

NOTHING IS FOREVER E.V.

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



Wir sind Forschung!

AGENDA



1. Begrüßung
2. Feststellung der ordnungsgemäßen Einberufung und Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung
3. Tätigkeitsbericht über die Aktivitäten und Projekte in den Jahren 2019 und 2020
4. Finanzbericht des Schatzmeisters für die Rechnungsjahre 2019 und 2020
5. Bericht des Kassenprüfers
6. Entlastung des Vorstandes
7. Ernennung eines Wahlleiters
8. Wahl des Vorstandes
9. Wahl des Kassenprüfers
10. Gastvortrag Dr. Dieter Kaufmann
11. Ausblick für 2022, anstehende Projekte, Ziele
12. Verschiedenes
13. Wünsche und Anträge der Mitglieder



Tätigkeitsbericht 2019 und 2020

(Josef Kammermeier)

TOP 1: Karl-Monz-Stiftung



Spendensumme 2019:
10.000 Euro

Spender:

Karl-Monz-Stiftung

Überbringer: Frank Bachmann (Leiter BMW Group Werk Regensburg)

Kontakt über Andreas Komes



TOP 2: Fundraisingbox



Start :	Februar 2014
Einnahmen:	55.598,27 Euro (Stand: 26.11.2021)
Kosten:	721 Euro zzgl. USt
Positiv:	Steigerung Einnahmen, leichtere Verwaltung
Negativ:	Kosten
Fazit:	unverändert belassen, CRM-Kontakte und Aktionen erweitern

TOP 3: Spendenlauf Lappersdorf



Datum: 2019

Spender: Kinder / Jugendliche Gymnasium Lappersdorf

Betrag: 1.250 Euro

Kontakt: über Vereinsmitglied Andreas Schmeiduch;
Andreas Schmeiduch hat bereits mehrere
Spendenläufe initiiert



TOP 4: EBS Regensburg



Spender: EB-Studenten Regensburg

Betrag: 2019: 1.250 Euro (750 Euro + 500 Euro)
2020: 500 Euro

Kontakt: über Vereinsmitglied Andreas Zeus



TOP 5: Amazon Smile



Aktion: Einkaufen & Gutes tun

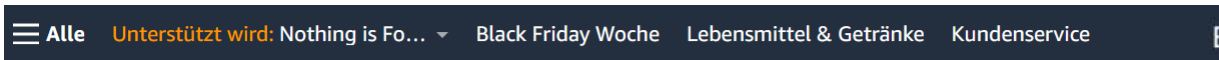
Wie läuft es: anonym, einfach, kostenlos

Ertrag: 0,5% des Umsatzes gehen an Nothing is Forever e.V.

Aufruf: smile.amazon.de

Einnahmen:	2018:	182,43 Euro
	2019:	161,53 Euro
	2020:	294,75 Euro

Das entspricht einer Umsatzbasis von rund 127.742 Euro.



Sie haben Ihre AmazonSmile-Organisation unterstützt.

Weil Sie diese Bestellung auf smile.amazon.de aufgegeben haben, wird Amazon einen Teil der Einkaufssumme an **Nothing is Forever e.V.** weitergeben, ohne Extrakosten für Sie. Noch bequemer können Sie AmazonSmile bei Ihren Einkäufen in der Amazon-App nutzen: [Mehr erfahren](#)

Sie haben **182 Mal** eine gemeinnützige Organisation mit Ihren Einkäufen unterstützt.

TOP 6: laufende Betreuung



- Auch ohne finanzielle Ausgaben werden sehr wichtige Funktionen wahrgenommen:
 - Beratung nach Erstdiagnose
 - Betreuung / Vermittlung zu medizinischen Einrichtungen
 - Patientenvertreter, z.B. Workshop mit Astra Zeneca

TOP 7: Bundesausschuss



Datum: 2021

Tätigkeit: Patientenvertreter im Bundesausschuss für die Zulassung des Medikamentes Koselugo von Astra Zeneca

Erfolg: **erstes Medikament für NF1**



[Important Safety Information](#) | [Prescribing Information](#) | [For Healthcare Professionals](#)

[REGISTER](#)



[UNDERSTANDING
NF1 PN](#)

[ABOUT
KOSELUGO](#)

[SIDE
EFFECTS](#)

[DOSING
SCHEDULE](#)

[FAQs](#)

[SUPPORT
PROGRAMS](#)

[RESOURCES](#)

KOSELUGO[®] (selumetinib) is the FIRST and ONLY FDA-approved prescription medicine that is used to treat children 2 years of age and older with neurofibromatosis type 1 (NF1) who have plexiform neurofibromas that cannot be completely removed by surgery. It is not known if Koselugo is safe and effective in children under 2 years of age.

**LESS
TUMOR SIZE**

**MORE
ME**



TOP 8: neues Forschungsprojekt



Titel:

Monitoring von spezifischen NF1-Mutationen zur Messung der Effektivität einer Gentherapie bei Neurofibromatose Typ 1

Prof. Dr. Eva Ehrentreich-Förster (Frauenhofer IZI-BB, Abteilung Molekulare Bioanalytik)
Prof. Dr. med. Anja Harder (Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane)
Dr. Dieter Kaufmann

Fördersumme:

20.000 Euro

Ziel:

Menge der mutierten DNA und/oder der korrigierten DNA bzw. des entsprechenden Proteins (Neurofibromins) zu messen.

TOP 9: Förderungen



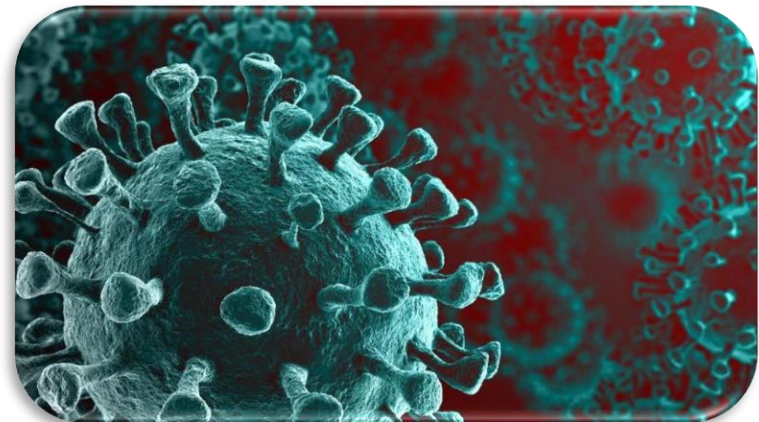
2019:	5.000,00 Euro	Symposium Dessau
2019:	20.000,00 Euro	Fraunhofer Institut, Forschungsprojekt
2020:	25.000,00 Euro	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
2020:	51.050,80 Euro	University of Alabama
2020:	17.800,00 Euro	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
	<u>118.850,80 Euro</u>	

TOP 10: Corona



Auch als gemeinnütziger Verein waren wir erheblich von Corona betroffen:

- keine Spendenläufe
- weniger Spendenveranstaltungen
- keine Sportveranstaltungen

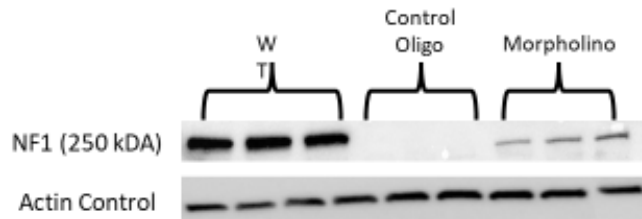


Korrektur einer NF1 Mutation



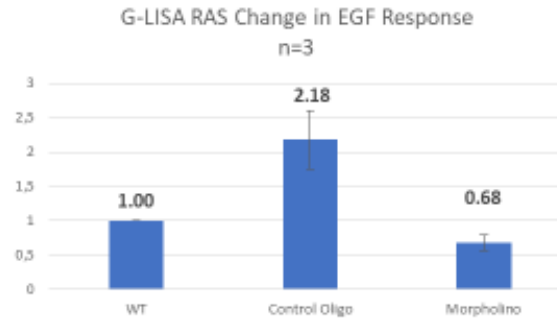
NF1 c.1466A>G (p.Y489C) Gene Rescue

Exon 13: Western Blot



homozygous (NF1^{Y489C/Y489C}) iPSCs treated with the morpholinos that bind to the mutation site will allow full length NF1 protein to be made

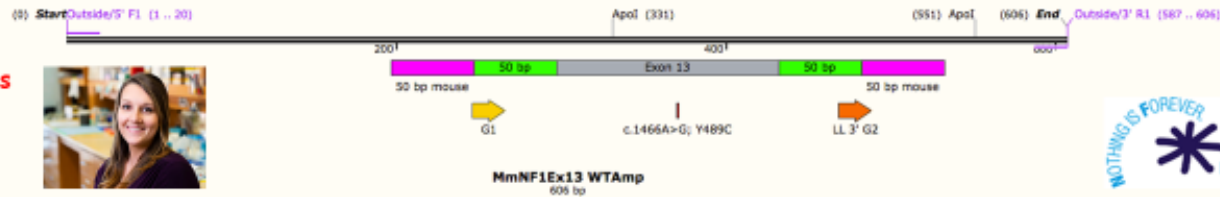
GTP-RAS Assay



NF1 protein made in the morpholino treated cells can turn off the Ras signal

Nf1 "humanized" exon 13 mouse model (Nf1^{Y489C/+})

A mouse has been created that has exon 13 DNA changed to that of humans along with the c.1466A>G mutation. This mouse will allow the morpholinos to be tested in a live animal with the exact DNA that corresponds to the patient allele.



Vielversprechendes Projekt, welches bereits mehrfach ausgezeichnet wurde

Gilbert Foundation



Gründer: Dan Gilbert
(Top 20 der reichsten Menschen; ca. 60 Mrd. Vermögen)

Stiftung: www.gilbertfamilyfoundation.org
Curing NF

Zwei Bereiche: Jeder Bereich ist mit ca. 25 Top-Forschungskräften an Top-Universitäten angegliedert



Grundlage für den Bereich Gene Therapy Initiative war unser Forschungsprojekt Zur Gentherapie mit Dr. Robert Kesterson. Diese Projekt erhielt im Sommer 2021 eine hohe Förderung als eines der Top-Forschungsprojekte in den USA.

Folge: Vorerst keinerlei Förderungen von Nothing is Forever e.V. notwendig.



Finanzbericht 2019 und 2020

(Rainer Müller)

Einnahmen/Ausgaben 2019



Finanzmittel 31.12.2018:	88.012,48 Euro
Einnahmen 2019:	37.852,81 Euro
Ausgaben 2019:	30.623,74 Euro
Jahresüberschuss:	7.229,07 Euro
Finanzmittel 31.12.2019:	95.241,55 Euro

Einnahmen/Ausgaben 2020



Finanzmittel 31.12.2019:	95.241,55 Euro
Einnahmen 2020:	21.678,74 Euro
Ausgaben 2020:	99.164,00 Euro
Jahresüberschuss:	-77.485,26 Euro
Finanzmittel 31.12.2020:	17.756,29 Euro
Mitglieder per 31.12.2018:	81
Mitglieder per 31.12.2020:	85

Einnahmen/Ausgaben Gesamt



	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Einnahmen	19.136,32	37.251,77	30.826,54	46.206,67	67.020,04	96.080,47
Ausgaben	-1.281,97	-2.037,20	-46.334,78	-34.494,40	-61.812,00	-61.988,63
Jü / JF	17.854,35	35.214,57	-15.508,24	11.712,27	5.208,04	34.091,84

	2017	2018	2019	2020	Gesamt
	55.451,80	52.572,01	37.852,81	21.678,74	464.077,17
	-14.327,37	-94.256,79	-30.623,74	-99.164,00	-446.320,88
	41.124,43	-41.684,78	7.229,07	-77.485,26	17.756,29



Kassenbericht

(Wolfgang Brunner)

Kassenprüfer



Die Prüfung führte zu keinerlei Beanstandungen.





Entlastung des Vorstandes
Ernennung eines Wahlleiters
Wahl des Vorstandes
Wahl des Kassenprüfers
(Alle)



Ausblick 2022

(Josef Kammermeier)

TOP 1: Spenden-Akquise



- Wiederbelebung Spenden Amtsgericht Regensburg
- Spendenläufe im Sommer
- Spendenaktion am Tag der Seltenen Erkrankungen
- Amazon-Smile Werbung



Deine Idee?



TOP 2: NF-Netzwerk



- Workshops mit Astra Zeneca
- Herausgabe eines Buches über NF mit Prof. Dr. Mautner
- Treffen mit der Gilbert-Foundation

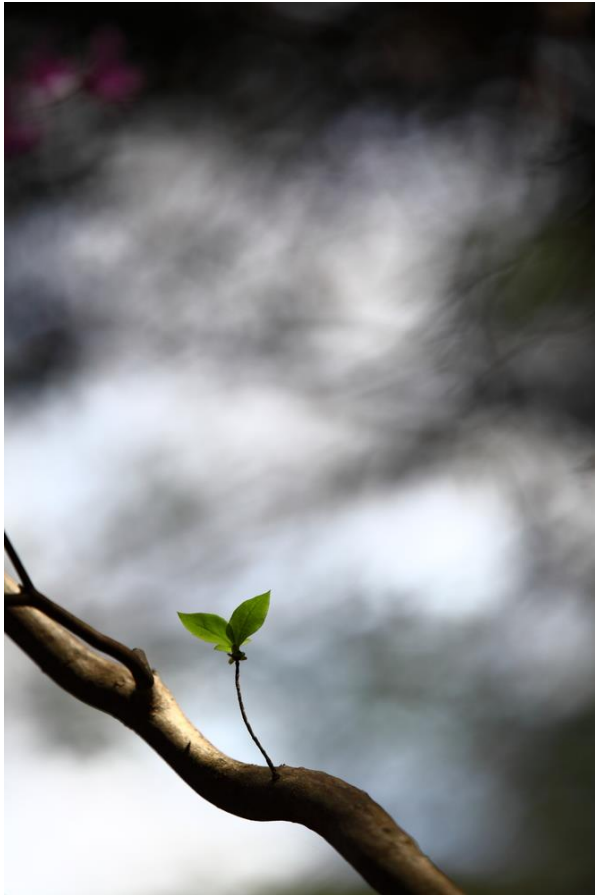




Wünsche Anregungen

(Josef Kammermeier / Alle)

Wie kann ich helfen?



Finde Unterstützer

- Sag es deinen Freunden/
Familie/Arbeitskollegen etc.
- Schicke uns Adressen
- Firmen die sich sozial
engagieren
- Prominente Gesichter
- Kontakte zu Medien

Deine Hilfe kann den Unterschied ausmachen!

Wie kann ich helfen?

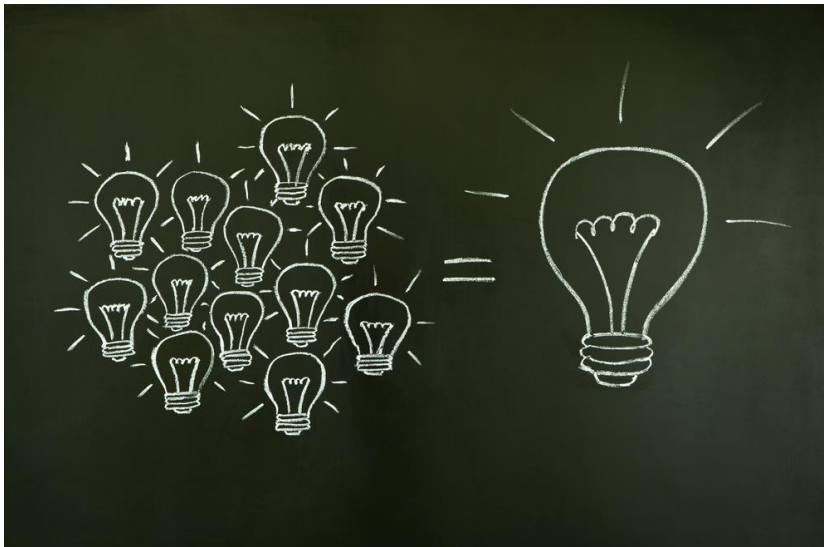


Verbreite die Nachricht

- “Like” uns auf Facebook
- Verfolge uns auf Facebook
- Teile unsere Aktionen
- Schlage uns deinen Freunden vor

Hoffnung schenken!

Wie kann ich helfen?



Bring dich ein

- Teil uns deine Ideen mit
- Schenk uns dein Know-how
- Hilf mit bei Veranstaltungen
- Hilf uns im laufenden Betrieb

Wie kann ich helfen?



Finanziell

- Werde Mitglied
- Empfehle Deinen Freunden Mitglied zu werden
- Unterstütze einzelne Projekte

NF kann jeden treffen.

Wie kann ich helfen?



*Um klar zu sehen reicht oft ein
Wechsel der Blickrichtung.*

Im Internet

- Einkaufen smile.amazon

**Unterstützen Sie
Nothing is Forever
e.V.,**
indem Sie auf smile.amazon.de
einkaufen.

smile.amazon.de besuchen

smile **amazon**.de

Wie kann ich helfen?



Du kennst doch sicher einen Lehrer, oder??

- Sprache diesen wegen einen Spendenlauf an
- Es ist ein win-win-win; Schule, Kinder und Nothing is Forever profitieren davon



Danke!

