilzunehmen.

Es gibt immer noch ein Problem mit dem jetzigen Besitzer der Domain, ein Herr Stichel. Um die Domain für den Verein zu kaufen, muss der jetzige Besitzer dem Verkauf zustimmen. Da dieser sich auf die Anfragen von H. Dehner nicht gemeldet hat, wird Willi versuchen, sich mit Susanne Shahin in Verbindung zu setzen, um einen Domainwechsel voranzutreiben. Die Provideränderung muss bis zum 11.04.2006 durchgeführt werden.

Bewegte Bilder auf der Startseite haben eine sehr hohe Ladezeit, Harald wird es dennoch probieren, um unsere Startseite etwas lebhafter und interessanter zu gestalten.

Das Gästebuch soll weiterhin in der Obhut von Susanne Shahin bleiben, Rüdiger sieht sich das Gästebuch regelmäßig an.

Harald weißt noch mal darauf hin, dass der Betreiber der Gästebuchseite auch für den Inhalt verantwortlich ist!

Harald kümmert sich um die Abspeicherung des letzten Zilienfocus als pdf-Datei auf der Homepage (der letzte Zilienfocus von Wolfgang).

Die Seite des medizinischen Beirates soll um Fotos der jeweiligen Ärzte erweitert werden, einen kurzen Kommentar zu ihrer Person sollen die Ärzte selbst beisteuern.

Vorschlag von Rüdiger: Umbenennung des Zilienjournals in Diskussionsforum für Mitglieder.

Harald kümmert sich um den zur Zeit nicht funktionierenden Zähler der web-site.

Folgende neue Webadressen sind noch frei: www.kartagener-syndrom.com/info/org/de.

Die türkische Informationsseite soll etwas ausführlicher werden; als Ansprechpartner für türkische Betroffene soll die Familie Öztürk gewonnen werden; die Ärzteliste soll ebenfalls auf türkisch erscheinen(Dolmetscher wird noch gesucht).

Geplant ist ebenfalls eine Jugendseite auf der Homepage, die von Julia gestaltet werden soll (Infos dazu besorgt Ralf Willi).

Der Brief von Prof. Kartagener soll als pdf-Datei auf die Homepage.

Das Schreiben von Herrn Dr. Ahrens an die Versorgungsämter bleibt weiterhin beim Vorsitzenden, wo es von jedem Mitglied angefordert werden kann. Für Nichtmitglieder kostet die Herausgabe einmalig 26,00€ Ggf. statistisch erfassen, wie viel Anfragen für das Schreiben gekommen sind.

Im übernächsten Zilienfocus soll ein Fragebogen zu Erfahrungen mit Reha-Kliniken beigelegt werden (vorher: Anfrage an Heike Linz zu Erstellung dieses Fragebogens).

Geplant ist eine News-Ecke im Zilienfocus: Hochzeit, Kinder etc. Bei Änderungen bitte Nachricht an den Vorstand.

Harald soll für den nächsten Zilienfocus von sich ein Bild an Ralf Willi schicken, zusammen mit ein paar Sätzen zu seiner Person.

Abgearbeitet werden muss Willis Liste über die Ansprechpartner von Kliniken, die vor einiger Zeit schon einmal kontaktiert wurden. Es muss ebenfalls überprüft werden, ob noch Interesse seitens der Kliniken über Informationen zum Thema KS/PCD besteht. Wenn ja, wird Infomaterial und Zilienfocus zugeschickt. Kopien werden an Heymut Omran geschickt. Darum kümmert sich Rüdiger.

Es wird beschlossen, dass es doch keine „Vorstandsecke“ auf der Homepage gibt.

Das sehnsüchtig erwartete Register von Dr. Illing soll in den nächsten Wochen fertig werden. Dr. Ahrens hat sich noch mal darum gekümmert.

Der Flyer soll überarbeitet werden (Aktualisierung der genetischen Erkenntnisse durch PD Dr. Omran).

Abklären, ob das Schreiben, welches an die Versorgungsämter gegangen ist, auch an die Pflegekassen geschickt worden ist (wurde damals durch Herrn Prof. Hellmann initiiert).

Bei dem Antrag zur Aufnahme in die ACHSE haben wir uns als Selbsthilfegruppe verpflichtet, den Leitsätzen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V., insbesondere im Zusammenhang mit pharmazeutischen Unternehmen, zuzustimmen und anzuwenden.

Anfrage an das ZDF (Susanne)!!

Die nächsten Beiträge für den Verein werden im Sommer 2006 eingezogen.

Es wurde einstimmig beschlossen, die Erstellung durch den Verein zu fördern. Die Mindestauflage soll 300 Stck. betragen, Sponsoren sollen durch die Vereinsärzte gesucht werden. Der Verkaufspreis soll 25,00€ betragen, ggf. Vorzugspreis für Mitglieder in Höhe von 15,00€

Die AOK wäre auch noch bereit für eine projektbezogene Förderung.

Einstimmig beschlossen wurde auch, dass Herr Dr. Nüßlein für ein von ihm formuliertes Projekt finanziell unterstützt wird.

Bad Homburg:

2 Erzieherinnen stehen zur Verfügung: Susanne Meckel und eine Praktikantin.

Abklären des Verbleibs der Plakate.

Organisieren von Laptops und Spielen.

Willi kümmert sich um ein Demo-Gerät des e-flow-rapid+ Kinderaufsatz von der Fa. Pari.

Ralf Willi bringt einen Vaporisator mit.

Organisiert werden müssen auch Nasenduschen, das Salz dafür, Wannen und jede Menge Küchenkrepp.

Ende der Vorstandssitzung: 18.00 Uhr