

Tätigkeits-/Geschäftsbericht des Vorstands der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) im Geschäftsjahr 2018 zur Vorlage bei der 27. ordentlichen Mitgliederversammlung am 06.04.2019 im Hotel Collegium Leoninum Bonn.

Sitzungen Vorstand / Verwaltungsrat im Berichtszeitraum 2018

Im Geschäftsjahr 2018 haben insgesamt sechs Sitzungen von Vorstand (Anzahl 4) und Verwaltungsrat (Anzahl 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/Fortbildungsveranstaltungen, Veranstaltungen für Mitglieder, personelle Angelegenheiten, Anschaffungen, Verwendung von finanziellen Mitteln, usw.).

Mitgliederentwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Im Geschäftsjahr 2018 haben 62 Personen eine Mitgliedschaft (inkl. Familienmitgliedschaft) bzw. eine Fördermitgliedschaft in der IGH beantragt. Alle Anträge wurden durch den Vorstand angenommen. 36 Personen haben ihre Mitgliedschaft (bzw. Fördermitgliedschaft) gekündigt. 3 Mitglieder sind verstorben.

Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt nun zum 28.03.2019 bereinigt: **872** (05 2017: 810, 04 2018: 860). Die im letzten Jahr weder postalisch, noch per Mail nicht erreichbaren Mitglieder (46) konnten reduziert werden. Es gibt aber auch Mitglieder mit einem gültigen Sepa-Mandat und eingehenden Mitgliedsbeiträgen, die weder per Post, Telefon oder Mail erreichbar sind. So aber auch verstorbene Mitglieder, die über die Angehörigen weiterhin Mitgliedsbeiträge entrichten lassen.

Allgemeine Entwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Die IGH ist im 27. 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 2018 ist von verschiedenen Faktoren geprägt, die auch Einfluss auf die finanzielle Ausstattung der IGH haben.

Zur Unterstützung und Assistenz der Geschäftsstelle wurde Frau S. Schepperle auf Minijob-basis eingestellt.

Festzuhalten ist, dass im Geschäftsjahr 2018 ein Defizit erzielt wurde, das nun aus den Rücklagen kompensiert wird, um den sicheren Geschäftsstellenbetrieb weiterhin zu gewährleisten. Das Ergebnis wird von erhöhten Ausgaben bei Veranstaltungen (Erwachsene Hämophile, Werbellinsee, Blankenheim), auch durch den Rückgang von Spenden und Sponsormitteln stark beeinflusst, da hier die Mittelwerbung die anfallenden Kosten nicht gedeckt haben. Der Rückgang der Spenden und Zuschüsse wurde bereits im letzten Jahr

vermutet und ist so eingetreten. Da aber die Gemeinnützigkeit nur Rücklagen in vertretbarem Maß duldet, mussten hier die Rücklagen auch eingesetzt werden. 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 sichern.

Der Bereich des Bezugs von Fördermitteln aus der Selbsthilfe gem. § 20 h SGB V gestaltet sich sehr schwierig, da diese immer auch das Ergebnis der Vorjahre berücksichtigen und bei einem Überschuss die Gewährung von staatlichen Fördermitteln davon abhängig machen. Vor dem Hintergrund, dass bei den geplanten Projekten der IGH (im Falle einer Absage eines Projekts in Folge von notwendigen Reservierungen etc.) entsprechende Kosten anfallen, ist eine verlässliche Kalkulation dieser Mittel im laufenden Jahr nur überschlagend möglich. Von daher wird die IGH in diesem Jahr wieder die Förderanträge stellen.

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 allein 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 2019 gestaltet sich offen. Im Bereich der Spenden durch die Pharmaindustrie gibt es weiterhin einige empfindliche Rückgänge, leider auch völlige Ausfälle durch langjährige Partner. Andere Unterstützer stehen weiterhin zu ihren Aussagen, die IGH langfristig zu unterstützen. Für den künftigen Betrieb der IGH wird es allerdings im Hinblick auf die Zukunft sinnvoll, andere Formen der Mittel für die Arbeit der IGH zu suchen. Die eingeleiteten erste Schritte im Fundraising mit „Gooding“ und „Smile“ über ein Onlinekaufhaus spielen sich bisher jedoch leider nur im zweistelligen Bereich ab.

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 „Seltene Erkrankungen“.

Seit April 2007 ist die IGH Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Die BAG ist eine Dachorganisation von rund 120 bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen. In dieser sind über 1 Millionen körperlich, geistig, psychisch behinderte und chronisch kranke Menschen organisiert. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Integration, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen sie sich für die Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen eintritt.

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 erneut an zahlreichen Sitzungen zugegen und

konnte an Entscheidungen zu neuen Medikamenten für Hämophile ihr „Beratungsrecht“ ausüben. Zu kritisieren am System des G-BA ist weiterhin, dass die Patientenvertreter häufig nur mit einer Vorlaufzeit von 3 Werktagen vor einer Sitzung eingeladen werden. So konnte erneut an ca. 50 % der Sitzungen terminbedingt nicht teilgenommen werden. Weiterhin ist kritisch anzumerken, dass die Patientenvertreter keinerlei Stimmrecht haben. Als Berater konnten aber die Arbeitsgruppe zur Erstellung der Rahmenrichtlinie (RL) „Ambulant Spezialfachärztliche Versorgung“ (ASV) unterstützt werden. Hier wurde in vielen Sitzungen zunächst auf Augenhöhe diskutiert und wir als Betroffene ernst genommen. Bei den abschließenden konträr stehenden Punkten konnten wir immerhin das „Von-Willebrand-Syndrom/(Erkrankung)“ Typ I (wenn behandlungsbedürftig) und das Ausstellen eines Notfallausweises erreichen (die RL ASV wurde im März 2019 im G-BA beschlossen).

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 Wien, dem Hamburger-Hämophilie-Symposium und auf dem WFH-Kongress in Glasgow haben Mitglieder des Vorstandes/Verwaltungsrates teilgenommen.

Veranstaltungen

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

Die IGH sieht es als eine ihrer wichtigsten Aufgaben an, regelmäßige Fortbildungs- und Begegnungsmaßnahmen (Erfahrungsaustausch und Hilfe zur Selbsthilfe, Netzwerk) für ihre Mitglieder und alle am Thema angeborene Blutgerinnungsstörungen interessierten Personen zu organisieren und durchzuführen. Neben seit Jahren etablierten Maßnahmen, die für die Zielgruppen 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 erneut 14 IGH-Kinder und Jugendliche 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. Aber gerade für diese Gruppe in Bezug zu ihrer Erkrankung ist dieses Inklusionsangebot enorm gewinnbringend und zielführend, da tägliche Gesprächsrunden untereinander (beim morgendlichen gemeinsamen Spritzen) und Schulungen, sowie der ständige fachlich begleitete Spritzenkurs über 14 Tage hinweg, abgehalten werden. Für die Kinder mit Hämophilie war der in das Projekt integrierte Spritzenkurs von besonderer Bedeutung. Dieser „Kurs“ wird eher 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.

Die ärztliche Versorgung war wieder durch in der Hämophilie erfahrene Ärzte gegeben. Die Hämophilieschwester, Frau Wittesch, Frau Nugel und Frau Brichta stellten die spezielle fachpflegerische Versorgung der Kinder und Jugendlichen wieder in bester Qualität sicher.

Vom 21.-23.09.2018 nahmen wieder viele Familien der IGH am Begegnungswochenende der IGH auf dem Jugendhof Finkenbergr in 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. 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. An diesem Wochenende konnten so auch 68 Teilnehmer an dem Wasserbewegungsprogramm „Watercise“ in der Höhenklinik Remagen profitieren. Hier wurde neben den therapeutischen Übungen im Wasser auch Gruppen- und Einzelphysiotherapeutische Übungen und Maßnahmen gezeigt und bei Problemen angesprochen. Ebenso konnte im nebenan gelegenen Trainingsraum die medizinische Trainingstherapie unter fachkundiger Anleitung vorsichtig ausprobiert werden.

Das Wochenendseminar für erwachsene Hämophile fand im vergangenen Jahr in Köln statt. Unter dem Schwerpunktthema „Prävention bei Gerinnungsstörungen“ hat das Team um J. Kalnins referiert und die aktive Sturzprophylaxe in Gruppen durchgeführt. Eine Physiotherapeutin bot dann zum Abschluss am Sonntagvormittag „Physiotherapie als Teil moderner Hämophiliebehandlung, Gelenkpflege und Gelenkgesundheit bei Erwachsenen“ an. An diesem Wochenende haben 21 IGH-Mitglieder teilgenommen und konnten sich intensiv zum Thema Gerinnungsstörungen untereinander austauschen und gegenseitig unterstützen.

Schiedsrichtertraining für Hämophile

Unter der Leitung von Stephanie Brandt hat sich die Berliner Gruppe so etabliert, dass dies nun ein fester Bestandteil in der IGH wurde und weitere Planungen in dieser Richtung laufen. Die Gruppe wird weiterhin ein monatliches Training in Berlin anbieten. Ganz herzlichen Dank geht hier an Stephanie Brandt von der IGH und Fabian Habur vom Berliner Fußballverband, der als Trainer ehrenamtlich stets zur Verfügung steht und an den Planungen aktiv beteiligt ist. Auch geht der Dank an den Berliner Fußballverband, der die notwendigen Sportstätten unentgeltlich zur Verfügung stellt.

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. Hier wurden einige Mitglieder mit einer Erstberatung unterstützt.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Im abgelaufenen Jahr fand wieder eine Begegnungsmaßnahme Anfang September als Gruppentreffen statt. Unter der Leitung des IGH-Mitglieds und Leiterin der Gruppe in Sachsen-Anhalt, Diana Graf, diskutierten die 23 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 10. Juni einen Bewegungs- und Sprizentag mit Teilen des Teams des Olgahospitals Stuttgart und Dr. J. Schelling (Schramberg) mit ca. 50 Teilnehmern durch. Es gab sehr positive Rückmeldungen und deutliche Erfolge in der Heimselbsttherapie zu berichten, die Teilnehmerinnen/Teilnehmer wünschen eine Wiederholung im Jahr 2019. Auch durch diese Gruppe wurden wieder einige Mitglieder neu gewonnen. Interessant waren hier die Vorträge zu neuen Therapien durch Dr. Schelling und zur „Digitalen Dokumentation/Datenschutz“ durch Smart-Medication. Ein besonderer Dank geht hier an Dr. Schelling und die Hämophilieschwester vom Olgahospital Frau Kohnle, sowie an die Hämophilieschwestern Frau Wittesch, Frau Brichta und den Hämophiliepfleger Herrn Wickenhöfer für die notwendige praktische Unterstützung, sowie an Familie Zaiser für die Organisation.

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 ist 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. Hier ist auch kein Entgegenkommen der Politik zu erwarten. Die jährliche Sitzung hat am 25.06.2018 in Berlin stattgefunden.

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. Dieses Gremium wird durch eine Gesetzesänderung neu aufgestellt. Hier bedarf es nach Aussagen von Mitarbeitern des Bundesministeriums für Gesundheit jedoch noch juristischer Prüfungen.

Durch eine Preisverleihung war es möglich, eine Filmreihe mit dem Namen „**Hämophilie Ohne ProblemE**“ zu verwirklichen. Hier sind bisher 11 Filme zur einfachen Erklärung der Gerinnungsstörungen entstanden. Diese Filme freuen sich großer Beliebtheit. Hier geht der Dank an den Ideengeber Arni Lehmeier.

Das Ende des Geschäftsjahres war dann fast vollkommen von der geplanten Gesetzesänderung (GSAV, § 47 AMG Vertriebsweg) beeinflusst, da hier sehr viele Gespräche mit Mitgliedern, Politikern und Behörden/Verbänden geführt, sowie Stellungnahmen verfasst wurden.

Weiterhin konnten gegen Ende des Jahres bereits erste Schritte für eine Kooperation mit der Rheumaliga und die Erstellung einer Hämophilie-App initiiert werden. Des Weiteren wurde ein Notfallausweis-Generator entwickelt. Mit diesem ist es möglich, sich einen zusätzlichen Notfallausweis zu erstellen. Hierfür hält die IGH eine auffallende „Emergency“-Hülle bereit. In diese empfehlen wir die Krankenversichertenkarte, den Personalausweis und den generierten Notfallausweis stets bei sich zu tragen. Auch wird bald eine eigene Software zur Sportartenberatung für Hämophilie/vWS veröffentlicht.

Aufgaben und Ziele des nächsten Geschäftsjahres

1. Konsolidierung des IGH-Haushaltes

Unabhängigkeit von Spenden und Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie ist weiterhin ein wichtiges Ziel des IGH-Vorstands. Hier werden auch wieder die Förderanträge für Zuschussgeber erstellt.

2. Gewinn von Mitgliedern

Die ehrenamtliche Mitarbeit in der IGH ist weiterhin schwierig zu bewältigen, da weniger Mitglieder sich engagieren und für eine Mitarbeit bereit sind.

Bonn / Rottenburg, im April 2019

Dr. med. Thomas Becker
- Vorsitzender des Vorstands -

Christian Schepperle
- Geschäftsführer -