

# Rechenschaftsbericht 2023/2024 des Vorstandes der Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankung & Thalassämie (IST e.V.)



## Themen:

- \* Angaben zum Verein
- \* Mitgliederwesen
- \* Vereinsorgane
- \* Verbandsmitgliedschaften
- \* Geschäftsstelle
- \* Anerkennung
- \* Vereinsaktivitäten
- \* Zukunftspläne

# Angaben zum Verein

- Gründungsjahr: Juni 2008 in Neuss, von Dr. med. Roswitha Dickerhoff, betroffene Patienten und Eltern von Patienten
- Gemeinnütziger Verein
- Finanzierung erfolgt ausschließlich durch Mitgliedsbeiträgen, Geldspenden und Pauschalfördermittel vom GKV (Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene)
- 186 Mitglieder (Stand: April 2024)
- Zielsetzung: die Verbesserung und Erweiterung der Betreuung, Behandlung und der Rehabilitation der an Sichelzellkrankheit bzw. Thalassämie leidenden Personen und ihrer Angehörigen, sowie die Vertretung ihrer Interessen

# Angaben zum Verein



[www.ist-ev.org](http://www.ist-ev.org)



[IST e.V. \(@ist\\_e.v.20\)](https://www.instagram.com/ist_e.v.20)



[IG Sichelzellerkrankheit & Thalassämie e.V. | Facebook](https://www.facebook.com/IG.Sichelzellerkrankheit.&Thalassaemie.e.V.)

# Mitgliederwesen

- Per April 2024: 186 Mitglieder
- Zugänge in 2023: 8 Mitglieder
- Abgänge in 2023: 0 Mitglieder
- Zugänge in 2024: 7 Mitglieder
- Abgänge in 2024: 0 Mitglieder

# Vereinsorgane

## Der Vorstand

- |                  |                         |
|------------------|-------------------------|
| 1. Vorsitzende:  | Elvie Ingoli            |
| 2. Vorsitzende:  | Ipek Türkeköle          |
| 3. Vorsitzende:  | Ferdi Ünal              |
| Schatzmeisterin: | Francesca Peter-Ferrera |
| Schriftführerin: | Nevra Türker            |

## Medizinischer Beirat

Dr. med. Roswitha Dickerhoff

## Kassenprüfer

Özlem Eryürek-Brogl und Rita Dogan

# Verbandsmitgliedschaften

- Mitglied bei ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- Mitglied bei TIF (Thalassaemia International Federation)
- Mitglied bei ESCF (European Sickle Cell Federation)

# Anerkennung

- Zuständiges Finanzamt: Finanzamt Aachen-Kreis
- Steuernummer: **202/5706/5386**
- Letzter Freistellungsbescheid: für 2018 bis 2020 zur Körperschaftsteuer und Gewerbesteuer => neuer Freistellungsbescheid für 2021 bis 2023 in Bearbeitung!

# Vereinsaktivitäten 2023

- Administrative Aufgaben: Telefondienst, Mails, Post, Rechnungen, Mailings, Versand von Broschüren
- Betreuung von Betroffenen
- Teilnahme an Marktforschungsstudien
- Homepage-Aktualisierungen
- Social Media Aktivitäten (Facebook, Instagram, Twitter)
- Kooperation mit Pharmaunternehmen

## Januar:

- Vereinsregisteranmeldung des neuen Vorstandes
- Rundbrief am 05.01.2023 von Roswitha Dickerhoff zum Thema Penizillin-Prophylaxe
- Rundbrief am 13.01.2023 von Roswitha Dickerhoff zum Thema Analgetika bei SCD

## März:

- Online-Vorstandssitzung am 07.03.2023

## April:

- Hämatologie Heute Symposium in Koblenz vom 20.-22.04.2023 – Vortrag + Stand
- Teilnahme von Ipek Türkeköle am Workshop organisiert von Pfizer zum Thema „Stigmatisierung“ am 25./26.04.2023

## Juni:

- Mitgliederbefragung online (Themenfindung)
- Online-Vorstandssitzung am 06.06.2023
- Rundbrief von Roswitha Dickerhoff zum Internationalen Tag der Sichelzellerkrankheit am 19.06.2023; Thema: Selbsthilfe stärken

## Juli:

- Projekte mit Pfizer - Erarbeitung Flyer zum Patiententag 28.10.2023, Kinderbuch zu Seltenen Erkrankungen; Elvie und Ipek

## September:

- IST e.V. Mitgliederversammlung als Online-Konferenz 02.09.2023
- Sickle Cell Disease Conference 2023 Canada in Montreal 5-7.9.2023=> Einladung an Elvie als internationaler Ehrengast



# Vereinsaktivitäten 2023

## Oktober:

- Online-Vorstandssitzung am 05.10.2023
- SCD Advisory Board von Vertex am 07.10.2023 in Frankfurt a. M.
- SCD Patienten-Tag in Essen 28.10.2023; organisiert von Pfizer, wissenschaftlicher Chair: Dr. Ferras Alashkar
- IST e.V. Family Dinner im Restaurant Arabesque in Essen 28.10.2023

## November:

- Online-Vorstandssitzung am 14.11.2023

# Vereinsaktivitäten 2024

- Administrative Aufgaben: Telefondienst, Mails, Post, Rechnungen, Mailings, Versand von Broschüren
- Betreuung von Betroffenen
- Teilnahme an Marktforschungsstudien
- Homepage-Aktualisierungen
- Social Media Aktivitäten (Facebook, Instagram, Twitter)
- Kooperation mit Pharmaunternehmen

## **Januar:**

- Mitglieder-Teilnahme SCD Marktforschungsstudie Liberating Research

## **Februar:**

- Nachdruck SCD Informationsheft („Jamaica-Heft) EN, 250 Exemplare
- Online-Vorstandssitzung am 05.02.2024

## **März:**

- Erstellung Schreiben zur Trägerschaft der SCD

## **April:**

- Bestellung und Druck „StrongerTogether“ T-Shirts, 70 Stück
- Erstellung Körperschaftsteuererklärung Finanzamt Aachen Kreis
- Kooperations-Projekt mit Vertex; Flyer Erstellung zur SCD Trägerschaft etc.
- Online-Vorstandssitzung am 16.04.2024

## **Mai:**

- IST e.V. Jahrestreffen und Mitgliederversammlung +Wahlen 03.05.-05.05.2024 in der Jugendherberge Lauterbach/Hessen

# Zukunftspläne

## **Vorstand**

Unterstützung in Administration, Finanzen und IT

## **Social Media**

Aktiver in den Sozialen Medien sein (Facebook, Instagram, Twitter)

## **Projekte**

Arzt-Patienten-Kommunikation stärken, Sensibilisierungs-Kampagnen organisieren,  
Teilnahme Patiententage in Kliniken

## **Sonstiges**

Selbsthilfe stärken

Online-Seminare veranstalten

# Vielen Dank für Eure Aufmerksamkeit!



*"Do you know your genotype?"*