

Tätigkeitsbericht des Vorstands der IGH im Geschäftsjahr 2012 / 2013 zur Vorlage an die 21. ordentliche Mitgliederversammlung am 4. Mai 2013 im Arbeitnehmerzentrum Königswinter (AZK)

Sitzungen Vorstand / Verwaltungsrat im Berichtszeitraum

Von Mai 2012 bis April 2013 haben insgesamt sechs Sitzungen von Vorstand und Verwaltungsrat stattgefunden, davon 4 Vorstands- und 3 Verwaltungsratssitzungen (davon eine konstituierende Sitzung im Anschluss an die Mitgliederversammlung 2012). In den Sitzungen wurden zahlreiche Vorstands und Verwaltungsratsbeschlüsse gefasst, die in erster Linie zur Durchführung eines ordnungsgemäßen Geschäftsbetriebs notwendig wurden (Teilnahme an Sachverständigengremien, Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen, Anschaffungen von Büroausstattung, Veranstaltungen für Mitglieder usw.).

Mitgliederentwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Im Geschäftsjahr haben 32 Personen eine Mitgliedschaft in der IGH beantragt, alle Anträge wurden durch den Vorstand angenommen. 24 Mitglieder sind im Berichtsjahr ausgeschieden, davon drei Mitglieder durch Versterben. Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt 842 (Vorjahr 836).

Allgemeine Entwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Die IGH ist im 21. Jahr des Bestehens als zweite große deutsche Patientenorganisation für die Interessen der an angeborenen Blutgerinnungsstörungen erkrankten Patientinnen und Patienten fest etabliert.

Die IGH ist in allen wichtigen Gremien vertreten, die sich mit dem Thema angeborene Gerinnungsstörungen beschäftigen.

Finanzielle Ausstattung der IGH

Die finanzielle Situation der Interessengemeinschaft Hämophiler ist in Anbetracht der gebildeten Rücklagen noch solide. Die Entwicklung zeigt jedoch seit etwa vier Jahren eine negative Tendenz, in diesem Jahr recht deutlich.

Die Ausgaben steigen inflationsbedingt kontinuierlich an. Bei den Einnahmen ist im Bezug auf die seitens der Pharmaindustrie gestellten Mittel weiterhin ein leichter Rückgang festzustellen. Die Förderungen gem. § 20 c SGB V durch die Krankenkassen sind recht deutlich rückläufig. Neben der immer größer werdenden Abweichung zwischen beantragten und gewährten Mittel wurden erneut Mittel, ungeachtet der frist- und formgerechten gestellten Anträge vollständig versagt. Hinzu kommen bürokratische Hürden durch die unterschiedliche Formulare und Anforderungen bei den Abrechnungen durch die jeweilige Krankenkasse.

Seitens der Stadt Bonn erhalten wir ebenfalls seit etwa 2 Jahren keine Zuschüsse mehr.

In dem Jahr 2012 sind weiterhin auch zusätzliche einmalige Ausgaben angefallen, wie z.B. die Ausgaben für das Corporate Identity (Logo, usw.), Broschüre für den Sport, für die Teilnahme am WFH.

Auch wenn hier sicher noch Gespräche über die zukünftige Unterstützung nach § 20 c

SGB V (Kassenförderung) geführt werden, so müssen wir hier Überlegungen anstellen, wie künftig ein Haushalt ohne die Selbsthilfeförderung aufgestellt werden kann.

Zwar reichen die Rücklagen derzeit noch aus, dennoch wird sich die IGH e.V. neu strukturieren müssen.

Teilnahme an Gremien, Fortbildungsveranstaltungen

Seit dem Frühjahr 2011 vertritt die IGH die Patienteninteressen im neugegründeten „Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB).

Mit dem ZSEB wurde der Rahmen für die optimale interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Einrichtungen geschaffen, die mit der Betreuung von Patienten mit seltenen Erkrankungen befasst sind und/oder im Bereich der Forschung und Lehre in Bezug auf seltene Erkrankungen tätig sind. Es versteht sich damit als Anlaufstelle für Patienten ebenso wie für niedergelassene Ärzte und Wissenschaftler.

Seit Dezember 2010 ist die IGH ordentliches Mitglied in der Allianz für Seltene Chronische Erkrankungen (Achse). Die Achse versteht sich als Netzwerk, bündelt Ressourcen und Know How und verschafft somit den Vereinen, die Patienten mit seltenen Erkrankungen vertreten, eine Stimme.

Seit April 2007 ist die IGH Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Unter dem Dach der BAG sind bundesweit tätige Patientenorganisationen und die auf Landesebene tätigen Landesarbeitsgemeinschaften vertreten. Ziel der BAG ist die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von behinderten und chronisch kranken Menschen. Vorstandsmitglieder der IGH (Frau Graf und Herr Schäfer) haben im vergangenen Jahr an Fortbildungsveranstaltungen der BAG zum Thema Sozialrecht teilgenommen und geben ihre Erfahrungen an die IGH-Mitglieder weiter.

Frau Diana Graf nahm als IGH-Delegierte an der Mitgliederversammlung 2012 der BAG teil, Günter Schelle vertrat die IGH bei den Mitgliederversammlungen der Landesarbeitsgemeinschaften NRW und Rheinland-Pfalz.

Die IGH stellt Teilnehmer im Arbeitskreis „Blut“, in der Stiftung „Humanitäre Soforthilfe für durch Blut und Blutprodukte HIV-infizierte Personen“, ist Mitglied im Steering Committee des Deutschen Hämophileregisters (DHR) und nimmt in beratender Funktion die Interessen der Hämophiliepatienten im Gemeinsamen Bundesausschuss (GB-A) wahr. Die IGH-Vertreter haben in diesen Gremien an zahlreichen Sitzungen teilgenommen und konnten an Entscheidungen zur Verbesserung der Lage von Behinderten mitwirken.

Als Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des „Bündnisses zur Förderung der Sicherheit von Hämophilen (BFSH)“ und als Kooperationspartner im „Netzwerk vWS“ kann die IGH ihre langjährige Kompetenz im Umgang mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen einbringen und somit zur Verbesserung der Lage der Betroffenen und ihrer Angehörigen beitragen.

Veranstaltungen

Die Veranstaltungen für und mit den Mitgliedern gehören satzungsgemäß zu den Hauptzielen der Arbeit der Interessengemeinschaft Hämophiler.

Die IGH sieht es deshalb als eine ihrer wichtigsten Aufgaben an, regelmäßige Fortbildungs- und Begegnungsmaßnahmen für ihre Mitglieder und alle am Thema angeborene Blutgerinnungsstörungen interessierten Personen zu organisieren und durchzuführen. Neben seit Jahren etablierten Maßnahmen, die für die Zielgruppe zum festen Bestandteil ihres Jahresablaufes zählen, finden auch immer wieder neue Ideen Eingang in den IGH-Veranstaltungskatalog.

Das **Regionaltreffen NRW** hat sich inzwischen als „institutionelle Informations- und Kontaktveranstaltung“ etabliert und konnte dank des Einsatzes des IGH-Vorstandsmitglieds Karlheinz Schäfer und seiner Frau Anke im vergangenen Jahr zum 9. Mal angeboten werden.

Dank dem bewährten Organisationstalent des Ehepaares Schäfer konnte die IGH wieder ein gelungenes Regionaltreffen verzeichnen.

An der **15. Integrationsfreizeit am Werbellinsee** konnten im vergangenen Jahr wieder 20 IGH-Kinder teilnehmen. Nach bewährtem Konzept wurden die insgesamt 120 Kinder über 14 Tage von den zahlreichen Betreuern liebevoll und kompetent versorgt, das Programmangebot war gewohnt abwechslungsreich und spannend, sodass die Zeit am Werbellinsee für einige wieder viel zu schnell verging.

Der Ausfall von Dagmar Kremer vom Bonner Hämophiliezentrum konnte mit der Hämophilieassistentin Frau Marion Hohmann aus Bad Nauheim sehr gut kompensiert werden. Die ärztliche Betreuung übernahm ein junger Arzt aus Köln.

Diese Veranstaltung wurde von der DAK mit Mitteln aus dem § 20c SGB V unterstützt.

Zum zweiten Male konnte mit Unterstützung der Fa. Bayer am zweiten Septemberwochenende 2012 ein **IGH-Jugendtreffen** durchgeführt werden. Zehn Jugendliche mussten Geschick und Geduld bei einem Geocaching-Wettbewerb beweisen, um den schwierigen Parcours erfolgreich absolvieren zu können.

Besonderer Dank gilt hier der Fa. Bayer Vital, die das Wochenende hervorragend vorbereitet und begleitet hat und unserem Verwaltungsratsmitglied Benjamin Seliger, der mit einem Freund extra aus Halle angereist war, um die Betreuung der Jugendlichen zu gewährleisten.

Wegen des guten Erfolges wird voraussichtlich im September dieses Jahres ein erneutes Jugendwochenende unter dem Motto „**Grundkurs Segeln**“ angeboten.

Vom 21.-23. September 2012 nahmen viele IGH-Mitglieder am **19. Begegnungswochenende** der IGH auf dem Jugendhof Finkenbergr im malerischen Eifelstädtchen Blankenheim teil.

Ungestört von anderen Gruppen konnten Eltern und Kinder an den zahlreichen Angeboten in dem nur von der IGH belegten Haus teilnehmen.

Im Mittelpunkt stand an diesem Wochenende neben dem allgemeinen Erfahrungsaustausch insbesondere die Schulsportartenberatung für Kinder und Jugendliche. Alle Teilnehmer wurden zunächst von einem geschulten Team körperlich gecheckt, anschließend erfolgte eine individuelle Beratung jedes Teilnehmers mit einer gezielten Schulsport-Beratung.

Dank gebührt hier der Fa. Baxter Deutschland, die bereits seit vielen Jahren auf dem Gebiet der körperlichen Fitness von Menschen mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen engagiert ist.

Der AOK-Bundesverband hat diese Veranstaltung mit Mitteln aus der Selbsthilfeförderung gem. § 20c SGB V unterstützt.

Das 9. **Begegnungswochenende für erwachsene Hämophile** fand im vergangenen Jahr im malerischen Taunusstädtchen Marburg statt.

Neben den bekannten Programmangeboten wie Watercise u.a. fanden die Vorträge von Herrn Dr. Wolfgang Miesbach vom Universitätsklinikum Frankfurt zum Thema „Anforderungen an das Leben mit Hämophilie im Alter“ und Herrn Dr. Stefan Schulte, Leiter der Abteilung Forschung & Entwicklung der Fa. CSL Behring zum Thema „Innovative Entwicklungen der Faktorenkonzentrate“ die besondere Beachtung der Teilnehmer.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Das abgelaufenen Jahr fanden zwei Gruppentreffen im Harz statt. Leider war der Zuspruch nicht ganz so gut wie in den vergangenen Jahren, dennoch konnte die IGH-Vorstandskollegin Diana Graf den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wieder wertvolle Informationen geben.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Süddeutschland“

Neben der allgemeinen Beratung und Hilfestellung der Familien mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen im süddeutschen Raum und einem sehr gut besuchten Bewegungstag am 18.06.2013 in Rottenburg (43 Teilnehmer) wurde im abgelaufenen Jahr die besondere Konzentration auf die Vorbereitung des „Schiedsrichterlehrgangs“ gelegt. Die besondere Überzeugungskraft des IGH-Vorstandsmitglieds Chris Schepperle konnte auch den Badischen Fußballverband von diesem Projekt begeistern, somit kann der erste Grundkurs im Schiedsrichterwesen im September in der Sportschule Karlsruhe angeboten werden.

Die Ausschreibung hierzu erfolgt in Kürze.

Geschäftsbericht des Vorstands

- 1. Vorstandssitzungen per Videokonferenz:** Im Zuge von Einsparmöglichkeiten und auch, um den Vorstandsmitgliedern eine Sitzungsteilnahme zu vereinfachen, hat der Vorstand Anfang 2012 erstmalig eine Vorstandssitzung per Videokonferenz geführt. Nachdem das Pilotprojekt vielversprechend gelaufen war, wurden auch die nachfolgenden Sitzungen per Skype durchgeführt. Vorstandskolleginnen und –kollegen, die lieber persönlich an den Konferenzen teilnehmen wollten, hatten die Möglichkeit der Sitzungsteilnahme in der Bonner Geschäftsstelle. Zukünftig sollen allerdings die Vorstandssitzungen ausschließlich per Videokonferenzen durchgeführt werden, hierüber soll die Mitgliederversammlung in der Sitzung vom 4. Mai 2013 beschließen. Die Sitzungen des Verwaltungsrates werden aber weiterhin in persönlichen Sitzungen in der Bonner Geschäftsstelle stattfinden.
- 2. Versorgungsstrukturgesetz verabschiedet:** Am 1. Januar 2012 ist das neue Versorgungsstrukturgesetz verabschiedet worden. Für die Patientinnen und Patienten mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen bedeutet dies, dass Rezepte für z.B. Massagen oder Krankengymnastik nach Erfordernis auch für einen längeren Zeitraum ausgestellt werden können. Bisher konnte ein Rezept für maximal 10 Anwendungen innerhalb eines Quartals ausgestellt werden.

Voraussetzung für eine Verordnung für max. ein Jahr ist allerdings, dass die Patienten sich mindestens einmal pro Quartal persönlich beim verordnenden Arzt vorstellen müssen, damit dieser sich vom Gesundheitszustand überzeugen kann.

3. **Beraterworkshop „Patientenkommunikation“:** Zweimal jährlich treffen sich in der Medizinischen Hochschule Hannover Ärzte, Hämophilieassistentinnen und Patientenvertreter mit Verantwortlichen der Fa. Bayer in Arbeitsgruppen . wichtige Themengebiete zu identifizieren und Fragen und Antworten zu konkretisieren, um den Austausch aller am Krankheitsbild Hämophilie Beteiligten zu intensivieren und vor allem für die Patientinnen und Patienten zielgerichtete Informations- und Beratungsangebote zu erstellen.

Folgende Projekte wurden in diesem Workshop bisher gemeinsam erarbeitet:

1. KITA / GRUNDSCHULE; 2. SCHMERZMANAGEMENT;
3. Internetportal QUESTIONS & ANSWERS.

Zum Projekt „Schmerzmanagement“ wurde im Laufe des Jahres ein gemeinsamer Fragebogen entwickelt und an die Mitglieder der DHG und IGH verteilt. Die Rückläufe waren erfreulicherweise sehr hoch.

Die Altersstruktur war gut gemischt von unter 10 bis über 60 Jahre, wobei die Altersgruppe von 11-20 Jahre am stärksten vertreten war.

Auffallend ist, dass die Patienten den Arzt überwiegend selbst auf Schmerzen ansprechen, nur in wenigen Fällen fragt der Arzt von sich aus nach Schmerzen.

Demzufolge fällt auch die Antwort nach der Zufriedenheit der Schmerztherapie mit „eher zufrieden“ fast erwartungsgemäß aus. Sehr zufrieden waren nur 16 Personen, überhaupt nicht zufrieden aber nur 3.

Lediglich 11 Personen besprechen ihre Schmerzen zunächst mit dem Hausarzt, immerhin 38 aber direkt mit ihrem Hämophilietherapeuten.

Am häufigsten berichteten die Patienten über Gelenkschmerzen (61 Patienten), über Schmerzen nach einer OP berichten 20 Patienten, andere Schmerzen haben immerhin 40 Personen.

Auffällig war auch, dass von den Kindern und Jugendlichen bereits 17 Patienten Gelenk- und Muskelschmerzen erwähnen, dies konnte so nicht erwartet werden.

Die Fragebögen wurden inzwischen professionell ausgewertet, die Ergebnisse wurden in einem Poster zusammen gefasst, dass als Poster zum ISTH-Kongress im Juni 2013 in Amsterdam zugelassen wurde.

4. **Stiftung „Humanitäre Soforthilfe“:** Vorrangig war dem Stiftungsvorstand und dem Stiftungsrates die Sicherstellung der humanitären Leistungen für die Betroffenen. Die derzeitigen Rechenmodelle besagen, dass die vorhandenen Stiftungsmittel im Laufe des Frühjahres 2017 aufgebraucht sein werden.

Da sich die Zustiftung durch die bisherigen Geldgeber sehr schwierig gestaltet und auch in der Gesundheitspolitik das Verständnis für eine erneute Zurverfügungstellung von Mitteln schwindet, hat das Bundesministerium für Gesundheit die Stiftung aufgefordert, eine Studie zu erstellen, die die Notwendigkeit der Fortführung der Stiftung aufzeigen soll.

Am 28.01.2013 traf sich erstmalig die in der Sitzung des Stiftungsrates vom 27. Juni 2012 beschlossene Arbeitsgruppe, die sich aus Vertretern des Stiftungsvorstands, des BMG und der Patientenverbände zusammensetzt. Diese Arbeitsgruppe muss gem. Vorgaben der Gesundheitspolitik einen Interview- bzw. Fragebogen gestalten, der die Lebenssituation der Leistungsempfänger erfasst und darstellt.

Dieser Fragebogen ist Grundlage für eine Studie über die Lebensqualität, soziale und berufliche Situation der Betroffenen und ist zwingende Voraussetzung für die Fortführung der Stiftung über das Jahr 2017 hinaus.

5. **Studie „Erwartungen an das Leben mit Hämophilie im Alter“:** Im Rahmen des 9. Begegnungswochenendes der IGH für erwachsene Hämophile im September 2012 wurden die Auswertungen der Studie „Anforderungen an das Leben mit Hämophilie im Alter“ vom Studienleiter, Herrn Dr. Wolfgang Miesbach vom Hämophiliezentrum des Universitätsklinikums Frankfurt/Main präsentiert und mit den Betroffenen ausführlich diskutiert.

6. **Menschen mit Blutgerinnungsstörungen als Organspender:** In den vergangenen Wochen wurde die IGH wiederholt nach Möglichkeiten der Organspende bei Menschen mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen angefragt. Nachdem auch mehrere Hämosateseologen und ein Leberspezialist keine befriedigende Antwort liefern konnten, wurde inzwischen die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung um Stellungnahme gebeten. Das BZgA teilte inzwischen mit, dass diese Frage einem Expertengremium vorgelegt wurde und die IGH zeitnah eine Bewertung erhalten soll.

In einer Mail vom 14.06.2012 teilte die Deutsche Stiftung Organtransplantation als zuständige Fachbehörde der IGH mit, dass eine Gerinnungsstörung KEINE Kontraindikation für eine Organspende nach dem Tod ist. Ob die Leber selbst sich für eine Transplantation eignet, wird nach Vorlage des klinischen Befundes durch die ÄrztInnen geprüft und entschieden.

Desweiteren solle man sich vorstellen, wie dringlich vielleicht ein leberkranker Mensch auf ein Spenderorgan wartet - in einer solch lebensbedrohlichen Situation wird die Gefahr der Ausbildung einer Gerinnungsstörung durch eine gespendete Leber u.U. in Kauf genommen.

7. **Starterpaket „Grundinformation zur Hämophilie“**

Als gemeinsames Projekt hat die IGH mit der Fa. Bayer das Starterpaket „Grundinformation zur Hämophilie“ entwickelt. Dieses Starterpaket wird an junge Familien mit Neudiagnose „Angeborene Blutgerinnungsstörung wie Hämophilie etc.“ ausgehändigt und enthält unter anderem grundlegende Informationen zur Hämophilie und darüber hinaus zur Schwerbehinderung, einer gesunden Ernährung, eine Medikamentenliste mit erlaubten und weniger geeigneten Arzneimitteln für Menschen mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen.

Das Starterpaket wird aktuell fertig konfektioniert und steht in Kürze zur Verfügung.

8. **Deutsches Hämophilieregister:** Inzwischen sind 114 Einrichtungen registriert, von denen 54 geschult wurden. Einige noch festzulegende Auswertungen sollen von der Startseite des DHR aus für die Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden. Die Hemmkörper-Patienten sollen in der Meldung nach §21 Transfusionsgesetz künftig innerhalb der Kategorien „high-“ bzw. „low-responder“ auch dem Schweregrad zugeordnet werden. Jährlich soll die Anzahl der gemeldeten Patienten je Faktormangel (I, II, V, VII, X, XI, XIII) sowie deren Faktorenverbrauch ermittelt werden.

Jährlich soll die Anzahl der Patienten mit Hämophilie A und B nach dem Therapieschema „on demand“, „Prophylaxe“ und „Wechsel“ ermittelt werden. Die Mitarbeiter des DHR und die Vertreter der Patientenverbände möchten einen einheitlichen Substitutionskalender entwickeln. Mit diesem Entwurf soll an die Pharmafirmen herantreten werden mit der Bitte, den Kalender inhaltlich einheitlich zu gestalten.

9. **WFH-Weltkongress 2012, 7.-12.07.2012, Paris:** Die beiden IGH-Vorsitzenden nutzten den WFH-Kongress, um den teilnehmenden Jugendvertreter Benjamin Seliger teilnehmenden Patientenvertretern, Ärztinnen und Ärzten und auch Vertretern der Pharmaindustrie vorzustellen.

Mit der Firma Ipsen Inspiration wurden mögliche zukünftige Projekte besprochen, wobei hier zunächst durch die Firma die Probleme bei der Zulassung der Faktorenkonzentrate beseitigt werden müssen.

Mit der Fa. Bayer Vital konnten die IGH-Vertreter ausführlich die Einzelheiten zur geplanten gemeinsamen Studie „Hämophilie und Schmerz“ besprechen.

Durch die Vielfalt der angebotenen Kongressthemen besuchten die IGH-Vertreter ausgesuchte Veranstaltungen und tauschten sich untereinander über die Ergebnisse der Sessions aus.

10. **PHILOS-Preisverleihung am 21.02.2013 in München:** Im Rahmen der GTH-Jahrestagung werden am 21.02.2013 in einer abendlichen Sonderveranstaltung der Fa. Bayer Healthcare in München die diesjährigen Preisträger des von Bayer ausgelobten PHILOS-Preises bekannt gegeben.

Zwei Projekte der IGH wurden berücksichtigt: Die Integrationsfreizeiten am Werbellinsee ([Filmbeitrag Werbellinsee](#)) haben den ersten Platz (dotiert mit EUR 10.000,00) belegt, das Schiedsrichterprojekt ([Filmbeitrag Schiedsrichterprojekt](#)) den zweiten Platz (dotiert mit EUR 5.000,00). Den dritten Platz (dotiert mit EUR 2.500,00) belegt die Kinder- und Jugendfreizeit der DHG am Edersee.

Aufgaben und Ziele des nächsten Geschäftsjahres

1. Schiedsrichterausbildung für Kinder mit Blutgerinnungsstörungen

Das Schiedsrichterprojekt findet vom 6.-8. September 2013 in der Sportschule in Karlsruhe-Schöneck statt.

Der Geschäftsführer des Badischen Fußballverbandes, Uwe Ziegenhagen, hat Herrn Schepperle in einem telefonischen Gespräch angekündigt, dass die Rahmenbedingungen für Schiedsrichterlehrgänge in einer Fachtagung des Badischen Fußballverbandes am 22. März 2013 an die besonderen Bedürfnisse der hämophilen Kinder angepasst werden sollen.

Frau Dr. Heine vom Hämophilie-Zentrum Homburg/Saar wird die ärztliche Betreuung des Projektes übernehmen.

Für die Eltern der jungen Teilnehmer soll ein sportliches Rahmenprogramm angeboten werden, das zusammen mit Herrn Ziegenhagen entwickelt wird.

Herr Schepperle hat inzwischen eine Internetseite für das Projekt eingerichtet. Auf der Seite www.schiedsrichter-projekt.de werden alle Informationen zum Lehrgang zur Verfügung gestellt.

2. Langfristige Sicherstellung der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blut- und Blutprodukte HIV-infizierten Personen“

Am 28.01.2013 fand die erste Sitzung des neu gebildeten Arbeitskreises zur Erstellung einer „Studie zur Lebenssituation der Leistungsempfänger der Stiftung“ statt, für die IGH nahm der GF Schelle teil.

Die Studie ist Grundlage für eine weitere Sicherung der Stiftungstätigkeit (lt. GMK). Das primäre Ziel ist es, die Stiftung langfristig weiter zu führen. Die Dynamisierung der Leistungen ist zum jetzigen Zeitpunkt zweitrangig.

Aktuell wird die Methodik/Form der Studie diskutiert. Neben einem schriftlichen Fragebogen sollen zusätzliche persönliche Interviews geführt werden.

Besonders wichtig erscheinen den Beteiligten folgende Fragestellungen: ungedeckte Kosten für Arznei- und Heilmittel (Zunahme im Zeitablauf), Pflegebedarf, Versorgung, Auswirkungen der Krankheit und ihr Verlauf auf die Berufsausbildung und auf die berufliche Entwicklung.

3. PIT 2014 (7. Patienteninformationstag)

Am 24. Mai 2014 findet der 7. Patienteninformationstag der IGH statt. Der PIT 2014 wird dieses Mal im Arbeitnehmerzentrum Königswinter durchgeführt, weil der bisherige Veranstaltungsort Stadthalle Bad Godesberg zu groß ist.

Ein Vorprogramm wird aktuell mit den Ärzten des Bonner Hämophilie-Zentrums ausgearbeitet, die wissenschaftliche Leitung wurde Herrn Prof. Oldenburg übertragen.

Bad Honnef, den 4. Mai 2013

.....
Dr. med. Thomas Becker
- Vorsitzender des Vorstands -

.....
Günter Schelle
- stellv. Vorsitzender -