

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Geschäftsbericht der DHG

2013 - 2016



DHG Geschäftsstelle

Neumann-Reichardt-Straße 34
22041 Hamburg
Tel.: (040) 672 29 70
Fax: (040) 672 49 44
E-Mail: dhg@dhg.de
Internet: www.dhg.de

Ansprechpartner:
Ingo Seifert, Dragana Jancovic und
Dr. Anna Griesheimer

Herausgeber

Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V., Hamburg
Nachdruck und Übersetzung, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Herausgebers gestattet.

Layout und Satz: Steffen Hartwig

Druck: Ostfriesische Beschäftigungs- und Wohnstätten GmbH

Inhaltsverzeichnis

Vorwort des Vorsitzenden.....	3
1 Warum lohnt sich eine Mitgliedschaft in der DHG?.....	4
2 Therapie	6
3 HCV-Entschädigung	8
4 Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“.....	10
5 Die Vorstandsarbeit.....	12
6 Regionalarbeit.....	14
7 Aktivitäten der Jugendvertretung.....	16
8 Überregionale Angebote für bestimmte Zielgruppen.....	18
9 Internationale Beziehungen	22
10 Sozialrecht	24
11 Finanzen / Geschäftsstelle / Infrastruktur	27
12 Öffentlichkeitsarbeit.....	28
13 Ausblick.....	29

Liebe Mitglieder,

mit unserer Einladung zur Mitgliederversammlung am 30. Oktober 2016 in Fulda erhalten Sie den Geschäftsbericht der DHG über die Amtsperiode des derzeitigen Vorstands von 2013 bis 2016.

Auf den folgenden Seiten möchten wir Sie über die wichtigsten Aktivitäten der DHG in den vergangenen drei Jahren informieren. Wir haben viel Bewährtes fortgeführt, aber auch viel Neues umgesetzt. Besonders haben wir die Belange ältere Hämophiler in den Fokus gerückt. Bei mehreren Treffen zum Thema „Hämophilie und Alter“ wurden die Sorgen und Wünsche älterer Hämophiler erörtert und nach Lösungen gesucht. Zugleich lag uns die Förderung von Kindern, Jugendlichen und jungen Familien sehr am Herzen. Nicht zuletzt haben wir uns weiter darum bemüht, einer HCV-Entschädigungsregelung näherzukommen und die Leistungen der Stiftung Humanitäre Hilfe auch für die Zukunft möglichst dauerhaft zu sichern.

Nur durch die Arbeit der Geschäftsstelle und zahlreicher ehrenamtlicher Mitglieder, insbesondere der Regionalvertreter, können wir unsere Aufgaben erfolgreich bewältigen. Ich möchte all jenen, die sich auf welche Weise auch immer für die DHG einsetzen, ganz herzlich danken.

Ihr



Werner Kalnins
Vorsitzender des Vorstands

Warum lohnt sich eine Mitgliedschaft in der DHG?

Die DHG lebt von ihren Mitgliedern. Nur wenn eine große Zahl von Hämophilie-Patienten und anderen Blutungskranken in Deutschland hinter uns steht, können wir die Interessen der Betroffenen gegenüber Politik, Krankenkassen und Pharmaindustrie glaubwürdig und effektiv vertreten.

Unser Hauptanliegen ist es, die **Lage aller in Deutschland lebenden Blutungskranken** – vom Säugling bis zum Rentner – **und ihrer Angehörigen zu verbessern**. Dieses Ziel verfolgen wir durch die Förderung

- der ärztlichen und psychosozialen Betreuung, Versorgung und Beratung
- der medizinischen Forschung
- des Erfahrungsaustausches
- sozialer Maßnahmen
- der Öffentlichkeitsarbeit.

Um **eine größtmögliche Präparatesicherheit** sowie die **hohe Qualität der Hämophiliebehandlung** in Deutschland auch für die Zukunft sicherzustellen, steht die DHG regelmäßig im Austausch mit

- Behandlern
- Krankenkassen und
- Pharmafirmen.

Außerdem ist die DHG in politischen Gremien wie dem **„Arbeitskreis Blut“** (AK Blut) und dem **Gemeinsamen Bundesausschuss** (G-BA) vertreten.

Funktionsträger der DHG nehmen an **nationalen und internationalen Kongressen** im Bereich Hämatologie sowie an Veranstaltungen des European Haemophilia Consortiums (**EHC**) und der World Federation of Hemophilia (**WFH**) teil.

Die DHG unterstützt den Aufbau des **Deutschen Hämophilieregisters** (DHR). Derzeit gibt es innerhalb der DHG **18 Regionalgruppen** mit eigenen **Vertrauensmitgliedern** und **Jugendvertretern**.

Seit vielen Jahren führt die DHG jeden Sommer mehrere **Kinder- und Jugendfreizeiten** durch. Auch für andere Zielgruppen, etwa für junge Eltern, Konduktorinnen, Partnerinnen von Hämophilen oder ältere Hämophile, werden regelmäßig spezielle Veranstaltungen und Aktivitäten organisiert.

Die DHG unterstützt die Fortbildung sowie den regelmäßigen Erfahrungsaustausch der **Hämostaseologie-Assistentinnen**.

Aktuelle Informationen erhalten die Mitglieder über

- die **DHG-Homepage** (www.dhg.de)
- die zweimal jährlich erscheinenden **Hämophilie-Blätter**
- sowie die elektronischen **Newsletter**.

Außerdem können über die Geschäftsstelle zahlreiche **Informationsbroschüren und Sonderdrucke** zu einzelnen Themengebieten bezogen werden.

Seit Jahren bemüht sich die DHG um eine **HCV-Entschädigungsregelung** für Hämophile, die in den 70er und 80er Jahren durch verunreinigte Präparate mit dem Hepatitis-C-Virus infiziert wurden. Weiterhin ist es ein großes Anliegen der DHG, eine langfristige **Sicherung der Finanzen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“** auch **über das Jahr 2017** hinaus zu erreichen.

Detaillierte Informationen zu den einzelnen Aktivitäten der DHG sind in diesem Geschäftsbericht zusammengefasst.

Ihre persönlichen Vorteile als DHG-Mitglied:

- Sie erhalten regelmäßig unseren elektronischen **Newsletter** sowie die zweimal jährlich erscheinenden **Hämophilie-Blätter**, in denen wir Sie über Aktuelles zum Thema Hämophilie informieren, über die Arbeit der DHG berichten und auf Veranstaltungen hinweisen.
- Sie erhalten persönliche Einladungen zu den **DHG-Veranstaltungen**, die in Ihrer Region stattfinden.
- Sie können sich **bei Fragen und Problemen jederzeit an uns wenden**. Unser Vorstand, unsere Vertrauensmitglieder, unser Ärztlicher Beirat und die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Die DHG ist die mit Abstand größte **bundesweite Interessenvertretung** der an einer angeborenen oder erworbenen Blutungskrankheit Leidenden, ihrer Angehörigen sowie ihrer medizinischen und sozialen Betreuer. Zu unseren Mitgliedern gehören Patienten mit

- Hämophilie (zahlenmäßig größte Gruppe)
- von-Willebrand-Jürgens-Syndrom
- anderen selteneren Blutungsleiden.

Die DHG wurde von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten im Jahr **1956 gegründet**. Sitz der Bundesgeschäftsstelle ist Hamburg. Der Verein hat den **Status der Gemeinnützigkeit** und zählt derzeit rund **2.300 Mitglieder** (Stand September 2013).

Therapie

Die Behandlung der Hämophilen in Deutschland ist weltweit auf höchstem Niveau. Das betrifft sowohl die Vielfalt der Faktorenpräparate als auch ihre (bisher) uneingeschränkte Verfügbarkeit und Finanzierung. Beides gilt es auch weiterhin zu sichern!

Zur Substitutionsbehandlung kommen plasmatische (pdF) und rekombinante (rF) Faktorenkonzentrate derzeit im Verhältnis von etwa 1:3 zum Einsatz. Beide Arten sind gleich wirksam und vergleichbar sicher. In den letzten Jahrzehnten hat es keine Virusübertragungen mehr gegeben.

Die prophylaktische Behandlung hat sich mehr und mehr durchgesetzt und wird nun auch lebenslang empfohlen. Nicht zuletzt deshalb ist es zu einem kontinuierlichen Anstieg des Faktorenverbrauchs gekommen. Für jeden Patienten sollte dennoch die individuell optimale Dosierung gefunden werden!

Leider fehlt es noch immer an guten aussagekräftigen Dosis/Wirkungs-Studien, insbesondere zur Hämophilie B. Der vom Gesundheitsministerium (BMG) beauftragte und vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erstellte sogenannte „Rapid Report“ kam 2015 zu der Einschätzung, dass zumindest für Hämophilie A ein statistisch gesicherter Vorteil der Prophylaxe von schweren Blutungen besteht, was künftig einen wichtigen „Rechtfertigungsgrund“ darstellt.

Während bei den plasmatischen Präparaten (pdF) kaum eine Weiterentwicklung möglich scheint (höchste Reinheit und Wirksamkeit, hohe Virussicherheit) ist bei den rekombinanten (rF) nach Jahren des „Stillstandes“ wieder viel in Bewegung gekommen: Unter dem Stichwort „Halbwertszeit (HWZ)-Verlängerung“ gibt es derzeit eine Reihe von Neuzulassungen sogenannter „Fusionsproteine“, die einen Entwicklungsschub in der Hämophiliebehandlung einläuten. Zunächst werden Patienten mit Hämophilie B davon profitieren (5-7fache HWZ-Verlängerung), später vielleicht auch die mit Hämophilie A. Vor allem wird das die Motivation der Patienten zur Prophylaxe steigern und damit die Lebensqualität weiter verbessern. Die eigentliche „Therapie-Revolution“ aber wird am Horizont sichtbar: Grundsätzlich neue Therapieansätze wie „gerinnungsaktive Antikörper“, RNA-Inhibitoren, Gentransfer und andere werden vielleicht schon in einigen Jahren Realität.

Die DHG hat mit ihren ärztlichen (Vorstands-) Mitgliedern und dem Ärztlichen Beirat alle Entwicklungen aufmerksam beobachtet und, wo möglich, zu beeinflussen versucht. So wurden auch international beachtete Studien

(Schmerz, HWZ-verlängerte Faktoren) durchgeführt, Tagungen und Symposien besucht sowie in wichtigen Entscheidungsgremien wie Gemeinsamer Bundesausschuß (GB-A), Paul-Ehrlich-Institut (PEI) und Arbeitskreis Blut (AKB) die Interessen der Hämophiliepatienten vertreten. Damit gelang es erneut, die DHG als ernst zu nehmenden Partner auf gesundheitspolitischer Ebene zu positionieren.

Leider ist die Versorgungssituation mit nahezu 100 nur ungenügend vernetzten „Behandlungsstellen“ nicht optimal, was der Behandlungsqualität nicht immer zuträglich ist und vor allem politische Ursachen hat. Das läuft der Empfehlung nationaler und internationaler Gremien zur zentralisierten Versorgung seltener Erkrankungen („rare diseases“) wie der Hämophilie konträr und ist schwer mit den inzwischen hochwertigen Therapiemöglichkeiten (s.o.) vereinbar! Auch die zentrale Datenerfassung und –Auswertung (DHR) ist noch weit hinter den Erwartungen zurück! Eine konsequente und ausgereifte elektronische Dokumentation könnte hier sehr sinnvoll sein.

HCV-Entschädigung

Mit ihrem Aufruf „Bluter fordern Gerechtigkeit – HCV-Entschädigung jetzt!“ ist es der DHG gelungen, **weit über 6000 Unterzeichner** – darunter auch zahlreiche Bundestagsabgeordnete – für ihr Anliegen zu gewinnen. Viele Mitglieder, denen wir an dieser Stelle nochmal herzlich danken möchten, hatten im Vorfeld Kontakt zu ihren Wahlkreisabgeordneten aufgenommen und diese um Unterstützung gebeten. Unter den Unterstützern sind nun Politiker aller im Bundestag vertretenen Parteien.

Am 12. Januar 2015 übergaben Vertreter der DHG die gesammelten Unterschriften an die Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesministerium für Gesundheit (BMG) **Ingrid Fischbach**. Das Treffen war auf Einladung des Abgeordneten **Günter Baumann** erfolgt, der Obmann der CDU/CSU im Petitionsausschuss ist und die Bemühungen der DHG schon seit vielen Jahren unterstützt. Ein langjähriger Fürsprecher ist auch **Karl Lauterbach**, stellvertretender Fraktionsvorsitzender der SPD, mit dem die DHG-Vertreter bei dieser Gelegenheit ebenfalls zusammenkamen und der dabei nochmals seine ausdrückliche Unterstützung bekräftigte.

Im Gespräch mit der Staatssekretärin betonte die DHG-Delegation die Dringlichkeit ihres Anliegens – immer mehr Hämophile versterben an den Folgen ihrer HCV-Infektion – und wies auf die leidvolle Situation der Betroffenen hin. Frau Fischbach bestätigte, dass gemeinsam nach einer Lösung gesucht werden müsse und sagte zu, mit der DHG in Kontakt zu bleiben.

Eine Reaktion des BMG steht jedoch noch immer aus. Auf unsere Nachfragen hin erhielten wir die Auskunft, dass derzeit verschiedene Möglichkeiten ausgelotet werden und zunächst weitere interne Gespräche geführt werden müssten.

Am Rande einer Veranstaltung zur Feier des zehnjährigen Bestehens der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Seltene Erkrankungen am 5. März in Berlin ist es unserer Mitarbeiterin Dr. Anna Griesheimer gelungen, persönlich mit **Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe** über das Thema HCV-Entschädigung ins Gespräch zu kommen. Dabei zeigte sich, dass er sehr gut im Bilde ist. Allerdings sprach der Minister von einer „schwierigen Angelegenheit“, so dass eine schnelle Lösung vorerst nicht in Sicht scheint. Er versprach aber, sich noch einmal mit der Position der DHG auseinanderzusetzen und bezeichnete die Lage der Betroffenen als eine „schlimme Situation“. Auch den ebenfalls anwesenden **Bundespräsidenten Joachim Gauck** konnte

Frau Griesheimer auf unser Anliegen ansprechen. Bei der Verabschiedung sagte er, dass er sich weiter informieren wolle.

In den letzten Jahren sind in Deutschland **neuartige Medikamente** zur Therapie der Hepatitis C mit hohen Heilungsraten auf den Markt gekommen. Dies ist auf der einen Seite natürlich ein großer Segen für die Betroffenen, stellt uns auf der anderen Seite aber auch vor die Aufgabe, mit Nachdruck verdeutlichen zu müssen, dass die bereits eingetretenen Langzeitschäden der Leber und andere Begleiterkrankungen irreversibel sind. Das Risiko, ein Leberkarzinom zu entwickeln, bleibt auch nach einer erfolgreichen HCV-Therapie deutlich erhöht. Zudem hatten viele Betroffene in der Vergangenheit eine Interferon-Therapie mit oft schwersten Nebenwirkungen durchzustehen. Bedingt durch ihren schlechten Gesundheitszustand mussten zahlreiche Infizierte ihre Arbeit aufgeben und erhebliche finanzielle Einbußen in Kauf nehmen. Durch HCV-Infektionen hervorgerufene Leberschäden bleiben nach wie vor die Haupttodesursache bei Hämophilen.

So wird die DHG weiterhin dafür kämpfen, dass den HCV-infizierten Hämophilen endlich Gerechtigkeit widerfährt und eine Entschädigungsregelung gefunden wird.

Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“

Die Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ ist eine öffentlich rechtliche Stiftung, die in Verbindung mit dem HIV-Hilfegesetz etabliert wurde. Sie untersteht der Aufsicht des Bundesministeriums für Gesundheit, die Geschäftsstelle der Stiftung ist angesiedelt bei der KfW-Bank in Bonn.

Seit Gründung der Stiftung im Jahr 1995 vertritt Dr. Ute Braun die DHG im Vorstand der Stiftung.

Bund, Länder, pharmazeutische Unternehmen und das Deutsche Rote Kreuz haben die Stiftung bis heute einschließlich der Zustiftungen mit etwa 270 Millionen Euro ausgestattet. Nach den Berechnungen der Stiftung reichen die zurzeit noch vorhandenen Mittel bis Ende 2017, um die Zahlungen an die Leistungsempfänger sicherzustellen.

Der Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages und das Bundesministerium für Gesundheit hielten es für erforderlich, eine Studie zur Entwicklung der Lebenssituation der HIV-infizierten Leistungsempfänger durchzuführen, bevor weitere Mittel in Aussicht gestellt werden können. Diese von der Firma Prognos im Auftrag der Stiftung erstellte und vom BMG finanzierte Studie hat gezeigt, dass sich die HIV-Infektion massiv und mit fortschreitendem Alter weiter zunehmend auf das Leben der Betroffenen auswirkt und die Anspruchsberechtigten der Stiftung auf die finanziellen Leistungen der Stiftung in existentieller Weise angewiesen sind.

Der Vorstand der Stiftung arbeitet intensiv daran, dass die Zahlungen an die Betroffenen langfristig gesichert werden können.

Das Bundesministerium für Gesundheit führt Gespräche mit Vertretern der Länder sowie der pharmazeutischen Industrie, um in einer gemeinschaftlichen Aktion durch Zustiftungen die Stiftungsleistungen weiter sicherzustellen. Die Gesundheitsministerkonferenz der Länder, die im Juni stattfindet wird auch über die Zustiftungen durch die Länder beraten. Die pharmazeutischen Firmen, die sich bereits bisher an der Finanzierung der Stiftung beteiligten, haben ihre weitere Bereitschaft bekundet. Vom Deutschen Roten Kreuz wird ebenfalls die weitere Bereitschaft sich zu beteiligen erwartet. Das Bundesministerium für Gesundheit und das Finanzministerium haben Vorsorge getroffen, dass die Stiftung über 2017 hinaus weiterläuft.

Bis Ende April 2016 hat die Stiftung insgesamt 256,9 Millionen Euro an Betroffene und Angehörige ausbezahlt.

Seit Errichtung der Stiftung wurden 1557 Anträge bewilligt, bei 547 Leistungsempfängern ist die Leistungsberechtigung mittlerweile abgelaufen. Es handelt sich dabei vorwiegend um nicht infizierte Ehepartner, die für fünf Jahre leistungsberechtigt waren, wenn der HIV-infizierte Ehepartner bei Errichtung der Stiftung bereits verstorben war, und um nicht infizierte hinterbliebene Kinder nach Ende der Berufsausbildung bzw. Vollendung des 25. Lebensjahres. 454 Leistungsempfänger sind bisher verstorben.

Derzeit erhalten insgesamt 548 Anspruchsberechtigte Zahlungen der Stiftung, davon 368 primärinfizierte Hämophile, 47 Sekundärinfizierte durch Hämophile und 30 hinterbliebene Kinder von primärinfizierten Hämophilen (Stand 30.4.2016).

Die Vorstandsarbeit

In der abgelaufenen Amtsperiode hat sich der Gesamtvorstand insgesamt zu acht gemeinsamen Sitzungen getroffen. Zusätzlich wurde eine Telefonkonferenz mit dem Gesamtgremium durchgeführt.

Daneben fanden regelmäßige Besprechungen des geschäftsführenden Vorstands statt. Diese wurden zumeist als Telefonkonferenzen durchgeführt.

Regelmäßige Kontakte mit den Mitarbeitern der Geschäftsstelle sicherten die Anbindung der Geschäftsstelle an die Vorstandsarbeit und die getroffenen Entscheidungen. Dazu gehörten auch persönliche Besuche der Vorstandsmitglieder in der Geschäftsstelle.

Zu Beginn des Berichtszeitraums wurde eine Klausurtagung zur Standortbestimmung und Festlegung der Ausrichtung der Arbeit durchgeführt.

In jeder Sitzung des Vorstandes gab es „gesetzte“ Dauerthemen, wie:

- Stiftung Humanitäre Hilfe
- HCV (medizinische Aspekte & Entschädigungsfrage)
- Berichte aus den beratenden Organen der DHG (Ärztlicher Beirat, Vertrauensrat, Jugendvertretung)
- Informationen über die medizinischen Entwicklungen rund um die Hämophilie

Daneben wurden durch die Vorstandsarbeit schwerpunktmäßig folgende Inhalte und Themen begleitet (exemplarische Nennung):

- formale Weiterentwicklung der Vorstandsarbeit durch Implementierung von festen Formaten
- Geschäftsstelle der DHG
- Elternnetzwerk
- Überlegungen zur Stärkung der Regionalarbeit
- Telemedizin
- Mitgliederentwicklung
- Veranstaltungen für „von-Willebrand-Patienten“
- Erkenntnisse aus nationalen und internationalen Veranstaltungen (z.B. GTH, EHC, WFH)
- Finanzentwicklung

- Twinning-Programm mit der Ukraine
- Weiterentwicklung der Homepage und Nutzung der neuen Medien
- Zusammenarbeit mit den beratenden Organen der DHG
- Hämophilie und Alter
- Hämophilie und Migration

Pro Kalenderjahr waren drei Sitzungen des gesamten Vorstandes mit persönlicher Präsenz durchgeführt worden. Einmal jährlich fand die gemeinsame Sitzung von Vorstand und Vertrauensrat statt, um die satzungsgemäße Entlastung zu beschließen.

Die Protokolle der Sitzungen lagen vereinbarungsgemäß ca. vier Wochen nach der jeweiligen Sitzung dem Vorsitzenden zur Freigabe vor.

Im Oktober 2015 ist der bei der Mitgliederversammlung 2013 gewählte Schatzmeister der DHG aus persönlichen Gründen zurückgetreten.

Nach einem Vorstandsbeschluss in der gleichen Sitzung wurde Peter Oestreicher kommissarisch mit der Wahrung der Aufgabe betraut.

Zahlreiche der genannten Themen sind Inhalte, die nicht durch eine einmalige Beschlussfassung zu bearbeiten sind.

Der bisherige Vorstand setzt darauf, dass die bisherigen Themen und die in jüngster Zeit neu hinzugekommenen Themen auch für einen künftigen Vorstand handlungsleitend sind.

Regionalarbeit

Im Berichtszeitraum hat der Vertrauensrat seine satzungsgemäßen Aufgaben wahrgenommen. In den Jahren, in denen keine Mitgliederversammlung stattfindet, gehören zu diesen Aufgaben die Entgegennahme und Hinterfragung der laufenden Berichte des Vorstands und der jährlichen Finanzberichte des Schatzmeisters, die Prüfung und Genehmigung der Jahresabrechnung und des Voranschlags für das nächste Haushaltsjahrs, die Wahl der Rechnungsprüfer sowie die Entlastung des Vorstands.

Traditionell fanden die gemeinsamen Sitzungen von Vorstand und Vertrauensrat am ersten Wochenende im November statt. Der Vorsitzende des Vertrauensrats hat darüber hinaus an den weiteren Sitzungen des Vorstands mit beratender Stimme teilgenommen.

Die primäre Aufgabe der einzelnen Vertrauensleute besteht darin, den Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern zu fördern. Bei Bedarf stellen sie in ihren Regionen auch Kontakte zu Behandlern, Schulen, Kindergärten, Krankenkassen, Kliniken und Behörden her.

In den Jahren 2014 bis 2016 haben die Mitglieder des Vertrauensrates

- DHG-Regionalversammlungen mit Vorträgen zu medizinischen, sozialen und rechtlichen Themen organisiert
- bei Informationsveranstaltungen von Behandlungseinrichtungen mitgewirkt
- medizinisch betreute Sportangebote (z.B. Indoor-Klettern, Schnuppertauchen) begleitet
- gemeinsame Unternehmungen durchgeführt, die den Erfahrungsaustausch fördern: Konduktorinnen-Treffen, Bowlingabende, Kochkurs, Dampferfahrten oder Weihnachtsfeiern, um nur einige zu nennen
- mehrtägige Aktivitäten organisiert, wie beispielsweise Eltern-Kind-Freizeiten, Mehrgenerationen-Treffen, Aktiv-Wochenenden etc.

Über die Aktivitäten wurden von den Vertrauensleuten Berichte für die Hämphilie-Blätter erstellt.

In Ergänzung zu den gemeinsamen Sitzungen im November wurden auf den Treffen der „Norddeutschen Vertrauensleuten“ und den „HämSü“-Treffen für Süddeutschland im kleinen Kreis regionale Gegebenheiten erörtert sowie durch Fachvorträge die Kompetenz erweitert. Eine Optimierung der Regionalarbeit (z.B. Online-Bereich) war ebenso Thema wie Erfahrungsaustausch

und Ideensammlung, um auf künftige Entwicklungen vorbereitet zu sein.

Im Berichtszeitraum nahmen einige Vertrauensleute mit ihren Veranstaltungen an der Ausschreibung für den „Philos-Preis“ der Bayer Vital GmbH teil. Die Preisträger – die Konduktorinnengruppe Frankfurt und die Regionalgruppe Sachsen mit dem Projekt „Aktivwochenende“ – wurden in einer festlichen Abendveranstaltung geehrt. Die Preisgelder wurden für die Fortführung der Projekte verwandt.

Aktivitäten der Jugendvertretung im Berichtszeitraum 2013-2016

Die gewählten oder benannten Jugendvertreter repräsentieren die Jugendvertretung der DHG derzeit in 12 Bundesländern. Die intensiven Bemühungen auch für die restlichen Bundesländer Jugendvertreter zu finden, werden fortgeführt und haben bereits zu Erfolgen geführt. Auf der Suche nach Nachfolgern für ausscheidende Jugendvertreter konnten diese Plätze im Berichtszeitraum erfolgreich wieder besetzt werden. Positiv zu vermelden ist insbesondere auch der Wechsel einiger ehemaliger Jugendvertreter in die Regional- und Vorstandsarbeit.

Die Jugendvertretung traf sich einmal jährlich zur Auswertung und Planung von Aktivitäten und Veranstaltungen. Durch den Jugendrat wird die Jugendarbeit koordiniert und bei Vorstandssitzungen vertreten.

Inhaltliche Schwerpunkte der Arbeitstreffen waren neben dem Erfahrungsaustausch bzgl. der durchgeführten Treffen insbesondere mögliche Aktivitäten und Themen für zukünftige Veranstaltungen, die Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit und die Überwindung der geringen Teilnehmerzahlen bei diversen Veranstaltungen. Es ist festzustellen, dass der letzte Punkt noch nicht zufriedenstellend beantwortet werden kann und somit weiterhin im Fokus stehen wird. Begegnet wird dieser Punkt indem überregional zu den Veranstaltungen eingeladen wird.

Im Berichtszeitraum von 2013 bis 2016 fanden regionale, überregionale und bundesweite Veranstaltungen sogar bis über die Landesgrenzen hinaus statt. Die Planung, Organisation und Durchführung lag teilweise ausschließlich bei den Jugendvertretern oder geschah in Zusammenarbeit mit den Regionalvertretern. Die Auswahl von angebotenen Aktivitäten der Jugendvertretung für die Jugend in der DHG reicht von Abendveranstaltungen über Wochenenden bis zu längeren Aufenthalten.

In einigen Regionen sind die Veranstaltungen der Jugendvertretung regelmäßig wiederzufinden. Die geringe Teilnehmerzahl von Mitgliedern erschwert andererseits eine gut laufende Jugendarbeit und führt auch zu Absagen komplett vorbereiteter Veranstaltungen. Durch die Ausweitung auf überregionale Aktivitäten wird versucht mehr Teilnehmer zu erreichen. Es ist zu beobachten, dass in Regionen, in denen bereits über Jahre Aktivitäten mit Jugendlichen stattfinden, sich diese auch besser wiederholen lassen.

Wichtig ist der Erfahrungsaustausch über das Bekannte hinaus, weshalb wir versuchen Treffen mit Jugendlichen aus anderen Ländern zu ermöglichen bzw. im Zuge von der Jugendfreizeit Freundschaften schließen zu lassen, die über die Mitgliedschaft im Verein hinausgehen. Dank der Jugendfreizeit am Edersee werden neue Betreuer für die Kinderfreizeit und neue Jugendvertreter gefunden. Jedoch sollten die Teilnehmer der Jugendfreizeit stärker in folgende Jugendaktivitäten integriert werden.

Um die möglichen Aktivitäten der Jugendvertretung weiter zu streuen, berichteten die Jugendvertreter auf Regionaltagungen über ihr Amt, vergangene Treffen und geplante Veranstaltungen. Für die Öffentlichkeitsarbeit der DHG hat die Jugendvertretung im Jahr 2016 zum alljährlichen Welthämophilietag am 17. April an drei Standorten auf die internationale Versorgung von Gerinnungsstörungen aufmerksam gemacht.

Die Kontakte von WFH-Kongressen und EHC-Treffen ergaben die Möglichkeit, sich Ende September 2016 den Niederländern bei einer Radtour zum diesjährigen EHC-Kongress anzuschließen – was eine gute Entwicklung in europäischer Zusammenarbeit darstellt.

Überregionale Angebote für bestimmte Zielgruppen

Neben den vielfältigen Angeboten in den einzelnen Regionen organisiert die DHG regelmäßig auch überregionale Veranstaltungen, zu denen bestimmte Zielgruppen aus dem gesamten Bundesgebiet eingeladen werden (zu den bundesweiten Angeboten für Kinder und Jugendliche siehe unter „Aktivitäten der Jugendvertretung“).

Patienten mit von-Willebrand-Syndrom

Die DHG veranstaltet regelmäßig Wochenendseminare für Patienten mit von-Willebrand-Syndrom (vWS). Die Teilnehmer haben dort die Möglichkeit, sich zu verschiedenen Aspekten des von-Willebrand-Syndroms zu informieren, persönliche Fragen an die anwesenden Referenten zu richten, an Workshops teilzunehmen und sich mit anderen Betroffenen über den Umgang mit der Krankheit auszutauschen. Nach dem letzten Treffen im September 2014 wird das nächste Willebrand-Seminar vom 9. bis 11. September 2016 in Rotenburg an der Fulda stattfinden.

Weiterhin besteht für alle Betroffenen das fortlaufende Angebot, die ärztliche Telefonsprechstunde zu nutzen sowie mit unserer Ansprechpartnerin für von-Willebrand-Patienten Kontakt aufzunehmen.

Die DHG ist Projektpartner des „Netzwerks vWS“, eine Initiative zur Früherkennung des von-Willebrand-Syndroms. Ziel des Netzwerks ist es, Aufklärungsarbeit zu leisten und auf die Erkrankung öffentlich aufmerksam zu machen.

Konduktorinnen

Zusätzlich zu den zahlreichen regionalen Veranstaltungen für Familien gibt es in der DHG auch spezielle Angebote für Konduktorinnen. So organisiert die Frankfurter Konduktorinnen-Gruppe regelmäßige Treffen, bei denen sich die betroffenen Frauen über verschiedenste Themen und Problemfelder austauschen können. Darüber hinaus wird alle zwei Jahre ein Konduktorinnenwochenende geplant. Das nächste findet voraussichtlich wieder im Herbst 2016 in Fulda statt.

ElternNetzWerk

Seit November 2013 hat ein Treffen des ElternNetzWerkes stattgefunden, bei dem es um den gegenseitigen Austausch über die Elternarbeit in den Regionen und die Ermittlung von Bedürfnissen der Familien ging. Ein Ergebnis der Arbeit ist die Puppe „BEN“, die mittlerweile produziert wird und über die DHG erhältlich ist.

Im Oktober 2015 fand ein Vernetzungswochenende mit Leitern der Eltern-Kind-Gruppen statt. Durch Initiative des ElternNetzWerks entstehen gerade zwei neue Eltern-Kind-Gruppen, so dass sich das Angebot für Familien weiter verbessert.

„50 Plus“

Wer heute im Kindesalter die Diagnose „Hämophilie“ erhält, kann dank moderner Prophylaxe und einer guten medizinischen und therapeutischen Versorgung damit rechnen, ein nahezu normales Leben zu führen. Viele der älteren Betroffenen hingegen müssen sich mit chronischen Schmerzen und zahlreichen anderen Beschwerden abfinden. Der Grund: Erst seit etwa 1970 steht Patienten eine wirksame Prophylaxe mit Gerinnungsfaktor-Konzentrat zur Verfügung. Die meisten Patienten älterer Generation leiden unter Begleit- und Folgeerkrankungen und haben teils auch Erfahrungen von Ausgrenzung und Stigmatisierung durchgemacht, die psychische Spuren hinterlassen haben.

Bereits seit einiger Zeit engagiert sich die DHG verstärkt für ältere Hämophilie-Patienten. Das Thema „Hämophilie und Alter“ war auch im Berichtszeitraum bei zahlreichen Regionalveranstaltungen ein Schwerpunkt. Darüber hinaus haben sich mittlerweile zwei regelmäßig stattfindende Wochenendveranstaltungen für ältere Hämophile (eines im Norden und eines im Süden Deutschlands) fest etabliert. Sie bieten älteren Patienten und ihren Partnern einen geschützten Rahmen, um sich untereinander über die Probleme des Alltags auszutauschen, aber auch mit Ärzten und Therapeuten ins Gespräch zu kommen und neue Möglichkeiten aufgezeigt zu bekommen.

Treffen der Generation „50 Plus“ in Rheinsberg

Das „Hotel am See“ in Rheinsberg ist ein komplett barrierefreies Hotel mit besonderem Komfort für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen. Dieser Komfort macht für einige von uns das Reisen erst möglich. Ziel des Treffens

ist es, für uns ältere Hämophile ein Treffen zu organisieren, wo

- auch Rollstuhlfahrer soweit wie möglich uneingeschränkt teilnehmen können.
- wir bei Vorträgen Informationen darüber erhalten, wie sich für uns das Leben im „Alter“ verändert und was wir besonders beachten müssen.
- wir Übungen vermittelt bekommen, die bei mehrfacher Anwendung unsere Fitness unterstützen und im Idealfall Stürze zu verhindern bzw. zu mindern helfen.
- wir Erfahrungen austauschen können.
- wir andere Menschen mit Hämophilie kennenlernen und Bekanntschaften pflegen können.

Beim letzten Treffen ging es bei den Vorträgen um die Themen „Hämophilie zu Hause“ (Spritzen oder Hilfestellung beim Spritzen durch Pflegepersonal zu Hause beim Patienten) und „Herz-/Kreislaufkrankungen bei Hämophilie“. Beim Sportprogramm konnten wir – immer unter Berücksichtigung unserer besonderen Einschränkungen – unsere Körperspannung und Koordinationsfähigkeit trainieren. Für die Mobilien unter uns wurde an beiden Tagen morgens vor dem Frühstück eine Runde Nordic-Walking als Einstimmung für den Tag angeboten. Am Abend fanden gemütliche Runden statt mit interessanten Gesprächen über einige Probleme, die uns bewegen. Und es gab auch immer wieder Grund, sich über Verbesserungen bei dem ein oder anderen zu freuen.

Hämophilie und Alter im HämSü („Hämophiler Süden“):

Jedes Treffen beginnt mit einer ausgiebigen Vorstellungsrunde, bei der jeder Teilnehmer zu Wort kommt. Wichtiger Teil des Programms sind maßgeschneiderte sportliche Aktivitäten, die von Hämophilen – auch zu Hause – gut durchgeführt werden können. Ein psychologisches oder medizinisches Thema vervollständigen jedes Wochenende. Beim letzten Treffen war „HCV“ und HCV-Therapien Thema. Die Diskussion, die dem sehr interessanten Vortrag folgte, zeigte, wie sehr dieses Thema die Teilnehmer bewegte.

Bei den Wochenenden ist die Gestaltung des Alltags mit Hämophilie im Alter immer ein Dauerthema. Dabei geht es etwa um Fragen wie: Versorgung zu Hause oder im Heim? Wer spritzt mich, wenn ich es selbst nicht mehr kann? Wie kann ich die richtige Behandlung finden? usw. Auch die Frage nach einem Spritzkurs für Partner/innen wurde aufgeworfen und fand allgemeinen

Zuspruch.

Für die meisten Teilnehmer ist das Wochenende jedes Jahres ein wichtiger Termin. Einige haben sich durch den gefundenen Rückhalt in der Gruppe erstmals getraut, offener über ihre Erkrankung zu reden. Manch einer hat den Schritt aus der Isolation zurück in die Gesellschaft gewagt, ist körperlich aktiver geworden und hat Freundschaften geschlossen.

Internationale Beziehungen

Die DHG ist Mitglied im European Haemophilia Consortium (EHC) sowie in der World Federation of Hemophilia (WFH).

Das EHC mit Sitz in Brüssel ist ein Zusammenschluss europäischer Hämophiliegesellschaften und vertritt auf europäischer Ebene die Interessen der Blutungskranken, insbesondere im Bereich der Europapolitik. Dazu organisiert das EHC mehrmals jährlich Rundtischgespräche zu aktuellen Themen, an denen Vertreter der Patientenorganisationen, Ärzte, Wissenschaftler, Vertreter von Pharmafirmen, sowie auch Abgeordnete des Europäischen Parlaments teilnehmen. Bei diesen Rundtischgesprächen ist meist auch ein Vertreter der DHG vertreten.

Des Weiteren unterstützt das EHC die nationalen Hämophiliegesellschaften im Wissenstransfer und Austausch zwischen den nationalen Vertretern. Jährlich findet der EHC Kongress ausgerichtet von einer der nationalen Hämophiliegesellschaften (2014 in Belfast, 2015 in Belgrad, 2016 in Stavanger) statt, an denen jeweils Vertreter des Vorstands und der Jugendvertretung teilnehmen. Hier werden neueste Entwicklungen im Bereich der Hämophilie vorgestellt und diskutiert, sowie Neuigkeiten aus den Ländern ausgetauscht. Des Weiteren startete das EHC in 2014 eine neue Veranstaltungsreihe, den „New Technologies Workshop“. Im Rahmen dieser 2-tägigen Veranstaltung stellen ausgewählte Behandler, Patienten und Vertreter gesundheitspolitischer Organisationen die neuesten Entwicklungen in der Hämophiliebehandlung vor. In 2016 wird dieser Workshop in Berlin ausgerichtet. In der aktuellen Amtsperiode wurde die DHG beim EHC durch Dr. Stefanie Oestreicher vertreten.

Die WFH ist die weltweite Interessenvertretung, bestehend derzeit aus 127 nationalen Hämophiliegesellschaften. Sie hat ihren Sitz in Montreal (Kanada). Ziel der WFH ist es, die Lebenssituation der Hämophilen weltweit zu verbessern. Alle zwei Jahre veranstaltet die WFH einen Welthämophiliekongress. An den letzten beiden Kongressen 2014 in Melbourne und 2016 in Orlando haben mehrere Funktionsträger der DHG teilgenommen, um sich beim Besuch von wissenschaftlichen Vorträgen zu den verschiedensten Aspekten der Forschung und der Therapie im Bereich der Blutgerinnungsstörungen zu informieren, sich mit Wissenschaftlern, Pharmavertretern und Betroffenen aus aller Welt auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen.

Darüber hinaus führt die WFH für ihre Mitgliedsorganisationen immer wieder verschiedene Workshops und Kurse durch. So konnten jeweils im Vorfeld der

WFH Kongresse Mitglieder der Jugendvertretung an den Jugendworkshops teilnehmen.

Das bereits 2010 gestartete Partnerschaftsprojekt zwischen der DHG und der Ukrainischen Hämophiliegesellschaft wurde weitergeführt. Es wird von der WFH im Rahmen der sogenannten Twinning Partnerschaften gefördert. Ziel ist es, die Ukrainische Hämophiliegesellschaft zu stärken und bei ihrem Aufbau zu unterstützen. Die letzten beiden Jahre waren die Verbindungen der DHG zur Ukraine durch die politische Situation in der Ukraine deutlich erschwert. Dennoch flog eine Delegation der DHG im Jahr 2015 für mehrere Tage nach Lemberg (Lviv) zum direkten Austausch mit den dortigen Vertretern. Die Weitergabe von Erfahrungen aus der Arbeit der DHG soll dazu beitragen, die Situation der Hämophilen in der Ukraine zu verbessern. Dies geschieht einerseits durch den Erfahrungsaustausch bei einzelnen Projekten (wie etwa Kinder-Ferienlager), andererseits aber auch durch die Hilfe bei der politischen Lobbyarbeit für eine Verbesserung der Behandlungssituation und der Versorgung mit Faktorpräparaten. Die Versorgung durch Faktor ist in der Ukraine sehr schlecht. Aus diesem Grund hat die DHG die Ukraine im letzten Jahr durch Faktorkonzentratspenden unterstützt. Im Zuge der Reise nach Lemberg konnte eine Partnerschaft zwischen dem Hämophiliezentrum Lviv und dem Hämophiliezentrum Rhein Main (HZRM) unter der Federführung von Dr. Carmen Escuriola-Ettingshausen, Mitglied im Ärztlichen Beirat der DHG, in die Wege geleitet werden. So besteht nun auch ein Twinning-Projekt auf medizinischer Ebene.

Sozialrecht

Bereits zum 1. April 2007 wurde ein Gesetz verabschiedet, dass die gesetzlichen Krankenversicherungen stärken sollte und in dessen Regelungsinhalt, den Kassen ermöglicht wurde, finanzielle Engpässe durch die Erhebung eines „kassenindividuellen Zusatzbeitrages“ von den Versicherten auszugleichen.

Zum 1. Januar 2015 wurde aus dem „kassenindividuellen Zusatzbeitrag“ der Zusatzbeitrag nach § 242 Fünftes Sozialgesetzbuch (SGB V). War der „kassenindividuelle Zusatzbeitrag“ noch einkommensunabhängig, wird durch die neue Regelung ein einkommensabhängiger Beitrag erhoben, für den auch der alte Sozialausgleich des § 242b SGB V in Höhe von 2% der beitragspflichtigen Einnahmen nicht mehr gilt, d.h. dass die Zusatzbeiträge dadurch nach oben offen sind und keine Deckelung mehr erfahren.

Beide Gesetze wurden verabschiedet, um einen Wettbewerb zwischen den einzelnen Krankenkassen zu fördern und beim Versicherten für ein Kostenbewusstsein zu sorgen.

In der Folge war ein starker Wettbewerb und damit eine erhebliche Konsolidierung bei den gesetzlichen Krankenkassen zu beobachten. Während bei Einführung des ersten Gesetzes im Kalenderjahr 2007 noch 242 Krankenkassen am Markt waren, sind es zum Ende des Kalenderjahres 2015 lediglich 124 Krankenkassen – eine Reduzierung um die Hälfte.

Aufgrund der stetig steigenden Kosten im Gesundheitssektor sind auch für die Folgejahre weitere Konsolidierungen zu erwarten. Und auch steigende Beiträge für den Versicherten sind wahrscheinlich unvermeidlich.

Eine erfreulichere Nachricht war sicherlich für unsere Mitglieder, dass zum 1. Januar 2013 auf die Erhebung der Praxisgebühr verzichtet wurde. Die Praxisgebühr in Höhe von 10 Euro pro Quartal stelle eine einseitige Belastung des Patienten dar, die Zusatzeinnahmen seien gering und würden eine unnötige bürokratische Hürde darstellen, da die Einnahmen aus der Gebühr weniger als 1 Prozent der Ausgaben der gesetzlichen Krankenversicherungen abdecken und die Erhebung daher unwirtschaftlich sei.

Ein Großteil der sozialrechtlichen Fragen, die die Mitglieder an die Geschäftsstelle und den Vorstand gestellt haben, betrafen die Feststellungen der Versorgungsämter bzw. Landesämter für Soziales hinsichtlich des **Grades der Behinderung** (GdB) und der **Merkzeichen** im Zusammenhang mit der Gerinnungsstörung.

Sowohl bei der erstmaligen Beantragung des Schwerbehinderten-Ausweis als auch bei der Verlängerung dieses kamen diverse Anfragen an die DHG.

Dabei ist grundsätzlich festzustellen, dass bei der Ersteinstufung insbesondere bei Patienten mit Hämophilie A oder Hämophilie B zumeist zutreffende Einschätzungen der Behörden vorlagen. Dies liegt allerdings an der Gesetzsystematik. Grundlage für die Einstufungen sind die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“. Diese sehen für die Hämophilie A und B feste Werte der Restaktivität des Faktor VIII oder IX vor. Bei den „sonstigen Blutungsleiden“, zum Beispiel bei unseren Mitgliedern mit von-Willebrand-Syndrom, stellt sich die Einschätzung schon schwieriger da, weil die Tatbestände in den „Versorgungsmedizinischen Grundsätzen“ keine festen Zahlenwerte sind, sondern Begriffe wie zum Beispiel „mäßige Auswirkungen“ oder „starken Auswirkungen“.

Dies führte dazu, dass in diesem Bereich wesentlich genauer dokumentiert werden muss – sowohl durch Behandler als auch durch den Patienten selbst. Weil die GdBs und die Merkzeichen in der Regel nur zeitlich befristet gewährt werden – insbesondere bei Kindern und Jugendlichen – gab es bei Ablauf der Frist und der sog. „Neufeststellung“ auch immer wieder Beratungsbedarf. Zusammenfassend kann aber auch festgehalten werden, dass die Beratung der Mitglieder in den meisten Fällen dazu führte, dass sich mit den Behörden geeinigt werden konnte und dass sich die Erstretung der zutreffenden GdBs und Merkzeichen im Klageverfahren erübrigte.

Ein wesentlicher weiterer Aspekt durch die Einstufung als „Mensch mit Behinderung“ führt für unsere jungen Mitglieder auch zu der Frage: „Muss ich beim Bewerbungsgespräch meine Behinderung erwähnen?“ Auch hierzu wurde oft die DHG seitens der Mitglieder um eine Stellungnahme gebeten, wobei die Antwort auf diese Frage nicht immer einfach ist. Das war und ist von Fall zu Fall sehr individuell.

Eine Entscheidung des Bundessozialgerichts (BSG) stellte für die Behandler einiges klar. Am 13. Mai 2015 entschied der 6. Senat des BSG, dass beim Verschreiben von Gerinnungspräparaten zwingend das Wirtschaftlichkeitsgebot zu beachten ist. Das bedeutet – vereinfacht gesprochen – , dass der Bezug über die örtliche Apotheke in Zukunft ausgeschlossen ist, da hier nochmals die Marge des Apothekers auf die reinen Kosten des Medikaments kommen. Da die pharmazeutischen Hersteller allerdings befugt sind, die apothekenpflichtigen Gerinnungspräparate auch an befugte Institutionen außerhalb

des Apothekenbereichs abzugeben – z.B. Unikliniken, Fachärzte, Hausärzte, etc. –, stellt dies den kostengünstigsten Weg dar und dieser ist auch zwingend einzuhalten.

Finanzen / Geschäftsstelle / Infrastruktur

Auch in dieser Legislaturperiode ist die Finanzlage der DHG als zufriedenstellend zu bezeichnen.

Zum 1. Februar 2014 konnte die Geschäftsstelle mit der Einstellung von Frau Dragana Jankovic - in direktem Übergang durch den Ruhestandseintritt von Frau Schmidt - ihre Arbeit fortführen und an wichtigen erforderlichen Positionen optimieren.

Frau Griesheimer bekam im Juli 2015 ihr drittes Kind und befand sich bis zum 31. Januar 2016 in Elternzeit. Am 1. Februar 2016 nahm Frau Griesheimer ihre Tätigkeit mit einer halben Stelle vornehmlich von zu Hause aus wieder auf.

Herr Seifert erklärte sich bereit, seine Tätigkeit über das Jahr 2016 hinaus fortzuführen.

Anfang 2015 meldete sich das Finanzamt Hamburg-Nord zu einer Betriebsprüfung an. Es wurden ausführlich Belege der gesamten Finanzlage geprüft und erörtert, mit der Feststellung des Finanzamtes, dass: „...die Mittel der DHG zeitnah und ausschließlich für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet wurden.“

Aufgrund mehrfacher Korrespondenz zwischen der Sachbearbeiterin des Finanzamtes und unserem stellvertretenden Vorsitzenden, Herr Björn Drebing, wegen einer durch Sponsoring teilfinanzierten Veranstaltung, konnte Herr Drebing die Rückfragen klärend erläutern.

Zur gemeinsamen Sitzung des Vorstandes und des Vertrauensrates in 2015 trat aufgrund eines Interessenkonfliktes der gewählte Schatzmeister aus persönlichen Gründen zurück.

Um diese zwingend erforderliche Position sofort wieder besetzen zu können, erklärte sich unser Vorstandsmitglied – Herr Peter Oestreicher – bereit, diesen Aufgabenbereich kommissarisch zu übernehmen.

Bislang ungeklärt ist, dass eine mehrfach angeforderte Abrechnung seitens der verantwortlichen Person nicht ordnungsgemäß erfolgt ist. Somit hat der Vorstand mehrheitlich rechtlich einzuleitende Schritte beschlossen.

	2013	2014	2015
Einnahmen	372.186,78 €	430.485,58 €	373.791,07 €
Ausgaben	389.667,92 €	400.050,98 €	334.508,44 €
	- 17.481,14 €	30.434,60 €	39.282,63 €

Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Öffentlichkeitsarbeit hat zum Ziel, unsere Mitglieder aktuell und fundiert über Neuigkeiten in der Hämophiliebehandlung, im sozialrechtlichen und gesundheitspolitischen Bereich sowie über Aktivitäten und Angebote der DHG zu informieren. Dies geschieht zum einen über unsere **Homepage** und die **Facebook-Seite**, zum anderen über die **Hämophilie-Blätter** und den **elektronischen Newsletter**. Mit unserem **Internet-Forum** bieten wir unseren Mitgliedern und anderen Interessierten darüber hinaus eine Plattform, sich auch untereinander auszutauschen.

Eine Liste aller über die DHG beziehbaren Bücher, Broschüren und Filme ist auf unserer Homepage zu finden. Unser Angebot an **Informationsbroschüren** konnten wir Ende letzten Jahres durch die vollständig überarbeitete Neuauflage des **Sonderdrucks „Hämophilie“** bereichern.

Neben der Information unserer Mitglieder geht es uns natürlich auch darum, in der **Öffentlichkeit** und der **Politik** Aufmerksamkeit für unsere Belange zu wecken. So melden wir uns anlassbezogen mit **Pressemitteilungen** zu Wort und nehmen gezielt Kontakt zu maßgeblichen Entscheidungsträgern auf. Insbesondere zum Thema **HCV-Entschädigung** waren und sind wir diesbezüglich besonders aktiv. Hierzu haben wir auch unser Informationsmaterial neu zusammengestellt und eine umfassende Chronologie erarbeitet.

Im Berichtszeitraum haben mehrere **Radio- und Fernsehinterviews** mit Hämophilen stattgefunden. Solche Sendungen haben immer das Potenzial, viele Menschen zu erreichen und über das Leben mit Hämophilie informieren zu können. Genau dies war auch das Anliegen unserer Jugendvertreter, die zum **Welthämophilietag** im April 2016 in mehreren Städten öffentlichkeitswirksame Aktionen auf die Beine gestellt haben.

Die DHG gehört mehreren **Dachverbänden** an, die ihrerseits wertvolle Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit leisten. Dies sind die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen* (**BAG Selbsthilfe**) und die *Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen* (**ACHSE**) sowie die internationalen Hämophilieverbände *European Haemophilia Consortium* (**EHC**) und *World Federation of Hemophilia* (**WFH**).

Ausblick

Wie Sie im Geschäftsbericht lesen konnten, haben die 11 ehrenamtlichen Mitglieder des DHG-Vorstandes und die Mitarbeiter der Geschäftsstelle zahlreiche Aufgaben bearbeitet, wobei sich jeder nach seinen Fähigkeiten und Möglichkeiten eingebracht und engagiert hat. Viele Alltagsprobleme konnten auf dem „kurzen Dienstweg“ gelöst werden, bei den „Dauerbrennern“ wie der HCV-Entschädigung sind wir trotz zahlreicher Aktivitäten und Bemühungen wieder nur unbefriedigend vorangekommen. Bleibt zu wünschen, dass der neue Vorstand hier endlich den erhofften Durchbruch erzielt. Das gilt gleichermaßen für die langfristige Finanzierungssicherung der HIV-Stiftung.

Die zu erwartende großflächige Behandlungsumstellung auf neue Gerinnungspräparate muss in all ihren Aspekten aufmerksam begleitet und zusammen mit dem Ärztlichen Beirat beobachtet werden. Überhaupt bedarf es wieder einer vertrauensvolleren Zusammenarbeit beider Gremien.

Besonderes Augenmerk muss auf eine Verbesserung und Stabilisierung der Regionalarbeit gelegt werden, ist diese doch die Basis unseres Wirkens überhaupt. Dafür sind *alle* Mitglieder aufgerufen, sich aktiv einzubringen, denn ein Selbsthilfeverband wie die DHG lebt nicht allein von der Arbeit weniger Funktionsträger. Der bedenkliche Mitgliederschwund muss durch gezielte Werbung in allen Bereichen aufgehalten werden. Es gilt also immer wieder, einer sich breit machenden Lethargie entgegen zu wirken! Die Arbeit des neuen Vorstands wird nur dann erfolgreich sein, wenn sie nicht nur kritische sondern auch konstruktive Resonanz und Mitarbeit aus der Mitgliedschaft erfährt. Nehmen Sie deshalb bitte auch Ihr aktives und passives Wahlrecht wahr!

Hellwach müssen wir weiterhin alle eventuell bevorstehenden gesundheitspolitischen Entscheidungen oder Veränderungen für unsere Mitglieder kommentieren und, wo möglich, beeinflussen.

Eine besondere Herausforderung aber auch Bestätigung könnte für die DHG die Ausrichtung des EHC-Kongresses 2018 in Berlin werden, um die wir uns beworben haben.

Bei der Verbandspolitik muss weiterhin auf ein ausgewogenes Verhältnis aller Altersgruppen (Eltern, Kinder, Jugendliche, Senioren) und ihrer spezifischen Probleme Wert gelegt werden.

Der neue Vorstand wird nicht arbeitslos! Für die Lösung der zahlreichen alten

und neuen Aufgaben wünschen wir ihm viel Kraft, Glück und Erfolg zum Besten aller Hämophilen!

Allen, die sich aktiv einbringen, danken wir für ihr bisheriges und künftiges Engagement!

Notizen

Notizen

Umweltschonend,
da auf nicht chlorgebleichtem
Papier gedruckt!



Unterstützen Sie die Arbeit der

**DEUTSCHEN HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT ZUR
BEKÄMPFUNG VON BLUTUNGSKRANKHEITEN E.V.**

durch Spendenwerbung in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis.

Jede Spende kann steuerlich geltend gemacht werden.

(Gemeinnützigkeit der DHG e.V. anerkannt durch Bescheid des Finanzamtes
Hamburg für Körperschaften vom 15. Februar 2016, St.-Nr. 17/410/01434)

Konten:

Hamburger Sparkasse (BLZ 20050550) Nr.: 1098212267
IBAN: DE29 2005 0550 1098 2122 67, BIC: HASPDEHHXXX

***Gewinnen Sie neue Mitglieder
für unsere Gesellschaft!***

Deutsche Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
Neumann-Reichardt-Straße 34 · 22041 Hamburg · Tel.: (040) 6722970 · Fax: (040) 6724944
E-Mail: dhg@dhg.de · Internet: www.dhg.de