Tätigkeits- Geschäftsbericht des Vorstands der IGH im Geschäftsjahr 2016/17 zur Vorlage bei der 25. ordentlichen Mitgliederversammlung am 14. Mai 2017 im Commundo Tagungshotel Bad Honnef

Sitzungen Vorstand / Verwaltungsrat im Berichtszeitraum

Von April 2016 bis März 2017 haben insgesamt sechs Sitzungen von Vorstand (3) und Verwaltungsrat (3, davon eine konstituierende Sitzung im Anschluss an die Mitgliederversammlung 2016) stattgefunden. 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, Umzug der Geschäftsstelle, Veranstaltungen für Mitglieder, Neueinstellung usw.).

Mitgliederentwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Im Geschäftsjahr haben einige Personen eine Mitgliedschaft in der IGH beantragt, alle Anträge wurden durch den Vorstand angenommen.

Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt nun 810 (Vorjahr 843), durch einige bereits längere Zeit nicht erreichbare Mitglieder (unbekannt verzogen/nicht auffindbar) musste die Mitgliederzahl korrigiert werden.

Allgemeine Entwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Die IGH ist im 25. 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

Das Jahr 2016 ist von verschiedenen Faktoren geprägt, die auch Einfluss auf die finanzielle Ausstattung der IGH haben.

Die Beschäftigung von Frau Karin-Schelle-Peter als zusätzliche Aushilfskraft auf Minijob-Basis wurde zum 31.01.2017 beendet. Wir bedanken uns hiermit nochmals ausdrücklich für die langjährige Tätigkeit für die IGH.

Festzuhalten ist, dass in diesem Geschäftsjahr vermutlich ein geringer Überschuss erzielt wird, der dann den Rücklagen zugeführt wird. Das Ergebnis wird jedoch auch durch den Patienteninformationstag (PIT) beeinflusst, da hier die Mittelwerbung die anfallenden Kosten deckt. Der Wegfall der Spenden und Zuschüsse des BFSH-Vereines und Hämophilie-Stiftung, sowie die versagte Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen wird das Ergebnis jedoch womöglich im kommenden Jahr negativ beeinflussen.

Der Bereich des Bezugs von Fördermitteln aus der Selbsthilfe gem. § 20 h SGB V gestaltet sich zunehmend immer aufwendiger. Zum einen sind die formalen Hürden deutlich gestiegen. Gem. § 20 h, Abs. 2 Satz 2 kann die Förderung durch pauschale und projektbezogene Zuschüsse gewährt werden. So gibt es auf Bundes- und Landesebene, je Krankenkasse eine Vielzahl von abweichenden Regelungen und Formularen. Zum anderen mangelt es an

Transparenz, nach welchen Kriterien die Mittel durch die Krankenkassen vergeben werden. Die Folge sind entsprechend reduzierte Gewährungen von Mitteln oder gar Ablehnungen von eigentlich fristgerecht eingereichten Anträgen teilweise mit dem schlichten Hinweis auf fehlende Mittel. Es gibt de facto weiterhin keine Planungssicherheit im laufenden Geschäftsjahr in diesem Bereich. Vor dem Hintergrund, dass bei den geplanten Projekten der IGH - auch im Falle einer Absage eines Projekts in Folge von notwendigen Reservierungen - entsprechende Kosten anfallen, ist eine verlässliche Kalkulation dieser Mittel im laufenden Jahr nur schwer möglich.

Zudem läuft ein Monitoring-Verfahren durch den Monitoring-Ausschuss der BAG, da die Leitsätze der BAG, hier konkret die Begrenzung (40% der gesamten Mittel) des Volumens der bezogene Mittel von Wirtschaftsunternehmen nicht einhalten kann. Die Finanzierung der IGH steht hier derzeit auf dem Prüfstand und erfordert eine entsprechende Anpassung. Hier wurden erste Schritte zur Generierung weiterer unabhängiger Spenden initiiert.

Der Betrieb der IGH in seiner jetzigen Ausgestaltung erfordert ein gewisses nicht unerhebliches Fixum an Einnahmen, um den laufenden Betrieb zu gewährleisten. Die Mitgliedsbeiträge alleine reichen hier nicht aus. Aus den o.g. Gründen ist es wichtig, dass die IGH stets über ein entsprechendes Volumen an Rücklagen verfügt, um die hiermit verbundenen Verbindlichkeiten aus Dauerschuldverhältnissen (z.B. Versicherungen, Verträge und Lohnkosten) sowie Stornierungskosten für die jeweiligen Projekte abdecken zu können.

Der Ausblick für das Jahr 2017 gestaltet sich schwierig. Zum einen ist durch die möglicherweise weitere Arbeitsunfähigkeit und daraus resultierenden Folgen des im Krankenstand befindenden Geschäftsführers, der Bereich Lohnkosten nur schwer planbar, da nach Beschluss des Verwaltungsrates ein weiterer Geschäftsführer eingestellt werden musste. Zum anderen wurden an die Krankenkassen zwar Anträge gestellt, ob diese und wenn in welcher Höhe genehmigt werden, ist derzeit offen. Im Bereich der Spenden durch die Pharmaindustrie gibt es Rückgänge. Für den künftigen Betrieb der IGH wird es im Hinblick auf das laufende Monitoring-Verfahren, das Vergabesystem in Bereich der Selbsthilfe der Krankenkassen, dem Rückgang von Mitteln aus der Pharmaindustrie immer wichtiger, andere Formen der Mittel für die Arbeit der IGH zu suchen, wie oben bereits angedeutet wurde.

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.

Eine Teilnahme an der ZSEB-Sitzung 2016 war durch eine Erkrankung des GF nicht möglich.

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.

Aufgaben der ACHSE liegen vor allem in der politischen Durchsetzbarkeit von Belangen der „Seltene“. So ist z.B. ein Anerkennungsverfahren für „Zentren für Seltene Erkrankungen“ geplant.

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. Laut Statuten der BAG darf die Vereinsarbeit max. zu 40% aus Zuschüssen durch die Industrie erfolgen. Da diese Vorgaben durch die IGH nicht zu erfüllen sind, wurden gemeinsam Finanzierungsmöglichkeiten für eine größere Unabhängigkeit gegenüber der Industrie erörtert. Erste Schritte sind die Einführung des Spendentools auf der Homepage und das begonnene Online-Fundraising.

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.

An der **Integrationsfreizeit am Werbellinsee** nahmen im vergangenen Jahr erfreulicherweise wieder 15 IGH-Kinder teil. 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. Die ärztliche Betreuung wurde durch den Arzt Dr. Christoph Königs aus Frankfurt/Main und Dr. Hendlmeier aus Bonn sicher gestellt. Die beiden Hämophilieschwestern, Frau Wittesch und Frau Nugel stellten die pflegerische Versorgung der Kinder und Jugendlichen sicher. Für die Kinder mit Hämophilie war der in das Projekt integrierte Spritzenkurs von besonderer Bedeutung. Zwar kann und soll dieser Kurs nicht die Unterrichtung in die ärztlich kontrollierte Heimselbstbehandlung durch die Hämophiliezentren ersetzen. Er wird vielmehr als zusätzliches Angebot gesehen, den betroffenen Kindern in lockerer und entspannter Atmosphäre während dieser inklusiven Betreuung die Angst vor dem Stechvorgang zu

nehmen und ihnen somit ein gehöriges Maß an zusätzlicher Unabhängigkeit vom Elternhaus und dem Hämophiliezentrum zu ermöglichen.

Diese Veranstaltung wurde von der „mhplus“ BKK Ludwigsburg mit Mitteln aus dem § 20c SGB V unterstützt.

Am 3. Septemberwochenende 2016 nahmen viele Familien der IGH am **Begegnungswochenende** der IGH auf dem Jugendhof Finkenberg 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 der allgemeine Erfahrungsaustausch der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Für die Kinder aller Altersstufen gab es zahlreiche Beschäftigungs- und Freizeitangebote, sodass die Eltern genügend Zeit für den kommunikativen und fachlichen Erfahrungsaustausch untereinander hatten.

Das **Wochenendseminar für erwachsene Hämophile** fand im vergangenen Jahr in Trier statt. Unter dem Schwerpunktthema „Vital im Alter mit/trotz Hämophilie“ diskutierten die Teilnehmer zusammen mit Ärzten und einer Physiotherapeutin aktuelle Behandlungsmöglichkeiten und für die gerade bei älteren Hämophilen wichtigen präventiven Behandlungsmöglichkeiten. Die Physiotherapeutin Frau Wiese bot dann zum Abschluss am Sonntagvormittag mit ihrem Programm speziell für ältere Hämophile, eine bewegungsaktive Trainingseinheit für die Gruppe an.

Diese Veranstaltung wurde durch die KKH Hannover mit Mitteln aus der Selbsthilfeförderung gem. § 20h SGB V gefördert.

Recht und Soziales

Die IGH wurde in zahlreichen Fällen im Laufe des Geschäftsjahres um Unterstützung bei der Beantwortung von sozialrechtlichen Fragen (z.B. Erstbeantragung, Verlängerung, Einsprüche beim Schwerbehinderten-Ausweis) gebeten. In allen Fällen war aber satzungskonform lediglich eine Erstberatung möglich. Zur weiteren Bearbeitung der Einzelfälle wurden die Mitglieder an Fachanwälte des Sozialrechts verwiesen.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Im abgelaufenen Jahr fand eine Begegnungsmaßnahme als Gruppentreffen im Harz statt. Unter der Leitung des IGH-Mitglieds und Leiterin der Gruppe in Sachsen-Anhalt, Diana Graf, diskutierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Bewältigung von Alltagsproblemen mit dem Krankheitsbild Hämophilie unter besonderer Berücksichtigung der Situation in den neuen Bundesländern.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest“

Die Selbsthilfegruppe SH-Südwest führte im Juni einen Spritzenkurs durch. Es gab sehr positive Rückmeldungen zum vergangenen Spritzentag und deutliche Erfolge zu berichten, die Teilnehmerinnen/Teilnehmer wünschen eine Wiederholung in 2017.

Geschäftsbericht des Vorstands

1. Vorstandssitzungen per Videokonferenz

Nach einstimmigem Votum der Mitgliederversammlung vom 25. Mai 2014 konnten die Vorstandssitzungen seit Juni 2014 im Online-Verfahren durchgeführt werden, wobei gleichzeitig auch immer eine persönliche Teilnahme an den Sitzungen in der IGH-Geschäftsstelle möglich war und weiterhin ist. Neben dem erheblichen zeitlichen Vorteil für die auswärtigen Vorstandskolleginnen / -kollegen durch Wegfall von An- und Abreise war auch die deutliche Ersparnis von Reisekosten zu den Sitzungen bemerkenswert. Die Sitzungen konnten trotz des Online-Verfahrens auf gutem Niveau durchgeführt werden.

2. Krankheit des Geschäftsführers

Die IGH-Geschäftsstelle war wegen Krankheit des Geschäftsführers in 2016 nur sporadisch besetzt. Da aktuell ein Ende des Ausfalls von Herrn Schelle nicht abzusehen ist, wurde ab dem 01.09.2016 nach Beschluss durch den Verwaltungsrat, ein neuer Geschäftsführer eingestellt und die IGH hat ihr Büro nach Rottenburg umgezogen. Der Sitz der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. bleibt weiterhin Bonn und wurde mit Schreiben vom 22.12.2016 durch das Amtsgericht Bonn bestätigt.

Herr Schelle erklärte gegenüber dem Verwaltungsrat in der Sitzung am 10.03.2016, dass er die Verantwortung zum 31.12.2016 abgeben wolle, um eine kontinuierliche Fortführung der IGH-Arbeit zu gewährleisten.

3. Stiftung „Humanitäre Soforthilfe“:

Die Finanzierung der Stiftung war nicht mehr gesichert und so wurden einige Gespräche zum Fortbestand geführt.

4. Deutsches Hämophilie-Register

Dr. Becker, Prof. Oldenburg und C. Schepperle nahmen an den Sitzungen des DHR in Langen teil.

Als Nachfolger wurden Frau PD Dr. Kurnik aus München und Prof. Andreas Tiede aus Hannover sowie Frau Dr. Stahl vom PEI gewählt.

5. WFH-Weltkongress 2016, 24.-28. Juli 2016, Orlando (USA)

Der stellv. IGH-Vorsitzende C. Schepperle und der Jugendvertreter Tobias Becker haben die IGH beim diesjährigen Welthämophiliekongress in Orlando (USA) vertreten.

Über die wichtigsten Ergebnisse haben die beiden anschließend zusammenfassend auf der Homepage und den sozialen Medien berichtet.

6. PHILOS-Preisverleihung am Rande des GTH in Münster

Am Rande der GTH-Tagung in Münster, wurde der diesjährige Gesamtsieger aller bisherigen PHILOS-Gewinner bekannt gegeben. In einer Feierstunde wurde in einem Online-Voting das Schiedsrichterprojekt von C. Schepperle gewählt und mit einem Preisgeld von 5.000,- € bedacht. Das IGH-Treffen für „erwachsene Hämophile“ wurde ebenfalls prämiert und erhielt ein Preisgeld in Höhe von 2.000,- €

Der Vorstand der IGH freut sich über die erneuten Prämierungen der IGH-Projekte und kann diese nun für das laufende Kalenderjahr planen.

Aufgaben und Ziele des nächsten Geschäftsjahres

1. Konsolidierung des IGH-Haushaltes

Unabhängigkeit von Spenden und Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie sollte ein wichtiges Ziel des neuen IGH-Vorstands sein. Wie schon in der Monitoring-Ausschusssitzung bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Düsseldorf besprochen, sollte die IGH nach neuen bzw. alternativen Finanzierungsmöglichkeiten suchen. Beispiele wären z.B. größere Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20h SGB V (wobei dies gerade wegen der BAG-Leitsätze immer schwieriger wird); Bußgeldzuteilung durch Gerichte; Unterstützung von Projekten durch die Aktion Mensch; und Fundraising. Ein Online-Spendentool und erste Fundraising-Maßnahmen sind im Dezember 2016 gestartet und sollten weiter ausgebaut werden.

2. Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blut und Blutprodukte HIV-infizierte Personen“

Vorrangiges Ziel der IGH für 2017 wird es sein, gemeinsam mit der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ eine dauerhafte Sicherstellung der Mittel für die Leistungsempfänger zu erreichen.

Aktuell werden Verhandlungen mit den Stiftern über eine dauerhafte Zustiftung geführt, um die Stiftung langfristig zu sichern. Erste Meldungen in den Medien, lassen hier auf eine gemeinsame Gesetzesänderungen hoffen.

Rottenburg, den 28. April 2017

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

.....
Christian Schepperle
- Geschäftsführer -