

Tätigkeits-/Geschäftsbericht des Vorstandes der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) im Geschäftsjahr 2021 zur Vorlage bei der 30. ordentlichen Mitgliederversammlung am **14.05.2022** im Hotel Collegium Leoninum Bonn.

Sitzungen Vorstand / Verwaltungsrat im Berichtszeitraum 2021

Im Geschäftsjahr 2021 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 Sachverständigengremien und Fortbildungsveranstaltungen, Veranstaltungen für Mitglieder, personelle Angelegenheiten, Anschaffungen, Verwendung von finanziellen Mitteln, Projekte, etc.).

Mitgliederentwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Im Geschäftsjahr 2021 haben 64 Personen eine Mitgliedschaft (inkl. Familienmitgliedschaft) bzw. eine Fördermitgliedschaft in der IGH beantragt. Alle Anträge wurden durch den Vorstand angenommen. 27 Personen haben ihre Mitgliedschaft (bzw. Fördermitgliedschaft) gekündigt. Ein Mitglied wurde als verstorben gemeldet.

Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt zum 01.01.2021: **969** (911 aktive und 58 fördernde Mitglieder). Weiterhin gibt es Mitglieder mit einem gültigen Sepa-Mandat und eingehenden Mitgliedsbeiträgen, die weder per Post, Telefon oder per Mail erreichbar sind, bzw. selbst auf Buchungen mit Hinweis, nicht antworten.

Der Stand zur heutigen MV am 14.05.2022: 970 (909 aktive und 61 fördernde Mitglieder).

Allgemeine Entwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Die IGH ist als bundesweite Patientenorganisation für die Interessen der an angeborenen Blutgerinnungsstörungen erkrankten Patientinnen und Patienten fest etabliert. Die IGH ist in vielen wichtigen Gremien vertreten, die sich mit dem Thema angeborene Gerinnungsstörungen beschäftigen, so u.a. im G-BA. Hier in verschiedenen Arbeitsgruppen wie „Festbetragsgruppe Plasma“, „Gentherapie“ und Unterausschuss Arzneimittel – übrigens als einzige (!) bundesweite Patientenorganisation tatsächlich auch bei Sitzungen anwesend und beteiligt. Weiterhin im Arbeitskreis Blut, der „Stiftung Humanitäre Hilfe...“, dem Deutschen Hämophileregister (DHR) im PEI und bei verschiedenen Ad-Boards.

Im zweiten „Corona-Jahr“ hat die IGH an zahlreichen Web-Seminaren aktiv für die Betroffenen mitgearbeitet und viele solcher Onlineangebote aktiv 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 weiterhin als erweitertes Informations- und Schulungsangebot für die IGH-Mitglieder an, um - in der Zeit mit eingeschränkten Möglichkeiten von persönlichen Treffen - die reduzierten Treffen zumindest teilweise gesundheitsfördernd zu kompensieren. Einen Ersatz für einen gelebten Erfahrungsaustausch der Betroffenen stellen diese Angebote jedoch nicht ansatzweise dar. Hier bedarf es auch wieder andere Live-Präsenzveranstaltungen unter gesicherten Bedingungen, auch wenn die IGH alle größeren, jährlichen Veranstaltungen im Jahr 2021 gesichert und ohne „COVID-Nachwirkungen“ hat organisieren, veranstalten bzw. durchführen können. Lediglich die s.g. örtlichen „Stammtische“ und kleinere regionale

Veranstaltungen mussten ausfallen. Leider jedoch auch das Berliner Fußball- und Schiedsrichterttraining für hämophile Kinder und Jugendliche. Hier ist eine Wiederaufnahme mit den Teilnehmern sehr schwierig und müsste neu gestartet werden.

Finanzielle Ausstattung der IGH

Das Jahr 2021 ist von verschiedenen Faktoren geprägt, die auch Einfluss auf die finanzielle Ausstattung der IGH haben.

Festzuhalten ist, dass im Geschäftsjahr 2021 erneut kein Defizit erzielt wurde. Auf die Rücklagen musste nicht zugegriffen werden. Der Geschäftsbetrieb war stets gewährleistet. Der Rückgang von Spenden und Sponsorenmitteln ist im Jahr 2021 kompensiert und die IGH hat somit Rücklagen halten können. Da 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, Miete der Geschäftsstelle, hauptamtliche und Minijob-Beschäftigung) weiterlaufen und so das weitere Bestehen der IGH sichern. Es ist jedoch mit rückläufigen Spenden zu rechnen.

Der Bereich des Bezugs von Fördermitteln aus der Selbsthilfe gem. § 20 h SGB V gestaltet sich 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 weiterhin. So wurde im Herbst 2021 der Antrag für 2022 nicht gestellt, da eine Zusage keine Aussicht auf Erfolg hatte. Eine Bewilligung erfolgt – wenn überhaupt - i.d.R. erst im Sommer des laufenden Geschäftsjahres. Dies macht eine verlässliche Planung schwer, so dass auch unser Vorgehen zur Rücklagenbildung und somit Absicherung des Vereins in vollem Umfang 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 eventuell mögliche Stornierungskosten für die jeweiligen Projekte und Unternehmungen abdecken zu können.

Der Ausblick für das Jahr 2022 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 Mittelbeschaffung für die Arbeit der IGH zu suchen. Die ersten Schritte im Fundraising mit „Gooding“ und „Smile“ über ein Onlinekaufhaus spielen sich bisher weiterhin leider nur im niedrigen drestelligen 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 „Seltenen Erkrankungen“.

Seit April 2007 ist die IGH Mitglied in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Die BAG ist eine Dachorganisation von rund 140 bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen. In dieser sind über 1,2 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 aktiv die Interessen der Hämophiliepatienten im Unterausschuss Arzneimittel und in weiteren Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) wahr. Die IGH war im vergangenen Jahr an zahlreichen Sitzungen online zugegen und konnte 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 einigen der Sitzungen terminbedingt nicht teilgenommen werden. Weiterhin ist kritisch anzumerken, dass die Patientenvertreter keinerlei Stimmrecht haben.

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

Auf dem GTH-Kongress in Luzern hat die IGH online teilgenommen, ebenso auf dem Hamburger-Hämophilie-Symposium und beim Hämophilie-Forum in Freising (in Präsenz). Aktuelle Anmerkung: vom 08.-12.05.2022 nahmen Tobias Becker und Lukas Leihberg für die IGH am WFH in Montreal teil.

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 weiterhin aufgeschoben.

Die hauptsächlichen jährlich wiederkehrenden IGH-Veranstaltungen konnten trotz der COVID-Pandemie durchgeführt werden. Diese waren: Werbellinsee für Kinder und Jugendliche, „Begegnungswochenende“ in Sachsen-Anhalt (immerhin als 3 getrennte Tagesveranstaltungen an Ostern, nach den Sommerferien und zum Advent), das Familienwochenende in Blankenheim und das Treffen der Generation 50+ in Köln. Lediglich einzelne örtlich-regionale Selbsthilfetreffen und der Spritzenkurs in Baden-Württemberg mussten abgesagt werden. Bei allen Veranstaltungen wurde den Corona-Bestimmungen voll entsprochen, getestet und keine Infektion nachgewiesen oder im Nachgang gemeldet.

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. Neuerdings kommt es vermehrt zu Anfragen zum Thema Pflegegrad.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Im abgelaufenen Jahr fand eine Tagesveranstaltung im Frühjahr, im Spätsommer und zum Advent statt. Unter der Leitung des IGH-Mitglieds und Leiterin der Gruppe in Sachsen-Anhalt, Diana Graf, tauschten sich die Teilnehmer/innen mit ihren Erfahrungen und Problemen aus.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie Südwest“

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

„Stammtische“ zum Erfahrungsaustausch

Im Jahr 2021 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

Die Vorstandssitzungen konnten wie in der IGH seit Jahren gewohnt, weiterhin 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 und so musste die IGH sich nicht erst an Onlinesitzungen gewöhnen. Die Sitzungen werden inzwischen mit Zoom auf noch besserem Niveau durchgeführt.

2. Stiftung „Humanitäre Soforthilfe“:

Die Finanzierung der Stiftung ist 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 weiterhin keinerlei Entgegenkommen der Politik zu erwarten. Allerdings formt sich langsam eine Allianz von Gleichgesinnten, so dass wir dies Thema nicht ablegen. Die jährliche Sitzung hat virtuell stattgefunden, die erforderlichen Beschlüsse wurden im schriftlichen Umlaufverfahren, den formellen Regularien entsprechend, bei den Mitgliedern eingeholt.

3. Deutsches Hämophilie-Register / AK Blut / Rheumaliga

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. Auch diese Sitzungen haben nur online stattgefunden.

Die gedachte Kooperation mit der Rheumaliga musste erneut verschoben werden, da Gruppentreffen nicht, oder nur sehr eingeschränkt möglich waren. Der Notfallausweis-Generator wurde Dank Rückmeldungen um eine Apothekennotfallnummer erweitert.

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 gut gestaltbar und es finden sich auch Ehrenamtliche, die sich aktiv engagieren. Dies scheint derzeit, im Vergleich zu größeren Patientenorganisationen, weniger an Nachwuchsproblemen, denn an den Inhalten zu liegen. Hier muss die IGH jedoch aktiv bleiben und eine attraktive, dynamische Selbsthilfe mit neuen Projekten bleiben.

Bonn (Vereinsregister)/ Rottenburg (Geschäftsstelle), im Mai 2022

Ohne Unterschriften da auch eine Onlineveröffentlichung im Mitgliederbereich erfolgt

Dr. med. Thomas Becker
- Vorsitzender des Vorstands -

Christian Schepperle
- Geschäftsführer / Schriftführer -