

# Flyer zum Rechenschaftsbericht 2016 – 2018 des 1. Vorsitzenden (für den Vorstand)

**2013 – 2018 Antrag auf Erweiterung des Neugeborenen Screenings zur Früherfassung der Tyrosinämie Typ I [siehe Beschluss des Gemeinsamen Bundesvorstandes (G-BA) vom 19.10.2017!]**

**19.03.2016: Ordentliche Mitgliederversammlung und Fortbildungsveranstaltung in Berlin**  
Hörsaal, Stoffwechsellabor (im Gelände Ostring 1 – 3) Charité Virchow Klinikum, Berlin.

Tagesordnungspunkte der Mitgliederversammlung:

1. Begrüßung (Benennung eines/er Protokollanten/in)  
Wahl eines neuen Vorstands und der Kassenprüfer:
  2. Rechenschaftsbericht des Vorstandes und Bericht der Kassenprüfer
  3. Wahl einer Wahlkommission
  4. Entlastung des Vorstandes
  5. Wahlen (Vorstand)
  6. der/des 1. Vorsitzenden (Mönch)
  7. der/des 2. Vorsitzenden, gleichzeitig Kassierer/in (Mitschke/Hoffmeister)
  8. der/des 3. Vorsitzenden gleichzeitig Jugendgruppensprechers (R.Dieckmann)
  9. der/des ersten Beisitzers (Regionalgruppenkoordinator) (Nanacoudis)
  10. der/des zweiten Beisitzers (Öffentlichkeitsarbeit) (Schmidt)
  11. Wahl zweier Kassenprüfer/innen (Mings, NN)
12. Aktivitäten des Vereins 2016, z. B. Treffen Harnstoffzyklusdefekte im Mai, Schulungsfreizeit in Güby, Oktober 2016, Mitgliederversammlung Oktober 2016 in Erfurt
13. Verschiedenes

Themen der Fortbildungsveranstaltung

1. Frau Dr. S. Beblo (Zentrum für seltene Erkrankungen, Universitätskinderklinik Leipzig)  
Neue Empfehlungen der ESPKU zur PKU-Behandlung
  2. Prof. Dr. E. Mönch (Berlin)  
Differenzen zwischen den Behandlungs-Empfehlungen der ESPKU und denen des Interdisziplinären Stoffwechsel-Centrums Berlin (Charité)
- Diskussion nach jedem Vortrag auch über frei gewählte Themen

**05.05. – 08.05.2016 Treffen der Familien mit Harnstoffzyklusdefekten im Gasthof Sonnenheim in Saaldorf (bei Salzburg/Freilassing) (26 Teilnehmer)**

**22.10. – 29.10.2016 Schulungsfreizeit** für Kinder (ab 5 Jahre), Jugendliche und junge Erwachsene in Güby/ Schleswig-Holstein (Leitung Frau OÄ Dr. S. Stolz, Cottbus)  
17 Patienten mit PKU, Homocystinurie, Galactosämie und Propionacidämie

**29.10.2016: Ordentliche Mitgliederversammlung und Fortbildungsveranstaltung**  
im Evangelischen Augustinerkloster zu Erfurt

Tagesordnungspunkte der Mitgliederversammlung:

1. Bericht aus dem Vorstand (über diesjährige Veranstaltungen; neue Mitglieder)
2. Mitgliederversammlungen und weitere Aktivitäten 2017
3. Verschiedenes

Themen der Fortbildungsveranstaltung (Schwerpunkt Harnstoffzyklus)

1. PD Dr. T. Opladen (Heidelberg)  
Lysinurische Protein Intoleranz
2. Prof. Dr. E. Mönch (Berlin)  
Allopurinol-Test zur Erkennung von OTC-Defekten

Diskussion nach jedem Vortrag und interaktive Gesprächsrunde.

**18.03.2017: Ordentliche Mitgliederversammlung und Fortbildungsveranstaltung in Berlin**  
Hörsaal, Stoffwechsellabor (im Gelände Ostring 1 – 3) Charité Virchow Klinikum, Berlin.,

Tagesordnungspunkte der Mitgliederversammlung:

1. Begrüßung (Benennung eines/er Protokollanten/in)
2. Bericht des Vorstandes
3. Aktivitäten des Vereins 2017 (z.B. Familientreffen „Harnstoffzyklusdefekte“ im Mai, Mitgliederversammlung und Fortbildungsveranstaltung am 28. 10.2017 in Erfurt, Forschungsprojekte)
4. Diskussion über die Bildung einer Regionalgruppe Cottbus/Brandenburg
5. Verschiedenes

Themen der Fortbildungsveranstaltung

1. Frau OÄ Dr. S. Stolz (Cottbus)  
Zahngesundheit und Phenylketonurie
2. Prof. Dr. E. Mönch, Berlin  
Behandlung der Phenylketonurie mit Glycomacropeptid
3. Prof. Dr. E. Mönch, Berlin  
Neue Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr (DACH-Referenzwerte

Diskussion nach jedem Vortrag und über frei gewählte Themen (z.B. Fragen nach Neuigkeiten zu den geplanten Forschungsprojekten)

**25.-29.05.2017: Treffen der Familien mit Harnstoffzyklusdefekten**

Pension Weidemühle in Kelbra (Kyffhäuser)

Insgesamt 24 Teilnehmer aus unterschiedlichen Regionen Deutschlands

**28.10.2017: Ordentliche Mitgliederversammlung und Fortbildungsveranstaltung**

im Evangelische Augustinerkloster zu Erfurt

Tagesordnungspunkte der Mitgliederversammlung:

1. Bericht aus dem Vorstand (über diesjährige Veranstaltungen; neue Mitglieder)
2. Mitgliederversammlungen und weitere Aktivitäten 2018.
3. Verschiedenes

Themen der Fortbildungsveranstaltung (Schwerpunkt Harnstoffzyklus)

1. Prof. Dr. T. Opladen (Heidelberg)  
Epilepsie bei Harnstoffzyklusdefekten
2. Prof. Dr. E. Mönch (Berlin)  
Neue (flüssige) Darreichungsform von Natriumphenylbutyrat
3. Frau B. Tisowsky (Bad Homburg)  
Maßgeschneiderte Ernährung für Säuglinge und Kinder mit Harnstoffzyklusstörungen
4. Prof. Dr. E. Mönch (Berlin)  
Citrullin in Wassermelonen

**28.10. – 04..1.2017 Schulungsfreizeit für Kinder ,Jugendliche und junge Erwachsene in Güby/ Schleswig-Holstein (Leitung Frau OÄ Dr. S. Stolz, Cottbus)**

15 Kinder und Jugendliche mit PKU und Homocystinurie im Alter von 9-16 Jahren

**Oktober 2017 – März 2018: Vorbereitungen für Forschungsprojekt „PKU und Zahngesundheit)**

**17.03.2018: Ordentliche Mitgliederversammlung und Fortbildungsveranstaltung in Berlin**

**24.03.2018 Treffen der Familien mit Tyrosinämie Typ I im Evangelische Augustinerkloster zu Erfurt**

**Mitgliederstand:**

Zahl der Mitglieder	Februar 2018	100
Zahl der Beitritte	2016 – 02/2018	13
Zahl der Austritte	2016 – 02/2018	2

  
(Prof. Dr. E. Mönch)