

AHC

AHC-Deutschland e.V., Urbanusstrasse 34 , 52372 Kreuzau

DEUTSCHLAND e. V.
Ralf Müller
Urbanusstrasse 34
52372 Kreuzau

Mobil: 0173/7281648

E-Mail : 1.vorsitz@ahckids.de
www.ahckids.de

Bearbeiter : rm.

Ihr Zeichen

Unser Zeichen: rm

Ihre Nachricht vom

Datum. 13.03.2026

Nachfolgend der Tätigkeitsbericht für die Arbeit des AHC-Deutschland e.V. für das Jahr 2025

Im Rahmen des kostenlosen Informationsangebotes für Eltern, Patienten und Betreuer bieten wir neben Informationsschriften auch eine telefonische sowie auch eine persönliche Beratung und Betreuung an.

Des weiteren bieten wir geschützte Bereiche auf den üblichen Kommunikationsplattformen auf WhatsApp, Instagram, Facebook und der eigenen Website an. Bei letzter war es durch eine Systemumstellung des Anbieters notwendig, unsere komplette Webseite aber ein neues System umzustellen und grundlegend zu aktualisieren.

Um die laufende Erforschung des Gendefektes der AHC auf nationaler und Internationaler Ebene weiter zu unterstützen bieten wir den entsprechenden Stellen, Ärzten, Forschungsbereichen unsere Mithilfe und Mitarbeit sowohl persönlich als auch in Form von Umfragebeteiligungen und Datenerhebungen an. Insbesondere steht hier die Unterstützung der Forschungsabteilung für AHC an der Universität in Tübingen im Vordergrund.

Zum Zweck der weiteren und besseren Zusammenarbeit wurde auf europäischer Ebene eine Informationsplattform mit mehreren Arbeitsgruppen gegründet, an der wir uns aktuell mit fünf Mitgliedern aktiv beteiligen, und in monatlichen Sitzungen mitarbeiten.

Weiter veranstalten wir das jährliche Familien,- und Mitgliedertreffen im Rahmen der gleichzeitig stattfindenden Jahreshauptversammlung des Vereins in Uder in Thüringen mit einem angeschlossenen Rahmenprogramm in Form von Fachvorträgen durch Ärzte, Therapeuten u.ä.

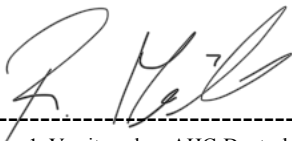
Übers Jahr verteilt werden ausserdem Onlineveranstaltungen organisiert um die Kommunikation in der Mitgliederschaft zu stärken und zu unterstützen.

Gleichfalls arbeitet der Vorstand ebenfalls in mehreren, meistens online organisierten Treffen zusammen, um seine Arbeit zu koordinieren und durchzuführen.

Aufgrund der großen Entfernung haben wir im Jahr 2025 darauf verzichtet, am internationalen ATP1A3 Symposium in Australien in Präsenz teilzunehmen und haben uns auf die Onlineteilnahme für mehrere Teilnehmer aus Vorstand bzw. der Mitglieder beschränkt.

Außerdem besuchten wir regelmäßig Online-, und Präsenzveranstaltungen der Verbände bei denen wir angeschlossen sind, wie zum Beispiel der Achse, und dem BVKM, um unser Informationsangebot auf aktuellem Stand zu halten, und uns gleichzeitig über Neuerungen im Gesundheitswesen, in der Vereinsführung und im allgemein Vereinsrecht zu informieren.

Außerdem haben wir im Herbst mit der vorbereitenden Planung für einige besondere Aktionen für unser 20 jähriges Vereinsbestehen im Jahr 2026 begonnen.



Ralf Müller, 1. Vorsitzender, AHC-Deutschland e.V.

*1. Vorsitzender: Ralf Müller
2. Vorsitzender: Ana Kockhans
Kassierer: Daniela Eifler
Schriftführer: Daniela v. Ameln*

*Bankverbindung:
Brandenburger Bank
IBAN.: DE84 160 620 73 0004 8339 37
BIC.: GENODEF1BRB
Kontoinhaber: AHC – Deutschland e.V.*