

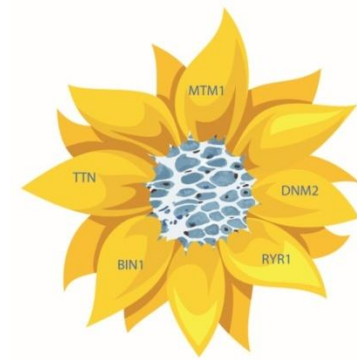
Jahresbericht zur  
Mitgliederversammlung  
ZNM – Zusammen Stark! e. V.

06.05.2017

Tambach-Dietharz

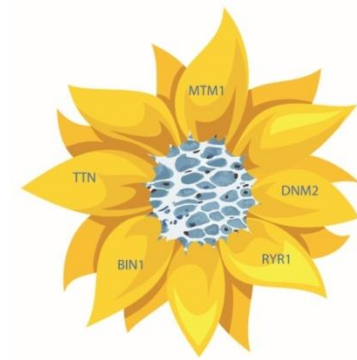


# Jahresbericht



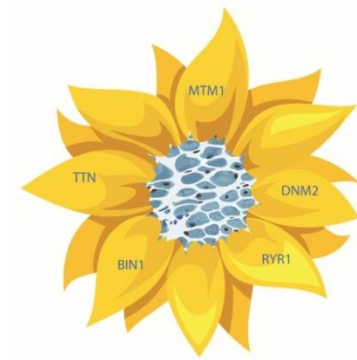
1. Mitgliedschaften
2. MTM/ZNM Register
3. Familienkonferenz 2016
4. Internationale Aktivitäten
5. Entwicklung Mitgliederanzahl
6. Spendenaktionen
7. Kassenbericht 2016

# 1. Mitgliedschaften



- beobachtendes Mitglied bei Eurodis, registriert bei TreatNMD und orphanet.
- Seit 2016 Mitglied beim BSK (Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V.)
- registriert bei der Selbsthilfekontaktstelle Stuttgart (KISS) und bei NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen).

# 2. ZNM/MTM Register

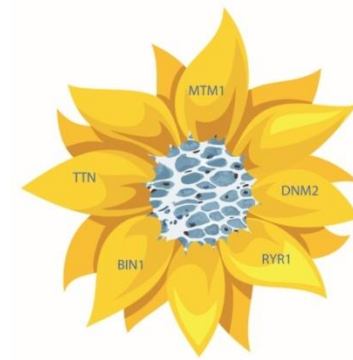


Aart den Hollander (Stellvertreterin Arlene Wüstner) ist im Steering Committee des ZNM/MTM Registers an der Uni Newcastle TreatNMD.

Weitere Mitglieder:

- Hanns Lochmüller (Chair),
- Anne Lennox, Melanie Spring, (MTM Trust)
- Heinz Jungbluth (Evelina Children's hospital, St Thomas' Hospital London)
- Ana Buj-Bello (Leitet ein Forschungsteam von Genethon)
- Jim Dowling (sickkids, Toronto)
- Carsten Bönnemann (National Institute of Neurological Disorders and Stroke)

# 2. ZNM/MTM Register

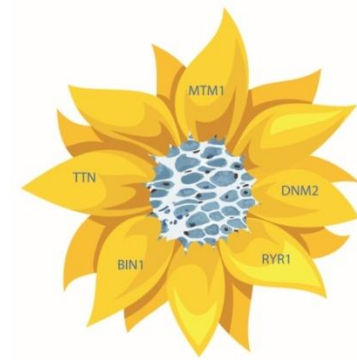


Registrations received

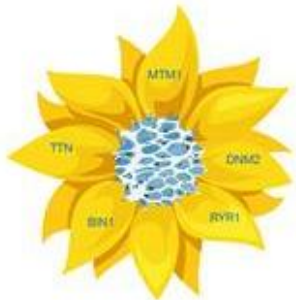


Ab Mai ist das Register auch auf Deutsch übersetzt

# 3. Familienkonferenz 2016



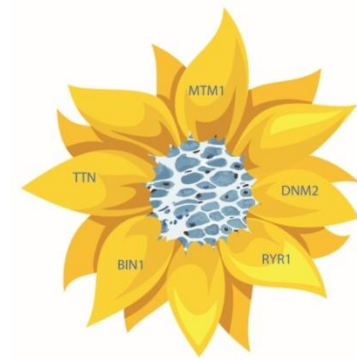
- 45 Familien aus 12 Ländern, ForscherInnen aus Kanada, USA, GB, NL, Frankreich & D
- Zweisprachig simultan übersetzt
- pdfs & videos weiterhin online



**ZNM myotubular trust**  
*Together even stronger*



# 4. Internationale Aktivitäten

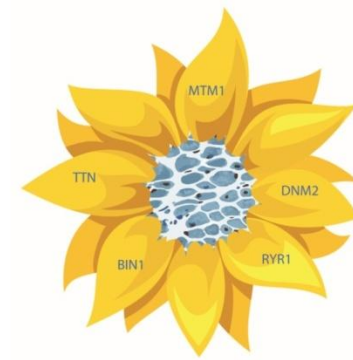


Untertitelung Film MyoTrust, Übersetzung Comic auf Deutsch, Englisch, Spanisch, Italienisch, Polnisch

The screenshot shows the YouTube channel page for 'ZNM - Zusammen Stark! e.V.'. At the top, the YouTube logo is on the left, and a search bar contains the text 'myotubular myopathy'. Below the search bar is a video player showing a field of green plants with small white and purple flowers. To the left of the video is a circular logo with a sunflower and the text 'Zentrum für Zentronukleäre Myopathien' and 'ZNM Zusammen Stark! e.V.'. Below the video player, the channel name 'ZNM - Zusammen Stark! e.V.' is displayed, along with a 'Subscribed' button, a notification bell icon with '19', and a share icon. Below the channel name, the text reads: 'Wir sind der Verein für myotubuläre und andere zentronukleäre Myopathien. Show more'. Under the 'Uploads' section, four video thumbnails are shown:

- Thumbnail 1: A woman speaking. Title: 'Twoje wsparcie robi różnicę'. Views: 253 views · 2 months ago. Duration: 5:56.
- Thumbnail 2: A woman in a lab coat. Title: 'Tu apoyo hace la diferencia'. Views: 497 views · 2 months ago. Duration: 6:00.
- Thumbnail 3: A diagram of a cell with a nucleus and mitochondria. Title: 'Czym jest miopatia centronuklearna/ miopatia...'. Views: 162 views · 2 months ago. Duration: 3:59.
- Thumbnail 4: A man speaking. Title: 'Your support makes a difference - Il vostro sostegno fa la...'. Views: 500 views · 3 months ago. Duration: 5:55.

# 4. Internationale Aktivitäten

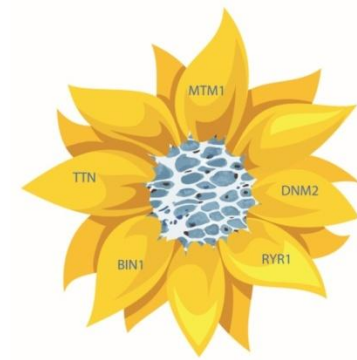


## Clicks auf dem ZNM – YouTube-Channel

Geography	Watch time (minutes) ⓘ ↓	Views ⓘ
Germany	5,496 (35%)	2,173 (38%)
Italy	2,032 (13%)	924 (16%)
United States	1,946 (12%)	443 (7.6%)
United Kingdom	1,480 (9.4%)	254 (4.4%)
Spain	1,188 (7.6%)	584 (10%)
Poland	951 (6.1%)	410 (7.1%)
France	659 (4.2%)	279 (4.8%)
Netherlands	300 (1.9%)	101 (1.7%)
Canada	265 (1.7%)	60 (1.0%)
Brazil	116 (0.7%)	68 (1.2%)



# 4. Internationale Aktivitäten



- Jen & Holger (auf eigene Kosten)
  - Teilnahme 10 years, 10 bridges, 10 miles in London
  - Besuch von Audentes Therapeutics Labor & Headquarter in San Francisco
  - Besuch in Rom, Manlleu und Madrid
  - Telekonferenz über gotomeeting mit spanischsprechenden Familien in Spanien, Chile, USA



olger Fischer



Veronica Gonzalez Gonzalez



[ Waiting for name ]

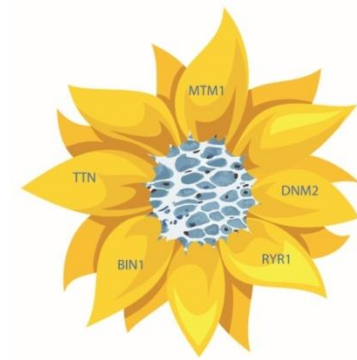


Sergio Gutierrez



A screenshot of a video call interface. On the right, there is a list of participants: 'Sergio Gutierrez' and 'Veronica Gonzalez Gonzalez'. On the left, there are icons for a group of people (5), a chat bubble, and a settings gear.

# 4. Internationale Aktivitäten



Holger: Eurordis-Konferenz in Edinburgh



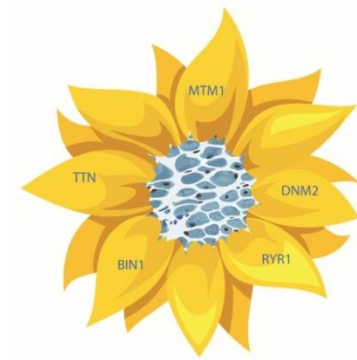
26-28 May 2016 Edinburgh

European Conference on Rare Diseases & Orphan Products

Eurordis SummerSchool  
in Barcelona  
keine Kosten für ZNM!



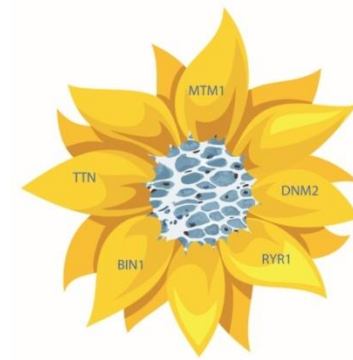
# 4. Internationale Aktivitäten



Aart: Teilnahme am WorldOrphan Drug Congress in Brüssel

- Wieviel dürfen neue Medikamente kosten?
- Wie findet die Zulassung neuer Medikamente statt?
- In Deutschland braucht ein Produzent bei Medikamenten nur für Kinder nicht nachzuweisen, dass sein Medikament etwas zu vorhandenen Behandlungen hinzufügt. (GBA November 2016)

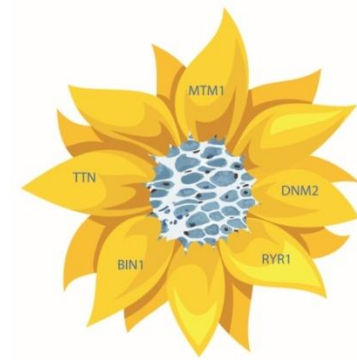
# 4. Internationale Aktivitäten



22.02.2017 Karin & Frits: “2nd Multi-Stakeholder Symposium on Improving Patient Access to Rare Disease Therapies” in Brüssel

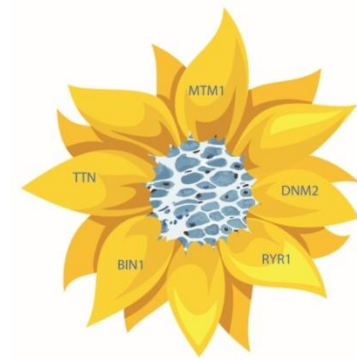
- Reisekostenübernahme durch den ZNM
- Diskussionen über die Möglichkeit von Forschung und Entwicklung für seltene Erkrankungen
- Schwierig bei sehr seltenen Krankheiten und unterschiedlich in den Ländern
- Wichtig ist “Lebensqualität”

# 4. Internationale Aktivitäten



Mitgliederversammlung ZNM - Zusammen Stark! e. V.

# 4. Internationale Aktivitäten



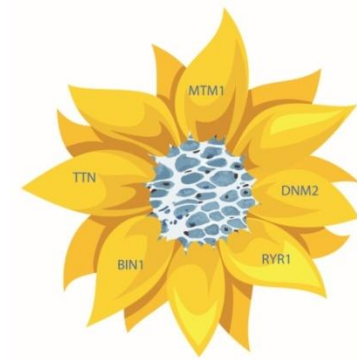
März 2017:

Besuch bei Dynacure & IGBMC:

Treffen mit Belinda Cowling und Jocelyn Laporte, mit Management von Dynacure und mit Anne, Mel & Wendy vom Myotubular Trust



# 5. Entwicklung Mitgliederanzahl

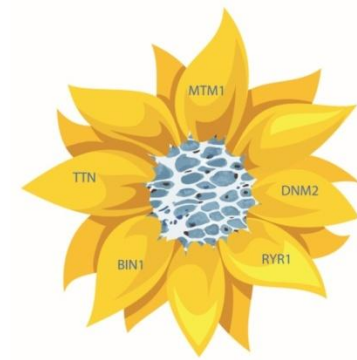


Zeitpunkt	Menschen	Familien
Gründung	37	11
Ende 2015	63	20
5.5.2016	94	31
Ende 2016	99	34
5.5.2017	123	41

27 x MTM1, 10 x RYR1, 3 x DMN2, 1x?



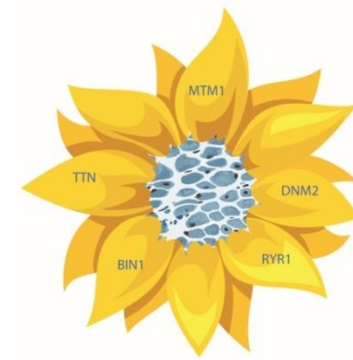
# 6. Spendenaktionen



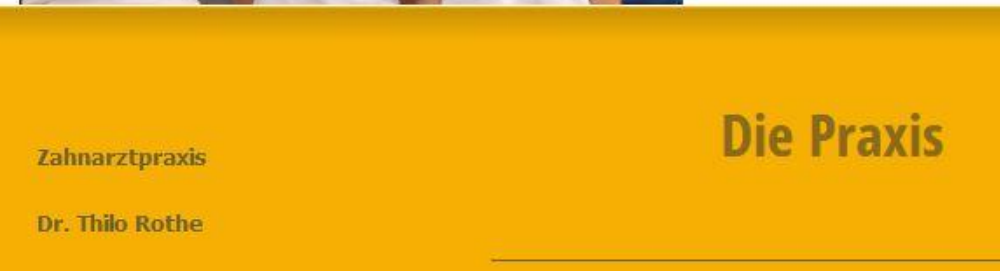
ZNM hat im letzten Jahr Spenden durch viele verschiedene Aktionen bekommen. Hier einige Beispiele:

- a) Goldspender
- b) pmX
- c) SPD in Holle
- d) Claus-Wagner-Cup
- e) Spenden im Kollegenkreis
- f) Geburtstagsaktionen
- g) Jubiläumsfeier
- h) Versteigerung
- i) Firmenspenden

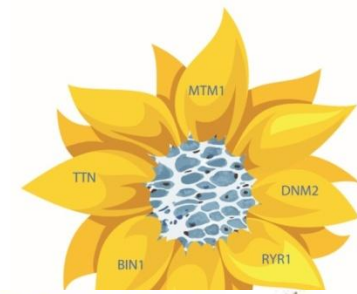
# a Goldspender



Zahngoldspender  
einer  
Zahnarztpraxis in  
Stuttgart  
500 € für ZNM



# b Weihnachstkarten von pmX



Kunden teilen durch  
Abstimmung  
Weihnachtsspende auf  
490 € für ZNM



Mitgliederversammlung ZNM - Zusa  
Stark! e. V.

## Wir brauchen Ihre Hilfe als Weihnachtsmann!

Und das geht ganz einfach: Statt Sie reich zu beschenken, möchte **pmX** eine Spende in Ihrem Namen überreichen. Sie bestimmen den Empfänger, indem Sie eine der Organisationen markieren, die wir dieses Jahr ausgewählt haben, und die Postkarte an uns zurückschicken.

## projekte.

Im **Olgahospital**, auch „Olgäle“ genannt, werden Kinder aus Stuttgart und der Region behandelt. Die Olgäle-Stiftung für das kranke Kind e.V. hilft, den Krankenhausaufenthalt der oft schwerstkranken Kinder und ihrer Eltern zu erleichtern – durch eine kindgerechte Atmosphäre, psychosoziale Betreuung und vieles mehr.

[www.olgaele-stiftung.de](http://www.olgaele-stiftung.de)

## menschen.

Im Bereich „**Stationäre Hilfen zur Erziehung**“ werden Kinder und Jugendliche in Wohngruppen betreut, die u.a. mit traumatischen Erfahrungen, emotionalen, sozialen oder Suchtproblemen zu kämpfen haben. In der St. Josef-Wohngruppe in Stuttgart finden sie einen Schutzraum, um neue Erfahrungen zu machen und werden schulisch und beruflich gefördert.

[www.st.josef-gmbh.de](http://www.st.josef-gmbh.de)

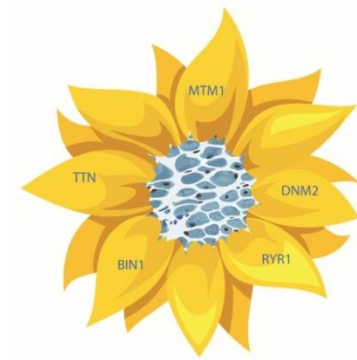
## eXpertise.

Zentronukleäre Myopathien sind genetisch bedingte Muskelerkrankungen, die die Betroffenen von Geburt an zu einem Pflegefall machen. Da sie sehr selten auftreten, gibt es zu ihrer Erforschung wenig staatliche Förderung. Der Verein **ZNM – Zusammen Stark! e. V.** vertritt die Betroffenen, informiert und unterstützt die Forschung.

[www.znm-zusammenstark.org](http://www.znm-zusammenstark.org)



# c Wir Kochen, Sie Essen. Gemeinsam Helfen

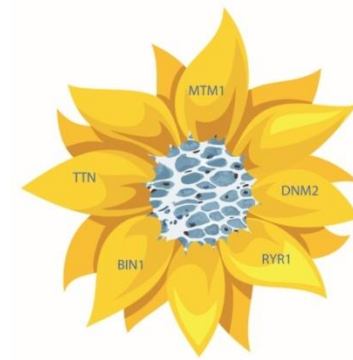


Matjesessen der SPD – Ortsgruppe in Holle.  
1380€ aus dem Essensverkauf  
500 € zusätzliche Spende  
1166 € Neujahrsempfang Algermissen



W. Moegerle,  
Bürgermeister  
Algermissen

# der Claus-Wagner-Gedächtnis-Cup



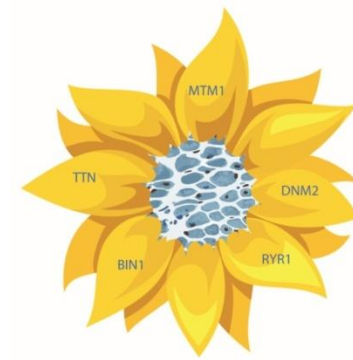
- Fußballturnier des TSV 1860 Weißenburg zu Ehren seines verstorbenen Vorsitzenden Claus Wagner
- Die Eintrittsgelder sollten gespendet werden
- Da Claus Wagners Enkel, Julian, an Myotubulärer Myopathie leidet, entschied sich die Familie für unseren Verein!



Mitgliederversammlung ZNM - Zusammen  
Stark! e. V.

- Der TSV 1860 konnte **1000€** spenden, die Disco Soho legte als Mitveranstalter noch einmal **500€** drauf! Da freuten wir uns alle sehr! 😊

# Die Spenden im Kollegenkreis



etterplace.org  Deutschlands größte Spendenplattform | Mehr [Geld spenden](#) | [Zeit spenden](#) | [Spenden sammeln](#) | [Hilfe](#) | [Anmelden](#) | [English](#) 



Zentronukleäre Myopathien

TTN BIN1 MTM1 DNM2 RYR1

Zusammen Stark! e.V.

Eine Spendenaktion von C. Cobanoglu

## Spende für Zusammen Stark e.V.!

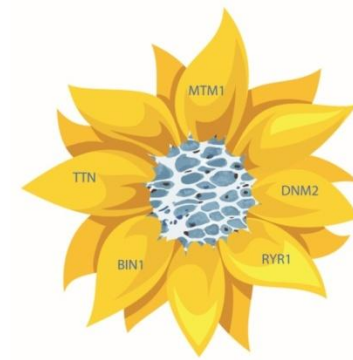
Beendet

**2.691 €**  
gesammelt

**66**  
Spenden

Mitgliederversammlung ZNMI - Zusammen Stark! e. V.

# f Geburtstagsaktionen



betterplace.org Deutschlands größte Spendenplattform | Mehr [Geld spenden](#) | [Zeit spenden](#) | [Spenden sammeln](#) | [Hilfe](#) | [Anmelden](#) | [Englisch](#)



Eine Spendenaktion von S. Bliatsiou

35x40 für Forschung Myop

**1.040 €**  
gesammelt

betterplace.org Deutschlands größte Spendenplattform | Mehr [Geld spenden](#) | [Zeit spenden](#) | [Spenden sammeln](#) | [Hilfe](#) | [Anmelden](#) | [Englisch](#)

Eine Spendenaktion von S. Bliatsiou

Sissy's 25th birthday: Donations instead of gifts

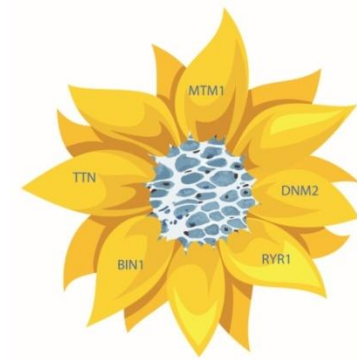
Beendet

**254 €**  
gesammelt

**250 €**  
unser Ziel

Mitgliederversammlung ZNM - Zusammen Stark! e. V.

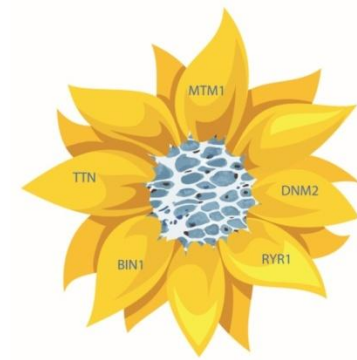
# f Geburtstagsaktion



Camilos Opa wünscht sich  
zum 60.Spenden für ZNM:  
1500 € für den Verein

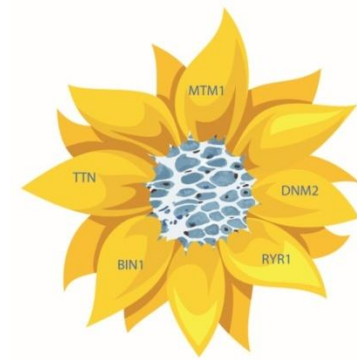


# g Jubiläumsfeier



Dienstjubiläum von Ton  
Hendriks  
– 36 Jahre bei der Luftwaffe  
Statt Geschenken:  
500 € Spende

# h Tombola in Ecuador



Bilder, Eintrittskarten für einen Kletterpark, Gutscheine für Kickboxen, leckere Weine  
Einnahme: 850 €



**RIFA SOLIDARIA PARA AYUDAR A EMIL Y A SUS AMIGOS**

Hola, necesitamos recaudar fondos para apoyar a la fundación CNM - Juntos Somos Fuertes, que busca la cura, tratamiento y apoyo a niños con Miopatía Miotubular. La Miopatía Miotubular es una rara enfermedad genética muscular congénita que se caracteriza por flacidez anormal, debilidad muscular, dificultad respiratoria, y problemas al tragar, lamentablemente muchos casos no superan la vida en la infancia. Sin embargo, hay noticias alentadoras para su cura y tratamiento y la fundación requiere tu ayuda para ayudar a cientos de niños con esta condición.

**N° 00396**

**PREMIOS:**

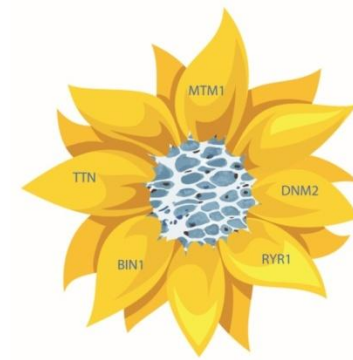
- \* 3 Hermosos cuadros donados por la Pintora Ecuatoriana Susana Irigoyen, valorados en 450USD cada uno.
- \* 10 escaladas de prueba en Vertigo Escalada - Cumbayá
- \* Un mes de entrenamiento en Team Predador UIO

**Fecha: 2 de abril 2016**

Para más información sobre la enfermedad y cómo apoyar la causa, visita los siguientes enlaces:  
Web: [www.znm-zusammenstark.org/en/sobre-la-miopatia-miotubular](http://www.znm-zusammenstark.org/en/sobre-la-miopatia-miotubular)  
Facebook: [www.facebook.com/znmstark](https://www.facebook.com/znmstark)

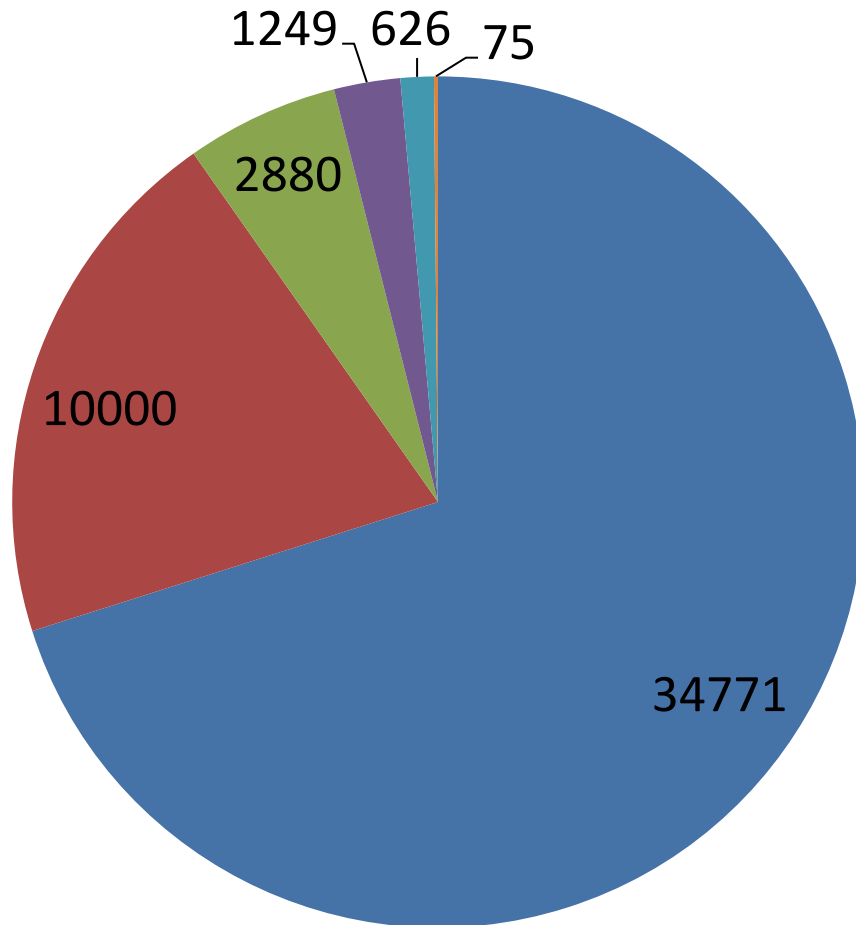
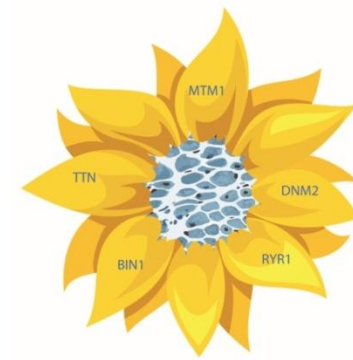
Gracias por tu ayuda!!!  
**VALOR: 2 USD.**

# i Weihnachtspende von Vektor



Anja, Freundin von Jen schlägt schon zum zweiten Mal ZNM als Weihnachtspendempfänger vor:  
2 x 750 € für ZNM

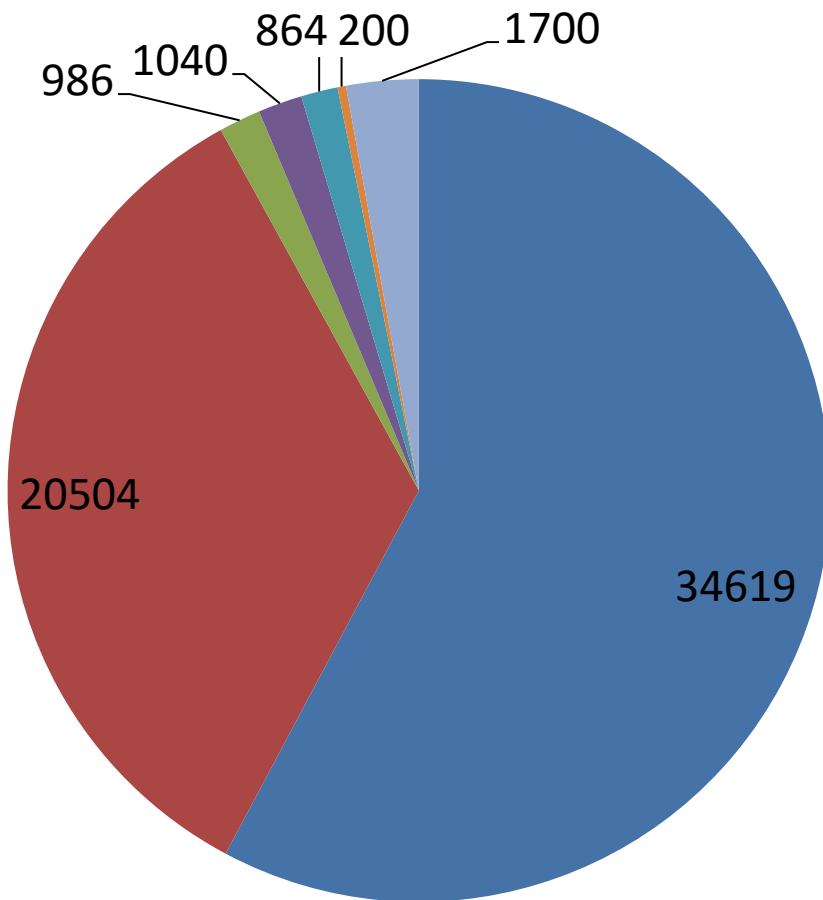
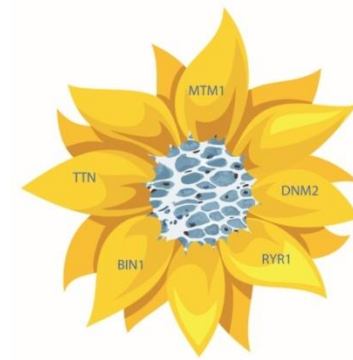
# 7. Kassenbericht Ausgaben 2016



- Familienkonferenz
- Spende Myotubular Trust
- Ehrenamtspauschalen
- Administration (Porto, Papier, Reisen)
- Werbeartikel
- Mitgliedsbeitrag EURORDIS

Gesamt:  
49.601 €

# 7. Kassenbericht Einnahmen 2016



- Firmenspenden
- Spenden von Privatpersonen
- Gooding
- Mitgliedsbeiträge
- Fördermitgliedsbeiträge
- Tagungspauschalen
- Unterstützung durch Krankenkasse

Gesamt:  
59.913 €