

Tätigkeits-/Geschäftsbericht des Vorstandes der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) im Geschäftsjahr 2020 zur Vorlage bei der 29. ordentlichen Mitgliederversammlung am **08.05.2021** im Hotel Collegium Leoninum Bonn nach derzeitiger Corona-Schutz-Verordnung des Landes NRW (Infektionsschutzgesetz, Vorgaben Stadt Bonn, Vorgaben Veranstaltungsort).

Anmerkung: diese MV wurde vom Gesundheitsamt Bonn am 30.03.2021 für bis zu 20 Mitglieder telefonisch als Präsenzveranstaltung für zugelassen erklärt. Eine höhere Personenanzahl ist zu übermitteln bzw. wäre im Vorfeld zu genehmigen, daher wurde auch der Anmeldeschluss festgelegt.

Sitzungen Vorstand / Verwaltungsrat im Berichtszeitraum 2020

Im Geschäftsjahr 2020 haben insgesamt fünf Sitzungen von Vorstand (Anzahl 3) 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 und Fortbildungsveranstaltungen, Veranstaltungen für Mitglieder, personelle Angelegenheiten, Anschaffungen, Verwendung von finanziellen Mitteln, Maßnahmen zu Veranstaltungsausfällen wegen der Pandemie, etc.).

Mitgliederentwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Im Geschäftsjahr 2020 haben 57 Personen eine Mitgliedschaft (inkl. Familienmitgliedschaft) bzw. eine Fördermitgliedschaft in der IGH beantragt. Alle Anträge wurden durch den Vorstand angenommen. 26 Personen haben ihre Mitgliedschaft (bzw. Fördermitgliedschaft) gekündigt. 3 Mitglieder sind verstorben.

Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt zum 01.01.2021: **955** (904 aktive und 51 fördernde Mitglieder). Die seit dem vorletzten Jahr weder postalisch, telefonisch noch per Mail nicht erreichbaren Mitglieder (41) wurden, wie in der MV 2020 angekündigt, aus dem Verein ausgeschlossen. Es gibt jedoch weiterhin Mitglieder mit einem gültigen Sepa-Mandat und eingehenden Mitgliedsbeiträgen, die weder per Post, Telefon oder per Mail erreichbar sind, bzw. nicht antworten.

Allgemeine Entwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Die IGH ist im 29. Jahr des Bestehens als bundesweite 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, so u.a. im G-BA, AK-Blut, der „Stiftung Humanitäre Hilfe...“, DHR.

Im „Corona-Jahr“ hat die IGH an zahlreichen Web-Seminaren aktiv für die Betroffenen mitgearbeitet und viele solcher Onlineangebote moderiert, oder mit Referaten zu bestimmten IGH-relevanten Themen unterstützt und/oder mit Referenten aus den Mitgliedern (überwiegend Vorstand und Verwaltungsrat) vermittelt. Die IGH konnte so Aufwandsentschädigungen für diese Repräsentations- und Informationsmöglichkeiten erhalten und der IGH zuführen. Die IGH sieht diese Web-Seminare als erweitertes Informations- und Schulungsangebot für die IGH-Mitglieder an, um in der Pandemiezeit die

ausfallenden Treffen zumindest teilweise gesundheitsfördernd zu kompensieren. Einen Ersatz für einen gelebten Erfahrungsaustausch der Betroffenen stellen diese Angebote jedoch nicht ansatzweise dar. Hier bedarf es dringend wieder Präsenzveranstaltungen unter gesicherten Bedingungen.

Finanzielle Ausstattung der IGH

Das Jahr 2020 ist von verschiedenen Faktoren geprägt, die auch Einfluss auf die finanzielle Ausstattung der IGH haben.

Festzuhalten ist, dass im Geschäftsjahr 2020 kein Defizit erzielt wurde. Dies hat mit den Auswirkungen der Coronapandemie zu tun, da alle geplanten Veranstaltungen abgesagt werden mussten. So mussten auch auf die Rücklagen im Jahr 2020 nicht zugegriffen werden. Der Geschäftsbetrieb war stets gewährleistet. Das Ergebnis wird von ausgefallenen Veranstaltungen (Erwachsene Hämophile, Werbellinsee, Blankenheim, verschiedene Erfahrungsaustausche, Berliner Fußball-/Schiedsrichtergruppe, Spritzenkurs) beeinflusst und wird sich in den kommenden Jahren vermutlich wieder ändern. Der Rückgang von Spenden und Sponsorenmitteln ist im Jahr 2020 zunächst kompensiert und die IGH hat somit Rücklagen bilden können. Da aber die steuerliche Gemeinnützigkeit nur Rücklagen in vertretbarem Maß duldet, zeigt es sich, dass dies eine sinnvolle Maßnahme ist. Der Aufbau von Rücklagen ist auch weiterhin notwendig, da die Ausgaben, Versicherungen und weitere Dauerschuldverpflichtungen (Versicherungsverträge, Verpflichtungen [BGW, GEZ], Belegungsverträge Blankenheim und ABB e.V., Werbellinsee, hauptamtliche und Minijob-Beschäftigung) weiterlaufen und so das weitere Bestehen der IGH sichern. Es ist jedoch weiterhin mit rückläufigen Spenden zu rechnen.

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. Die Voraussetzungen/Vorgaben und zuständigen Ansprechpartner zur Förderung dieser öffentlichen Mittel wechseln ständig. So wurde im Herbst 2020 der Antrag für 2021 gestellt. Eine Bewilligung erfolgt i.d.R. erst im Sommer des laufenden Geschäftsjahres. Dies macht eine verlässliche Planung schwer, so dass auch dies Vorgehen zur Rücklagenbildung und somit Absicherung des Vereins rechtfertigt.

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

Der Ausblick für das Jahr 2021 gestaltet sich weiterhin offen. Im Bereich der Spenden durch die Pharmaindustrie gibt es weiterhin einige empfindliche Rückgänge. 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 niedrigen dreistelligen 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 fachliches Wissen und verschafft somit den Vereinen, die Patienten mit seltenen Erkrankungen vertreten, eine wertvolle 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 Lenkungsausschuss des Deutschen Hämophilie-Registers (DHR) und nimmt in beratender Funktion die Interessen der Hämophiliepatienten im Unterausschuss Arzneimittel und in weiteren Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) wahr. Die IGH war im vergangenen Jahr nur bis März an zahlreichen Sitzungen live zugegen und konnte anschließend online diese Funktion weiterführen und an Entscheidungen zu neuen Medikamenten für Hämophile ihr „Beratungsrecht“ ausüben. Das System des G-BA ist jedoch weiterhin zu kritisieren, da die Patientenvertreter zumeist nur mit einer Vorlaufzeit von 3 Werktagen vor einer Sitzung eingeladen werden. So konnte erneut an der Mehrheit der Sitzungen terminbedingt nicht teilgenommen werden. Weiterhin ist kritisch anzumerken, dass die Patientenvertreter keinerlei Stimmrecht haben. Im Juli 2020 hat die IGH an einer Schiedsstellenverhandlung des GKV-SV in Berlin teilgenommen.

Als Berater wurde die IGH in die Arbeitsgruppe zur Gentherapie eingeladen und konnte hier die Belange der Betroffenen teilweise einfließen lassen.

Als Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des „Bündnisses zur Förderung der Sicherheit von Hämophilen (BFSH)“, als Mitglied im VfTH (SmartMedication) 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 Bremen hat die IGH gleich an mehreren Terminen mitgewirkt. So wurde die Umfrage zur Gentherapie vorgestellt und das Podium des BFSH zum GSAV unterstützt. Auf dem Hamburger-Hämophilie-Symposium und beim EAHAD-Kongress in Den Haag haben Mitglieder des Vorstandes/Verwaltungsrates teilgenommen. Der WFH-Kongress ist ausgefallen, ebenso der ISTH.

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 und notwendigen Bestandteil ihres Jahresablaufes zählen, finden auch immer wieder neue Ideen Eingang in den IGH-Veranstaltungskatalog. Allerdings wurden die neuen Projekte (Junge Erwachsene der DACH-Region, Kooperation mit der Rheumaliga) wegen der Pandemie zunächst zurückgestellt.

Alle geplanten und in Vorplanung befundenen Veranstaltungen mussten wegen der COVID-Pandemie ersatzlos abgesagt werden. So auch der für Mai 2020 geplante Patienten-Informationstag in Bonn. Teilweise sind daher auch Stornokosten entstanden, da zu bestimmten Zeitpunkten eine Durchführung nicht sicher war, aber auch verantwortungsvoll im Sinne der Betroffenen entschieden werden musste und um eventuell noch höhere Stornokosten zu vermeiden. Daher musste frühzeitig storniert werden. Die im Nachhinein ergangenen Veranstaltungsverbote hatten somit keinen Einfluss mehr auf die Stornokostenerstattungen. Auch einige zuvor langfristig gebuchten günstigen Sparpreis-Bahnverbindungen (Werbellinsee) wurden nicht in ganzer Höhe erstattet.

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. Durch die Mitgliedschaft in der Landesarbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen Rheinland-Pfalz und Kontakten zu Anwälten, konnten wieder einige Mitglieder an eine unabhängige kostenlose telefonische Rechtsberatung mit Fachanwälten für Sozialrecht vermittelt werden. Hier wurden erneut einige Mitglieder mit einer Erstberatung unterstützt.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Im abgelaufenen Jahr fand eine Begegnungsmaßnahme im September als Gruppentreffen im Belantis statt. Unter der Leitung des IGH-Mitglieds und Leiterin der Gruppe in Sachsen-Anhalt, Diana Graf, tauschten sich die 26 Teilnehmer/innen mit ihren Erfahrungen und Problemen aus. Der Anfang Dezember geplante Advents-Erfahrungsaustausch ist ausgefallen.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest“

Die IGH-Selbsthilfegruppe SH-Südwest konnte wegen der Pandemie keinen Erfahrungsaustausch oder Spritzenkurs anbieten.

„Stammtische“ zum Erfahrungsaustausch

Im Jahr 2020 waren die Fortsetzung mehrerer Stammtische für Hämophilie/vWS in NRW geplant, um die bis im Vorjahr lose Gruppe zu festigen. Dies hat leider nicht stattgefunden, so dass nun wieder von null angefangen werden muss. Gerade im Rahmen der Selbsthilfe zeigt sich hier, dass die Konstanz eines Gruppentreffens unerlässlich ist.

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 weiterhin eine persönliche Teilnahme an den Sitzungen in der IGH-Geschäftsstelle möglich war. Neben dem erheblichen zeitlichen Vorteil für die auswärtigen Vorstandskolleginnen / -kollegen durch Wegfall von An- und Abreise, ist die deutliche Ersparnis von Reisekosten und Raumbuchungen zu den Sitzungen enorm. Die Sitzungen konnten durch einen Wechsel der Plattform auf noch besserem Niveau durchgeführt werden. Hier zeigt sich auch, dass die IGH durch diese Erfahrung, sehr gut in die zahlreichen Onlinesitzungen gefunden hat und im Umgang mit allen verschiedenen Plattformen sicher ist.

2. Stiftung „Humanitäre Soforthilfe“:

Die Finanzierung der Stiftung ist nun lebenslang 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 weiterhin nicht berücksichtigt. Hier ist auch weiterhin keinerlei Entgegenkommen der Politik zu erwarten. Die jährliche Sitzung hat nicht live stattgefunden, die erforderlichen Beschlüsse wurden im schriftlichen Umlaufverfahren, den formellen Regularien entsprechend, bei den Mitgliedern eingeholt.

3. Deutsches Hämophilie-Register / AK Blut / GSAV

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 wurde durch eine Gesetzesänderung neu aufgestellt und besteht nun aus dem Lenkungsausschuss mit Dr. Becker und C. Schepperle als IGH-Vertreter und mit dem Fachausschuss durch IGH-Benennungen mit Prof. Oldenburg und Dr. Goldmann.

Zum 15.09.2020 ist dann auch die Gesetzesänderung (GSAV, § 47 AMG Vertriebsweg) in Kraft getreten. Die gefürchteten Probleme sind ausgeblieben, so dass man sogar von einem fast reibungslosen Übergang sprechen kann. Einige kleinere kurzfristige Probleme und Rückmeldungen durch Betroffene konnten rasch geklärt werden. Lediglich einige Privatkassen und die Beihilfe verursachen derzeit noch Nachfragen und bürokratische Hürden. In wenigen Fällen wurde von falsch gelagerten Faktorpräparaten oder von Falschlieferungen berichtet, diese wurden aber alle zeitnah korrigiert. Lediglich die Einbindung der Dokumentationsmöglichkeiten ist noch nicht zufriedenstellend. Hier sind die Anbieter aber auch auf die Zuarbeit und Bereitschaft der Ärzteschaft angewiesen. Die IGH

hat wegen dieser Umstellung auch verschiedene Apothekenlisten veröffentlicht, um stets die Gewährleistung einer erreichbaren Apotheke für die Mitglieder zu ermöglichen. Auf die Einbindung in den geschützten Mitgliederbereich wurde verzichtet, da die Betroffenen auch im Notfall die Apotheken erreichen müssen. Zudem wurde eine eigene Datenbank mit Apotheken erstellt, die die Versorgung mit den Gerinnungsmedikamenten gewohnt sind, die Abläufe kennen und bereit sind etwas mehr an Service für die Betroffenen zu bieten. So wurde mit allen Apotheken, die in der IGH-Datenbank aufgeführt sind, Gespräche über die Versorgung mit Hämophilen/vWS-Patienten durch die Geschäftsstelle geführt. Apotheken, die lediglich auf der Liste erscheinen wollten, auf angebotene Gespräche aber nicht eingegangen sind, sind nicht aufgeführt.

Die gedachte Kooperation mit der Rheumaliga musste erneut verschoben werden, da Gruppentreffen nicht möglich waren. Die Erstellung der IGH-eigenen „Hämophilie-App“ konnte umgesetzt werden. Der Notfallausweis-Generator wurde Dank Rückmeldungen verbessert und weiterentwickelt.

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 aktiv engagieren und für eine Mitarbeit bereit sind.

Bonn (Vereinsregister)/ Rottenburg (Geschäftsstelle), im April 2021

Ohne Unterschriften da auch eine Onlineveröffentlichung im Mitgliederbereich erfolgt

Dr. med. Thomas Becker
- Vorsitzender des Vorstands -

Christian Schepperle
- Geschäftsführer -