

Tätigkeits-/Geschäftsbericht des Vorstandes der Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) im Geschäftsjahr 2023 zur Vorlage bei der 32. ordentlichen Mitgliederversammlung am **16.03.2024** im Hotel Collegium Leoninum Bonn.

Sitzungen Vorstand / Verwaltungsrat im Berichtszeitraum 2023

Im Geschäftsjahr 2023 haben drei Sitzungen von Vorstand und zwei vom Verwaltungsrat stattgefunden. Die letzte geplante Vorstands-Sitzung im Dezember musste krankheitsbedingt kurzfristig auf Januar verschoben werden. In den Sitzungen wurden zahlreiche Vorstands- und Verwaltungsratsbeschlüsse gefasst, die in erster Linie zur Durchführung eines ordnungsgemäßen Geschäftsbetriebs notwendig waren (Teilnahme an Sachverständigen- und /Fortbildungsveranstaltungen, Veranstaltungen für Mitglieder, personelle Angelegenheiten, Anschaffungen, Verwendung von finanziellen Mitteln, Projekte, etc.).

Mitgliederentwicklung der IGH im Geschäftsjahr

Im Geschäftsjahr 2023 hat sich die Mitgliederzahl weiterhin positiv entwickelt. Alle eingereichten Anträge wurden durch den Vorstand angenommen. Zwei Mitglieder wurden als verstorben gemeldet.

Die aktuelle Mitgliederzahl beträgt zum 31.12.2023: **1044** (973 aktive, 66 fördernde Mitglieder, 5 passive). Es gibt weiterhin 2 Mitglieder mit einem gültigen Sepa-Mandat und eingehenden Mitgliedsbeiträgen, die weder per Post, Telefon, Mail oder gar Überweisungshinweis (Buchungen mit 0,01 € + Hinweis) erreichbar sind. Diese werden als passiv geführt, ebenso 3 Mitglieder, die uns nur finanziell mit einem Mitgliedsbeitrag unterstützen möchten.

Stand der Mitglieder zur heutigen MV am 16.03.2023: **1045** (970 aktive, 70 fördernde und 5 passive Mitglieder).

Allgemeine Entwicklung der IGH im vergangenen Geschäftsjahr

Die IGH ist als bundesweite Patientenorganisation für die Interessen der an angeborenen Blutgerinnungsstörungen erkrankten Betroffenen tätig. Die IGH ist in vielen 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 – dies bis zum 2023 als einzige bundesweite Patientenorganisation im Bereich der Hämophilie tatsächlich auch bei Sitzungen anwesend und beteiligt. Dieses Engagement wird derzeit nur zu ausgesuchten Anhörungen mit Wortprotokoll nachgegangen, da die Patientenstimme nicht wirklich gehört wird. Der G-BA führt die Patienten nur aus formalen Gründen als Beteiligte auf. Weiterhin ist die IGH mit durch die IGH benannten Experten im Arbeitskreis Blut, der „Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“, dem Deutschen Hämophileregister (DHR) und bei mehreren Ad-Boards zum Thema Hämophilie/vWS und Seltene Erkrankungen beteiligt.

Im Post-Corona-Jahr hat die IGH an zahlreichen externen, 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 ihrem Auftrag der Betroffeneninformation satzungsgemäß nachkommen, aber auch 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.

Finanzielle Ausstattung der IGH

Das Jahr 2023 ist von verschiedenen Faktoren geprägt, die Einfluss auf die finanzielle Ausstattung der IGH haben.

Festzuhalten ist, dass im Geschäftsjahr 2023 kein Defizit erzielt wurde. Der Geschäftsbetrieb war stets gewährleistet. Der Rückgang von Spenden und Sponsorenmitteln ist im Jahr 2023 kompensiert und die IGH hat somit notwendige Rücklagen auf gleichbleibendem Niveau halten können. Da die steuerliche Gemeinnützigkeit nur Rücklagen in vertretbarem Maß duldet, zeigt es sich, dass die Bildung dieser Sicherheiten eine notwendige Maßnahme ist. Der Erhalt von Rücklagen ist auch weiterhin notwendig, da die Ausgaben, Versicherungen und weitere Dauerschuldverpflichtungen (Versicherungsverträge, Verpflichtungen [BGW-Versicherung, GEZ], Belegungsverträge Blankenheim und ABB e.V., Werbellinsee, Miete der Geschäftsstelle, hauptamtliche und Minijob-Beschäftigung) weiterlaufen und so das weitere Bestehen der IGH für einen absehbaren Zeitraum sichern.

Der Bezug von Fördermitteln aus der Selbsthilfe gem. § 20 h SGB V wurde nicht beantragt, da im Rahmen der Seltenen Erkrankungen die Höhe der zu erwartenden Selbsthilfeförderung nicht ausreicht und auch mit den Mitgliedsbeiträgen nicht aufrechterhalten werden kann. So würden wir keine Förderung erhalten können. 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 offiziellen Mittel im laufenden Jahr nur überschlagend möglich und nicht gesichert. 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.

Im Bereich der Spenden durch die Pharmaindustrie gibt es weiterhin Rückgänge. Andere Unterstützer stehen weiterhin zu ihren Aussagen, die IGH langfristig und unabhängig mit Spenden 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. Hier werden Ideen gerne angenommen.

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 123 bundesweit agierenden Selbsthilfeverbänden mit 12 Landesarbeitsgemeinschaften und 7 Fachverbänden. In diesen 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 engagiert. So ist die BAG

bislang auch die Koordinierungsstelle für die im G-BA zuständigen themenrelevanten Patientenvertretungen wie die IGH. Die BAG wird für diesen Zweck vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

Die IGH benennt Experten für den Arbeitskreis „Blut“, ist in der Stiftung „Humanitäre Soforthilfe für durch Blut und Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ beteiligt, ist Mitglied im Lenkungsausschuss des Deutschen Hämophilie-Registers (DHR, inzwischen auch als stellvertretender Vorsitz) und in beratender Funktion aktiv für die Interessen der Hämophiliepatienten im Unterausschuss Arzneimittel und in weiteren Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Die IGH war im vergangenen Jahr an vier 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 nur formales Beiwerk in diesem System sind. Weiterhin ist kritisch anzumerken, dass die Patientenvertreter keinerlei Stimmrecht haben.

Als Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des „Bündnisses zur Förderung der Sicherheit von Hämophilen (BFSH)“, als Mitglied im Verein VFTH (indirekt „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 2023 in Frankfurt hat die IGH in Präsenz teilgenommen, ebenso beim Hämophilie-Forum und auf dem Hamburger-Hämophilie-Symposium. Hier wurde auch die Umfrage zu Frauen und Mädchen mit Blutungsneigung durch unser Vorstandsmitglied Lisa Maurer vorgestellt. Auch bei den für Betroffene relevanten Kongressen des WFH und ASH war die IGH aktiv vertreten und konnte neue wissenschaftliche Erkenntnisse für die Betroffenen erfahren. Dies ist für die zukünftige Arbeit sehr wichtig, um auf dem neusten wissenschaftlichen Stand zu bleiben und so patientenrelevante Informationen an die Mitgliedschaft weiterzugeben.

Veranstaltungen

Die Veranstaltungen für und mit den Mitgliedern gehören satzungsgemäß zu den Hauptzielen der Arbeit der IGH und kommt somit der Selbsthilfearbeit in vollem Umfang nach. 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. So wurde als kleiner „Ersatz“ des Patienten-Informationstages (PIT) das Hämophilie-Update post-GTH in Frankfurt erstmals initiiert und durchgeführt, um Betroffenen eine Möglichkeit des Austausches und direkten Zusammentreffens zu ermöglichen. Hier wurden anteilige Fahrtkostenbeteiligungen an Mitglieder angeboten, um den Zugang zum persönlichen und notwendigen Selbsthilfeaustausch anzukurbeln. So wurde dieses erste Update mit zahlreichen speziellen patientenrelevanten Fachbeiträgen durch die Ärzteschaft sehr erfolgreich mit über 60 Teilnehmern durchgeführt.

Die hauptsächlichen jährlich wiederkehrenden IGH-Veranstaltungen konnten wieder fast normal (wie vor der Pandemie) durchgeführt werden. Diese waren: Werbellinsee für Kinder und Jugendliche, Begegnungswochenende in Sachsen-Anhalt (immerhin als 3 getrennte Veranstaltungen an Ostern, nach den Sommerferien und zum Advent), das Familienwochenende in Blankenheim und das Treffen der Generation 50+ in Bonn.

Lediglich einzelne örtlich-regionale Selbsthilfetreffen konnten weiterhin noch nicht wieder geplant und angeboten werden. Der Spritzenkurs in Baden-Württemberg hat auch wieder erfolgreich stattfinden können.

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. Leider steht uns die kostenlose Erstberatung der Landes-Arbeits-Gemeinschaft von RLP mit Fachanwältinnen für Sozialrecht durch einen Todesfall nicht mehr zur Verfügung. Hier wurden unsere Mitglieder dann zu den beiden Sozialverbänden (VDK und SoVD) zur Rechtsberatung vermittelt. Diese sind dann jedoch kostenpflichtig.

Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Im abgelaufenen Jahr fanden jeweils drei Tagesveranstaltungen im Frühjahr zu Ostern, im Sommer und zum Advent statt. Unter der Leitung des IGH-Mitglieds und Leiterin der Gruppe in Sachsen-Anhalt, Diana Graf. Bei diesen Angeboten tauschten sich die Teilnehmer/innen mit ihren Erfahrungen und Problemen im Rahmen der Selbsthilfe aktiv und erfolgreich aus.

„Stammtische“ zum Erfahrungsaustausch

Im Jahr 2023 waren die Fortsetzung mehrerer Stammtische für Hämophilie/vWS in NRW geplant, um die lose Gruppe wieder zu beleben. Leider ist dies nach der Pandemie noch nicht wieder gelungen.

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 erheblich. 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, werden weiterhin nicht berücksichtigt. Hier ist auch kein Entgegenkommen der Politik zu erkennen. Allerdings formt sich langsam eine Allianz von Gleichgesinnten, so dass wir dies Thema nicht ablegen. Eine Entschädigungszahlung in England nutzen wir nun, um mit weiteren fachkundigen Mitgliedern etwas bewegen zu können. Die jährliche Sitzung der Stiftung hat wieder stattgefunden, die erforderlichen Beschlüsse wurden zuvor im schriftlichen Umlaufverfahren, den formellen Regularien entsprechend, bei den Mitgliedern eingeholt.

3. Deutsches Hämophilie-Register / AK Blut / Rheumaliga

Dr. Becker und C. Schepperle nahmen an den Sitzungen des DHR und Prof. Oldenburg an den Sitzungen des Arbeitskreises Blut teil. Die DHR-Gremien werden im Lenkungsausschuss durch Dr. Becker und C. Schepperle als IGH-Vertreter und mit dem Fachausschuss durch IGH-Benennungen mit Prof. Oldenburg und Dr. Goldmann besetzt. Diese Sitzungen finden inzwischen online statt.

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 macht der IGH derzeit keine Probleme (im Vergleich zu größeren Patientenorganisationen). Die IGH muss jedoch aktiv bleiben und eine attraktive, dynamische Selbsthilfe mit neuen Projekten bleiben. Für die IGH-Mitglieder werden weiterhin die Stauschläuche (Venenstauer), Notfall-/Kühlschrankdosen und der Notfallausweis bereitgehalten. So laufen auch Projekte für neue Broschüren, eine Rettungskarte für PKW und eine eigene Postkarte mit Notfallaufkleber für die Versichertenkarte, Personalausweis und Führerschein. Dies konnte alles umgesetzt werden.

Unerfreulich war der überraschende Rücktritt unseres Schatzmeisters/Kassier Ende Oktober, der nun neu gewählt werden sollte.

Die Tätigkeiten und Aktionen sowie Angebote der IGH ernten sehr gute Rückmeldungen unserer Ärzteschaft, den Apotheken und Pharmapartnern. Auch das Engagement der IGH auf nationalen und internationalen Veranstaltungen wird als positiv angesehen.

Bonn (Vereinsregister)/ Rottenburg (Geschäftsstelle), im März 2024

Ohne Unterschriften da auch eine Onlineveröffentlichung im Mitgliederbereich erfolgt

Tobias Becker
- Vorsitzender des Vorstands -

Christian Schepperle
- Geschäftsführer / Schriftführer -