

## **Tätigkeits-/Geschäftsbericht des Vorstands der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) im Geschäftsjahr 2017 zur Vorlage bei der 26. ordentlichen Mitgliederversammlung am 21.04.2018 im Hotel Collegium Leoninum Bonn.**

### **Sitzungen Vorstand / Verwaltungsrat im Berichtszeitraum 2017**

Im Geschäftsjahr 2017 haben insgesamt sechs Sitzungen von Vorstand (4) und Verwaltungsrat (2) stattgefunden. In den Sitzungen wurden zahlreiche Vorstands- und Verwaltungsratsbeschlüsse gefasst, die in erster Linie zur Durchführung eines ordnungsgemäßen Geschäftsbetriebs notwendig wurden (Teilnahme an Sachverständigen Gremien, Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen, Veranstaltungen für Mitglieder, personelle Angelegenheiten usw.).

### **Mitgliederentwicklung der IGH im Geschäftsjahr**

Im Geschäftsjahr 2017 haben 66 Personen eine Mitgliedschaft (inkl. Familienmitgliedschaft) in der IGH beantragt. Alle Anträge wurden durch den Vorstand angenommen. 37 Personen haben ihre Mitgliedschaft gekündigt. Die Mitgliederzahl wird aber voraussichtlich abnehmen, da viele Mitglieder die kostenfreie Familienmitgliedschaft aus administrativen Gründen (Datenschutzerklärung, Postversand) aufgeben könnten.

Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt nun 860 (Vorjahr 810). Weiterhin haben wir 46 nicht erreichbare Mitglieder. Diese sind derzeit als passiv/inaktiv gesetzt, da diese unbekannt verzogen/nicht auffindbar sind und auch keinen Mitgliedsbeitrag bezahlen. Von daher ist die Mitgliederzahl angepasst.

### **Allgemeine Entwicklung der IGH im Geschäftsjahr**

Die IGH ist im 26. Jahr des Bestehens als zweite große deutsche Patientenorganisation für die Interessen der an angeborenen Blutgerinnungsstörungen erkrankten Patientinnen und Patienten fest etabliert und gefragt. Die IGH ist in allen wichtigen Gremien vertreten, die sich mit dem Thema angeborene Gerinnungsstörungen beschäftigen.

### **Finanzielle Ausstattung der IGH**

Das Jahr 2017 ist von verschiedenen Faktoren geprägt, die auch Einfluss auf die finanzielle Ausstattung der IGH haben.

Die Beschäftigung von Herrn Günter Schelle wurde im August 2017 beendet. Wir bedanken uns hiermit nochmals ausdrücklich für die langjährige Tätigkeit für die IGH.

Festzuhalten ist, dass im Geschäftsjahr 2017 ein Überschuss erzielt wurde, der den Rücklagen zugeführt wird um den sicheren Geschäftsstellenbetrieb weiterhin zu gewährleisten. Das Ergebnis wird auch durch den Patienteninformationstag 2017 (PIT) beeinflusst, da hier die Mittelwerbung die anfallenden Kosten gedeckt hat. Der Rückgang der Spenden und Zuschüsse, sowie die versagte Selbsthilfeförderung/Zuschüsse durch die Krankenkassen, wird das Ergebnis jedoch im Geschäftsjahr 2018 sicher negativ beeinflussen. So zeigt sich,

dass der Aufbau der Rücklagen sinnvoll und notwendig war, da die Ausgaben, Versicherungen und weitere Verpflichtungen (Verträge Blankenheim und ABB e.V. Werbellinsee, hauptamtliche Beschäftigung) weiterlaufen und so das Überleben der IGH zunächst sichern.

Der Bereich des Bezugs von Fördermitteln aus der Selbsthilfe gem. § 20 h SGB V gestaltet sich leider weiterhin schwierig. Zum einen sind die formalen Hürden der Antragstellung enorm und stehen in keinem Verhältnis zur erwartenden Förderung. Zum anderen gibt es de facto weiterhin keine Planungssicherheit im laufenden Geschäftsjahr durch projektbezogene Zuschüsse der Krankenkassen. Auch hier ist die Antragstellung nicht transparent und nicht immer nachvollziehbar. Vor dem Hintergrund, dass bei den geplanten Projekten der IGH (im Falle einer Absage eines Projekts in Folge von notwendigen Reservierungen) entsprechende Kosten anfallen, ist eine verlässliche Kalkulation dieser Mittel im laufenden Jahr nur überschlagend möglich.

Der Betrieb der IGH in seiner jetzigen Ausgestaltung erfordert ein gewisses nicht unerhebliches Fixum an Einnahmen, um den laufenden Betrieb weiterhin zu gewährleisten. Die Mitgliedsbeiträge alleine reichen hier bei weitem 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, s.o.) sowie Stornierungskosten für die jeweiligen Projekte abdecken zu können.

Der Ausblick für das Jahr 2018 gestaltet sich finanziell negativ. Im Bereich der Spenden durch die Pharmaindustrie gibt es einige empfindliche Rückgänge und auch völlige Absagen durch langjährige nahnhafte Partner. Andere Unterstützer stehen weiterhin zu ihren Aussagen, die IGH langfristig zu unterstützen und haben gar die Förderung erhöht. Für den künftigen Betrieb der IGH wird es allerdings im Hinblick auf die Zukunft immer wichtiger, andere Formen der Mittel für die Arbeit der IGH zu suchen. Hier wurden erste Schritte im Fundraising mit „gooding“ und „Smile.Amazon“ initiiert.

### **Teilnahme an Gremien, Fortbildungsveranstaltungen**

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-Hows 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 „Seltenen“.

Seit April 2007 ist die IGH Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Unter dem Dach der BAG sind bundesweit ca. 120 Patientenorganisationen und die auf Landesebene tätigen Landesarbeitsgemeinschaften vertreten. Ziel der BAG ist die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von behinderten und chronisch kranken Menschen.

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 Hämophilie-Registers (DHR) und nimmt in beratender Funktion die Interessen der Hämophiliepatienten im Unterausschuss Arzneimittel des Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) wahr. Die IGH war an zahlreichen Sitzungen zugegen und konnte an Entscheidungen zu neuen Medikamenten für Hämophile ihr „Beratungsrecht“ ausüben. Zu kritisieren am System des G-BA ist jedoch, dass die Patientenvertreter immer nur mit einer Vorlaufzeit von 3 Werktagen vor einer Sitzung eingeladen werden. So konnten an ca.

50 % der Sitzungen terminbedingt nicht teilgenommen werden. Hier könnte der Verdacht aufkommen, dass die Patientenvertreter beim GBA nicht gern gesehen sind. Weiterhin ist kritisch anzumerken, dass die Patientenvertreter keinerlei Stimmrecht haben. So wurden auch alle Einwände der Patientenvertreter nur zur Kenntnis genommen. Immerhin haben die Vertreter der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, IQWiG, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Privatkassen, GKV-Spitzenverband,... die IGH nun aktiv erlebt.

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

Auf dem GTH-Kongress in Basel und auf dem ISTH-Kongress in Berlin haben Mitglieder des Vorstandes/Verwaltungsrates teilgenommen. Sehr prägend und zukunftsweisend war die Teilnahme beim ISTH unter der Kongresspräsidentschaft um unseren ärztlichen Berater Prof. Dr. Oldenburg mit knapp 10.000 Teilnehmern. Dieser Kongress wird vielen Teilnehmern für lange Zeit in bester Erinnerung bleiben, da hier innovative Entwicklungen an neuen Medikamenten/Gentherapie erstmals veröffentlicht wurden und die Hämophilietherapie eventuell gar grundlegend verändern könnte.

### 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 14 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 Versorgung war wieder durch in der Hämophilie erfahrene Ärzte gegeben. Die beiden Hämophilieschwestern, Frau Wittesch und Frau Nugel stellten die pflegerische Versorgung der Kinder und Jugendlichen wieder in bester Qualität sicher. Für die Kinder mit Hämophilie war der in das Projekt integrierte Spritzenkurs von besonderer Bedeutung. Dieser „Kurs“ wird eher indirekt 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.

Vom 15.-17.09.2017 nahmen wieder viele Familien der IGH am **Begegnungswochenende** der IGH auf dem Jugendhof Finkenbergrhof 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. Besonders lohnend war die Aktion „fit for life“ mit Bewegungsanalyse durch Dr. Seuser und der Sportberatung für Kinder- und Jugendliche, sowie die begleitenden Filmaufnahmen zum neuen Film über das Projekt. Dieser kann über den IGH-YouTube-Kanal abgerufen werden. Ganz besonderen Dank für das Familienwochenende gilt hier dem Organisationsteam um Michael Rieke mit Familie und Anke Schäfer, sowie der tatkräftigen Unterstützung durch die Familie Holstein.

Das **Wochenendseminar für erwachsene Hämophile** fand im vergangenen Jahr in Siegburg statt. Unter dem Schwerpunktthema „Älter werden mit und ohne Hämophilie“ hat Frau Elisabeth Schleithoff, Dipl. Psychologin aus Bonn, referiert. „Sozialrechtliche Informationen, Organisatorische und finanzielle Hilfen für Patienten mit Hämophilie“ wurde von Frau Annette Pach, aus Frankfurt vorgetragen. Der Physiotherapeut Herr Kurz, bot dann zum Abschluss am Sonntagvormittag „Möglichkeiten der Bewegungstherapie zur Mobilisation älterer Hämophiliepatienten“ an. An diesem Wochenende haben 23 IGH-Mitglieder teilgenommen. Der Dank der Durchführung geht hier an Familie Schelle.

### **Schiedsrichtertraining für Hämophile**

Vom 22.-24.09.2018 fand in Karlsruhe in der Sportschule Schöneck des Badischen Fußballverbandes der 2. Schiedsrichter-Lehrgang für Hämophile statt. Dankenswerter Weise durch Dr. J. Schelling aus Schramberg medizinisch abgesichert. Hier konnten sich 12 Teilnehmer mit den begleitenden Elternteilen untereinander austauschen und haben nun eine Option auf eine sichere Beteiligung am Mannschaftssport Fußball.

Vom 29.10.-04.11.2017 fand die erste Schiedsrichter-Fußball-Woche, der unter der Leitung von Stephanie Brandt (monatlich) trainierenden Berliner Gruppe und dem Baden-Württembergischen Teilnehmern des Wochenend-Camps, sowie vereinzelt aus dem Bundesgebiet anreisenden Teilnehmern statt. Diese Gruppe hatte keine Verletzungen der 18 Teilnehmer trainingsbedingt zu beklagen (lediglich eine Kopfplatzwunde durch Rumtoben auf dem Gang). Besonderer Dank geht hier an die betreuenden und mit hohem Einsatz beteiligten ehrenamtlichen Frau Dr. Holzhauer von der Charité Berlin, dem Hämophiliepfleger Bernd Gockel und Stephanie Brandt. Auch hierzu gibt es einen herausragenden Film auf dem IGH-YouTube-Kanal.

Die Gruppe aus Berlin hat gar eine so gute Beteiligung, dass sich gerade ein monatliches Training in Berlin lohnt und regelmäßig angeboten wurde.

### **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. Hier konnte durch die Mitgliedschaft in der Landesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen Rheinland-Pfalz eine telefonische Rechtsberatung mit einem Fachanwalt für Sozialrecht entworfen werden.

## **Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“**

Im abgelaufenen Jahr fand eine Begegnungsmaßnahme Anfang September als Gruppentreffen im Harz statt. Unter der Leitung des IGH-Mitglieds und Leiterin der Gruppe in Sachsen-Anhalt, Diana Graf, diskutierten die 21 Teilnehmer/innen die Bewältigung von Alltagsproblemen mit dem Krankheitsbild Hämophilie unter besonderer Berücksichtigung der Situation in den neuen Bundesländern. Anfang Dezember erfolgte noch ein Erfahrungsaustausch mit diesen Familien in Merseburg. Durch die Aktivität dieser Gruppe wurden auch neue Mitglieder gewonnen.

## **Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest“**

Die Selbsthilfegruppe SH-Südwest führte am 21. Mai einen Bewegungs- und Sprizentag mit dem Team von OA Dr. Schilling (Olgahospital Stuttgart) mit >55 Teilnehmern durch. Es gab sehr positive Rückmeldungen zum vergangenen Sprizentag und deutliche Erfolge in der Heimselbsttherapie zu berichten, die Teilnehmerinnen/Teilnehmer wünschen eine Wiederholung in 2018. Auch durch diese Gruppe wurden wieder einige Mitglieder neu gewonnen. Interessant waren hier die Vorträge durch einen 16 jährigen, der die Hürden, Wege und den Verlauf eines einjährigen Auslandsaufenthaltes in Kanada beschrieb. Auch der qualitativ hochwertige Vortrag durch Sabine Schepperle über Faszien/Myoreflextherapie und der Ausblick auf die Zukunft in der Hämophilietherapie durch OA Dr. Schilling waren sehr fesselnd und für die Familien mit Hämophilie gewinnbringend. Ein besonderer Dank geht hier an Dr. Schilling und die Hämophilieschwester vom Olgahospital Frau Kohnle, sowie an Frau Wittesch, Frau Buchta und den Hämophiliepfleger Herrn Wickenhöfer.

## **Geschäftsbericht des Vorstands**

### **1. Vorstandssitzungen per Videokonferenz**

Nach einstimmigem Votum der Mitgliederversammlung vom 25.05.2014 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. Stiftung „Humanitäre Soforthilfe“:**

Die Finanzierung der Stiftung wurde im vergangenen Sommer nun lebenslang durch eine Gesetzesänderung dauerhaft gesichert. Die Forderung der IGH auf einen Inflationsausgleich und Änderung des im Gesetz genannten umstrittenen „Ansteckungsdatum“, das einige Betroffene von Zahlungen der Stiftung komplett ausschließt, wurden leider nicht berücksichtigt.

### 3. Deutsches Hämophilie-Register / AK Blut

Dr. Becker, Prof. Oldenburg und (C. Schepperle nur DHR) nahmen an den Sitzungen des DHR in Langen und des Arbeitskreises Blut in Berlin teil.

### Aufgaben und Ziele des nächsten Geschäftsjahres

#### 1. Konsolidierung des IGH-Haushaltes

Unabhängigkeit von Spenden und Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie muss weiterhin ein wichtiges Ziel des IGH-Vorstands sein.

#### 2. Reaktivierung von Mitgliedern zur Mitarbeit / Gewinn von Mitgliedern

Die ehrenamtliche Mitarbeit in der IGH ist immer schwieriger zu bewältigen, da weniger Mitglieder sich engagieren und für eine Mitarbeit bereit sind. Gerade hier könnten jedoch die Mitglieder ihre Interessen in die Selbsthilfe einbringen und umsetzen.

Über die Hämophiliezentren kommen kaum noch neue Mitglieder. Hier sollte im kommenden Jahr aktiv um eine Zunahme von Mitgliedern und Teilnehmern für die IGH-Angebote geworben werden. Sollten hier weiterhin die Anmeldezahlen z.B. beim Werbellinsee zurückgehen, besteht die Gefahr, dass dieses Angebot auslaufen könnte.

Rottenburg, im April 2018

Dr. med. Thomas Becker  
- Vorsitzender des Vorstands -

Christian Schepperle  
- Geschäftsführer -

Interessengemeinschaft  
Hämophiler e.V.