

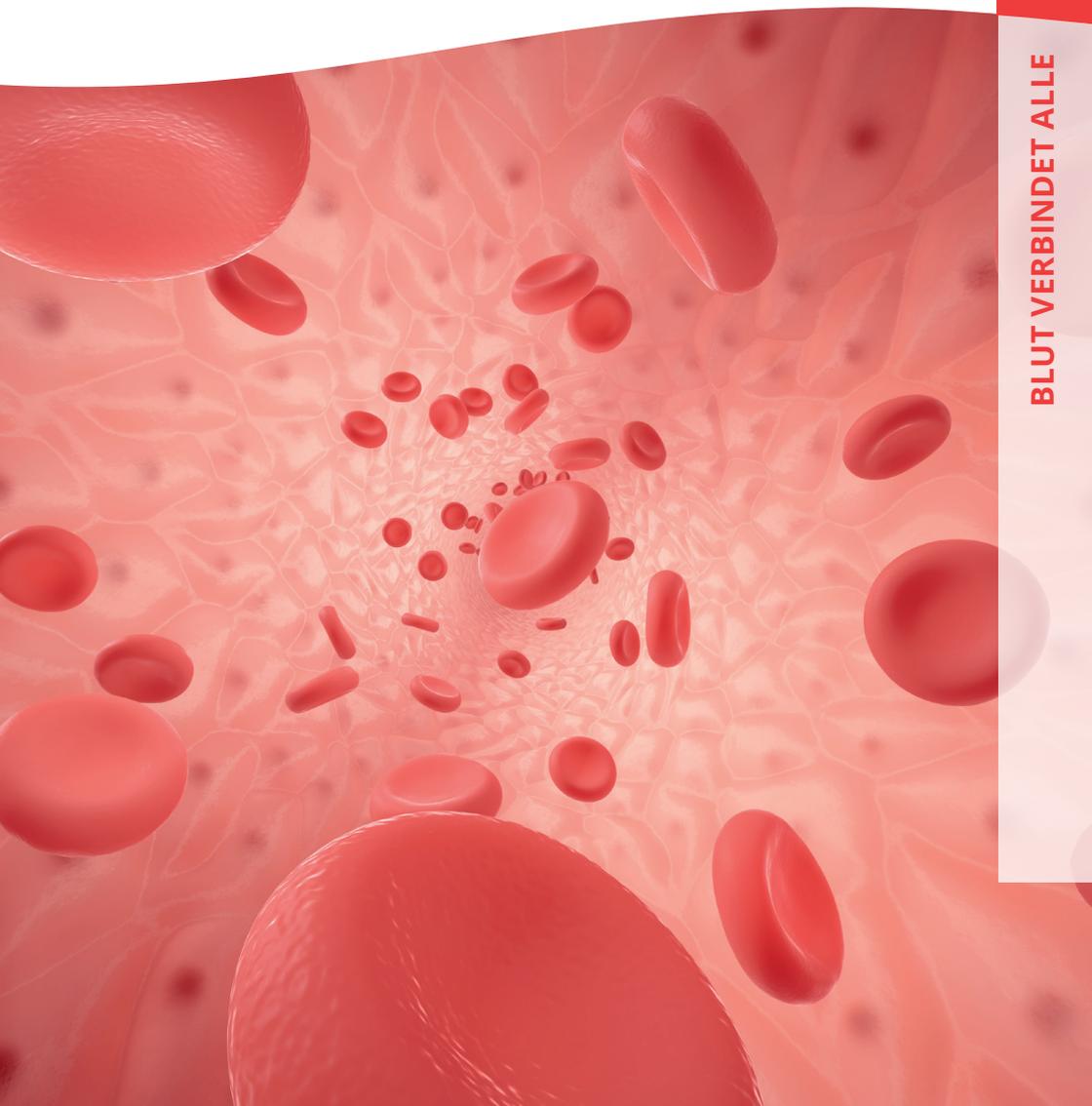


DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.

GESCHÄFTSBERICHT

2016 - 2019

BLUT VERBINDET ALLE



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 Mitrovic 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 der Vorsitzenden	4
Allgemeines zur Vorstandsarbeit.....	6
Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit.....	8
Medizinische Themen, Therapie und Präparatesicherheit	10
Regionalarbeit, Jugendarbeit, Mitgliedergewinnung	13
Regionalarbeit.....	13
Jugendarbeit.....	17
Freizeiten	20
Von-Willebrand-Patienten	24
Konduktorinnen.....	26
Hemmkörper-Patienten.....	28
Stiftung Humanitäre Hilfe und HCV-Entschädigung.....	29
Internationale Beziehungen.....	32
Hämophilie und Alter	36
DHR und Telemedizin	38
Sozialrecht	39
Finanzen.....	41



LIEBE MITGLIEDER,

ich blicke auf eine ereignisreiche Zeit seit der letzten Mitgliederversammlung im November 2016 zurück.

Wir haben im Vorstand zu Beginn der Amtszeit festgelegt, was unsere Schwerpunktthemen für die folgenden drei Jahre sein sollen. Diese wurden in einem Strategiepapier festgehalten und veröffentlicht. Der Strategieplan zeigt die selbstgesteckten Ziele und war Fahrplan und Fokus für unsere Arbeit. Wir werden in dem vorliegenden Geschäftsbericht die Ergebnisse anhand dieser Schwerpunkte darstellen. Desweiteren gab es einige Vorhaben aus der Politik, die wir für unsere Mitglieder intensiv begleitet haben.

Wir haben in dieser Zeit viel erreicht und konnten zahlreiche eigene Vorhaben auf den Weg bringen und umsetzen. Gleich zu Beginn hat sich die

DHG mit anderen Gruppierungen sehr intensiv und unter dem Zeitdruck der endenden Legislaturperiode der damaligen Bundesregierung für die unbegrenzte Fortführung der „Stiftung Humanitäre Hilfe“ eingesetzt. Die Bemühungen wurden letztendlich mit einem dauerhaften Anspruch auf die Stiftungsleistung und einer jährlichen Anpassung des Niveaus der Rentenleistungen zu einem insgesamt für die Betroffenen zufriedenstellenden Ergebnis in einem entsprechenden Gesetz verankert.

Mit Blick auf die Verbandsarbeit haben wir für unsere Mitglieder mit viel Energie und Engagement zahlreiche Angebote umgesetzt. Unter anderem haben wir im Mai 2018 das erste bundesweite Mitgliederwochenende mit großer Resonanz durchgeführt. Durch die zahlreichen positiven Rückmeldungen ermutigt, wird dieses Angebot im nächsten Jahr entsprechend fortgeführt werden.

Auch wurden in der abgelaufenen Amtsperiode so viele DHG-Veranstaltungen organisiert wie nie zuvor. Um dies zu forcieren, hatten wir dafür eine eigene Arbeitsgruppe eingesetzt. Die erfolgreiche Mitgliederansprache und auch die Gewinnung neuer Mitglieder gilt es fortzusetzen, um die Arbeit der DHG auch zukünftig erfolgreich durchführen zu können. Dafür sind wir auf die Vielfalt der Interessen wie auch Kenntnisse und Fähigkeiten unserer Mitglieder angewiesen.

Ebenfalls mit einer eigenen Arbeitsgruppe haben wir die Optimierung unserer Öffentlichkeitsarbeit vorangebracht, was sich als direkt sichtbares Ergebnis in einem neuen Format für alle Veröffentlichungen und einer neu gestalteten Homepage zeigt.

Eines unserer weiteren zentralen Anliegen – die Bemühungen um eine angemessene Entschädigungslösung für unsere HCV-Patienten – konnte bislang aufgrund des fehlenden Willens der politischen Mandatsträger leider nicht zu einem befriedigenden Ergebnis geführt werden. Immerhin hat sich für diesen Personenkreis durch die medizinische Entwicklung inzwischen eine gute Behandlungsoption ergeben. So konnten zumindest die medizinischen Auswirkungen dieser katastrophalen Infektion eingedämmt werden, wenngleich die bereits eingetretenen Schädigungen irreversibel bleiben. Den Kampf um eine angemessene Entschädigung für diese Patienten werden wir nicht aufgeben.

Aktuell verfügen wir in Deutschland über sehr gute Therapiemöglichkeiten. Für die Sorgen und Nöte einer älter werdenden Generation müssen geeignete Antworten entwickelt werden. Hier stehen wir noch am Beginn eines sicherlich nicht einfachen Weges.

Für unsere jüngsten Patienten mit Blutgerinnungsstörungen und die jungen Eltern sollte die DHG erste Anlaufstelle sein. Hierfür ist es notwendig, einen entsprechenden Bekanntheitsgrad zu erreichen.

Bei all diesen wichtigen Themen und Aspekten gilt es auch weiterhin, ein wachsaues Augenmerk auf die Entwicklungen in Politik und Gesellschaft zu richten, um das aktuelle Niveau der Behandlung in Deutschland aufrechtzuerhalten und weiter auszubauen. Neue Gesetzesvorhaben haben wir daher in der laufenden Amtsperiode sehr kritisch bezüglich der Auswirkungen auf Versorgung und Therapie der Hämophilie beobachtet und uns im Gesetzgebungsprozess entsprechend eingebracht.

Der nachstehende Geschäftsbericht soll Ihnen sowohl einen Einblick in die satzungsgemäße Aufgabenerledigung des amtierenden Vorstandes geben als auch einen Eindruck über die Vielfalt der Arbeit und Themen vermitteln.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre und freue mich auf ein Wiedersehen bei der Mitgliederversammlung in Fulda.

Ihre

Dr. Stefanie Oestreicher

ALLGEMEINES ZUR VORSTANDSARBEIT

In der laufenden Amtsperiode (seit November 2016) hat sich der Gesamtvorstand zu acht gemeinsamen Sitzungen getroffen. Zusätzlich wurden mehrere Telefonkonferenzen durchgeführt. Anstelle einer Mitgliederversammlung wurden in den Jahren 2017 und 2018 satzungsgemäß jeweils eine „Gemeinsame Sitzung des Vorstandes und des Vertrauensrates“ durchgeführt, in deren Rahmen auch die erforderliche Entlastung des Vorstandes erfolgte.

Im Sommer 2017 legte Jürgen Möller-Nehring sein Amt im erweiterten Vorstand nieder.

Der geschäftsführende Vorstand hat sich zu den laufenden Geschäften im Rahmen von regelmäßigen Besprechungen (ca. monatlich) abgestimmt. Über die ordentlichen Sitzungen der Gremien wurden schriftliche Protokolle gefertigt.

Mit der Geschäftsstelle besteht ein enger Kontakt und Austausch zur Umsetzung der Aufgaben. Die unermüdliche und engagierte Unterstützung durch die Mitarbeiter der Geschäftsstelle hat die Arbeit unseres ehrenamtlich agierenden Vorstandes unterstützt und ermöglicht.



v.l.n.r.: Jürgen Möller-Nehring (zurückgetreten), Heiner Jansen (Vorsitzender des Vertrauensrates), Claudia Kruck, Christoph Schmidt, Ingo Seifert (Schatzmeister und Geschäftsstelle), Dr. Wolfgang Voerke (Stellv. Vorsitzender), Björn Drebing (Stellv. Vorsitzender), Peter Oestreicher, Dr. Stefanie Oestreicher (Vorsitzende), Carsten Kirchner (Jugendsprecher), Steffen Hartwig, Dragana Mitrovic (Geschäftsstelle), Dagmar Stüdemann; nicht im Bild: Siegmund Wunderlich, Dr. Anna Griesheimer (Geschäftsstelle)

In seiner ersten Sitzung im Januar 2017 hat der Vorstand sich über die Ziele der Amtsperiode verständigt und einen Strategieplan mit den folgenden Arbeitsschwerpunkten aufgestellt:

- Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit
- Medizinische Themen, Therapie, Präparatesicherheit
- Regionalarbeit, Jugendarbeit und Mitgliedergewinnung
- Stiftung Humanitäre Hilfe und HCV-Entschädigung
- Internationale Beziehungen
- Hämophilie und Alter
- DHR und Telemedizin

Weitere Themenfelder ergaben sich durch aktuelle Entwicklungen.

Über die Umsetzung unserer Ziele und die vielfältige Arbeit der DHG während der aktuellen Amtsperiode informieren wir Sie in diesem Geschäftsbericht.

KOMMUNIKATION UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Die Arbeitsgruppe (AG) „Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit“ bildete sich nach der letzten Vorstandswahl. Sie traf sich im Rahmen von Vorstandssitzungen und unterhielt den Kontakt per Telefonkonferenzen.

Neben den Medien der DHG (Website, Hämophilie-Blätter, Newsletter), der Zusammenarbeit mit anderen Medien (Pressekontakte) und der Mitgliederkommunikation im Allgemeinen zählt auch die Aufstellung von Schwerpunktthemen zum Bereich der AG.

Mit der Zulassung der ersten Faktorpräparate mit verlängerter Halbwertszeit sowie des monoklonalen Antikörpers Emicizumab musste nicht lange nach einem ersten Schwerpunktthema gesucht werden. Das Thema „Neue Therapiemöglichkeiten“ wurde über eine Reihe von Artikeln in den Hämophilie-Blättern und auf der DHG-Website sowie über eine Vielzahl von Vorträgen und Diskussionen bei den regionalen und überregionalen Veranstaltungen behandelt.

Die größte Aufgabe stellte die Neugestaltung und komplette Überarbeitung unserer Homepage dar. Sie wurde sowohl von optischer als auch von technischer Seite modernisiert, um einerseits ein frisches Layout zu erhal-

ten und andererseits auch für mobile Endgeräte nutzerfreundlicher zu werden. Mit dem Ziel, mehr Übersichtlichkeit zu schaffen und gesuchte Informationen leichter auffindbar zu machen, haben wir die gesamte Struktur der Homepage umgestaltet. Nicht zuletzt konnten wir auch die Inhalte überarbeiten und an vielen Stellen durch neue Informationen ergänzen.

Ausgehend vom neuen Layout der Homepage erhielt die DHG ein einheitliches „Corporate Design“, das nun auch auf unserem Newsletter, unseren Briefbögen, Flyern und sonstigen Publikationen Anwendung findet. Die Hämophilie-Blätter haben im Zuge dessen ebenfalls einen moderneren Anstrich bekommen.

Eine 2017 durchgeführte Mitgliederbefragung führte neben Erkenntnissen zur Nutzung von online-Medien auch zu der Feststellung, dass unsere Hämophilie-Blätter über alle Altersgruppen hinweg das führende Medium sind. Social Media hingegen hatte im Zusammenhang mit Blutgerinnungsstörungen eine untergeordnete, mit zunehmendem Alter abnehmende Relevanz. Für uns als Verein bleibt die Aufgabe, unsere Ressourcen so zu steuern, dass wir auch zukünftig alle Mitglieder kurzfristig mit Informationen versorgen können.

Zur Unterstützung der Arbeit in den Arbeitsgruppen und im Vorstand hat die AG die Nutzung der DHG-Cloud forciert. Das gemeinsame Arbeiten in einer Cloud-Umgebung setzt aber auch allseitige Nutzung der Cloud voraus – ein Stück des Weges liegt noch vor uns.

Um unsere Mitglieder regelmäßig über die Arbeit des Vorstands zu informieren und mehr Transparenz nach außen zu schaffen, haben wir in den Hämophilie-Blättern die Rubrik „Aus der Vorstandsarbeit“ eingeführt. An dieser Stelle berichten wir, mit welchen aktuellen Themen sich der Vorstand beschäftigt oder welche besonderen Projekte in den vergangenen Monaten durchgeführt wurden.

Durch Pressemitteilungen sowie Artikel in verschiedenen Zeitungen, Zeitschriften und Newslettern haben wir das Ziel verfolgt, auch eine breitere Öffentlichkeit zu erreichen und diese

über Blutungserkrankungen im Allgemeinen sowie über speziell für uns relevante Themen zu informieren. Besonders im Zusammenhang mit der Gesetzesänderung zur Stiftung Humanitäre Hilfe in der ersten Jahreshälfte 2017 haben wir eine intensive Pressearbeit betrieben. Innerhalb des letzten Jahres entstanden in Zusammenarbeit zwischen dem „Themenboten“ und der DHG zwei Handelsblatt-Beilagen, die sich ausschließlich dem Thema Blutungskrankheiten widmeten. Unsere Pressekontakte noch weiter zu intensivieren bleibt eine wichtige Aufgabe für die Zukunft.



Startseite der neuen Homepage

MEDIZINISCHE THEMEN, THERAPIE UND PRÄPARATESICHERHEIT

Nach vielen Jahren relativer Ruhe ist die Hämophiliebehandlung in der vergangenen Geschäftsperiode zunehmend in „unruhiges Fahrwasser“ geraten. Das betrifft sowohl gesundheitspolitische „Eingriffe“ von Seiten der Kostenträger als auch durch den Gesetzgeber.

Die erste Herausforderung wurde uns durch ein **neues Vergütungsmodell der Ersatzkassen** (VdEK) gestellt. Anhand der (sehr) unterschiedlichen Preise für Faktorenkonzentrate sollte mittels einer „Ampel“ eine wirtschaftliche Verordnungsweise erzwungen werden. Dieser Ansatz wird angesichts der z.T. erheblichen Therapiekosten von der DHG grundsätzlich befürwortet, unsere Kritik galt jedoch der aufgezeigten Verfahrensweise (Stichwort „Bonusregelung“). Mittlerweile ist das Problem entschärft, da nun alle relevanten Faktorenpräparate für die Therapie der Hämophilie A und B als wirtschaftlich eingestuft wurden. Das zweite und wesentlich komplexere Problem wurde für uns das neue **„Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung“** (GSAV). Die Auseinandersetzung damit hat in den letzten Monaten einen Großteil unserer Kapazitäten im geschäftsführenden Vorstand gebunden!

Im November letzten Jahres waren wir vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) darüber in Kenntnis gesetzt worden, dass eine Änderung des Vertriebswegs für Gerinnungspräparate in Planung sei. Wenig später legte das BMG einen Referentenentwurf für das GSAV vor. Der Zeitplan war sehr straff: Bereits im Juni 2019 wurde das Gesetz sowohl vom Bundestag als auch vom Bundesrat abgesegnet. Die Regelung zur Änderung des Vertriebswegs treten im Sommer nächsten Jahres in Kraft.

Mit dem GSAV wird § 47 AMG (Arzneimittelgesetz) geändert: Gerinnungsfaktoren sollen künftig nicht mehr über die Hämophiliezentren, sondern – so wie auch sonstige Arzneimittel zur Therapie der Hämophilie (z.B. Hemlibra) – über öffentliche Apotheken vertrieben werden. Eine Ausnahme besteht bei der Notfallversorgung, die weiterhin über die Zentren erfolgen darf. Die Rezepte für Gerinnungsfaktoren können von jedem beliebigen Arzt ausgestellt werden.

Die erklärte Absicht des BMG ist es, mit der Veränderung des Vertriebsweges mehr Transparenz zu schaffen und „finanzielle Verflechtungen“ aufzulösen – ein Ziel, das wir selbstverständlich ebenfalls gutheißen. Allerdings sind wir der Meinung, dass sich mehr

Transparenz auch auf anderem Wege hätte erreichen lassen – und dafür nicht ein bewährtes Versorgungs- und Sicherheitssystem hätte aufgegeben werden müssen!

Gleich nach Bekanntwerden der ersten Pläne des Ministeriums sind wir aktiv geworden. Wir nahmen mit den zuständigen Gesundheitspolitikern auf Bundes- und Länderebene Kontakt auf, führten mit diesen intensive Gespräche, verfassten Briefe und Stellungnahmen. Wir standen in engem Austausch mit einigen beratenden Ärzten, holten uns internationale Unterstützung beim Europäischen Hämophiliekonsortium (EHC), organisierten einen Round Table mit Vertretern von Krankenkassen, Ärzten, Großhandel und Apotheken und wurden unsererseits vom Gesundheitsausschuss und vom BMG zu Anhörungen und einem Hintergrundgespräch eingeladen.

Die Änderung des Vertriebsweges konnte leider nicht verhindert werden. Dennoch waren wir insofern erfolgreich, als unsere Bedenken in Berlin ernst genommen und aufgegriffen wurden. Die vorgenommenen Nachbesserungen – die Regelung zur Notfallversorgung sowie die Einführung einer Meldepflicht für Apotheken an die rezeptierenden Ärzte zur Aufrechterhaltung der Meldekette und zur Sicherung des Hämophilieregisters (DHR) – sind erfreuliche Erfolge. Die Frage, wie die Rolle der Hämophilie-Zentren erhalten bzw. gestärkt werden kann und auf welchem Wege

zu gewährleisten ist, dass die Hämophilie-Behandlung auch künftig in Händen hämostaseologisch qualifizierter Ärzte verbleibt, ist weiterhin nicht abschließend geklärt. Fest steht, dass hierbei nicht zuletzt die Krankenkassen eine wichtige Rolle spielen. Wir werden zu diesem Punkt weiter aktiv bleiben.

Der schon in den letzten Jahren beginnende **Wandel bei den Faktorenkonzentraten** (Stichwort „Verlängerte Halbwertszeit“) hat sich fortgesetzt. Inzwischen stehen diese „Präparate der neuen Generation“ allgemein zur Verfügung, und viele Patienten haben schon umgestellt. Vorstandsmitglieder haben sich durch Teilnahme an verschiedenen Veranstaltungen (Kongresse, Tagungen) wissenschaftlich auf dem Laufenden gehalten. In den nächsten Jahren wird die Entwicklung zu gänzlich anderen Therapieformen (Antikörper, Inhibitoren, Gentherapie) an Bedeutung gewinnen. Auch dazu werden wir Sie weiterhin informieren!

Die DHG hat über ihre **Vertretung in wichtigen gesundheitspolitischen Gremien** wie „Gemeinsamer Bundesausschuss“ (G-BA), „Arbeitskreis Blut“ (AKB) und „Deutsches Hämophilieregister“ (DHR) versucht, Einfluss auf für die Hämophilen relevante Entscheidungen und Entwicklungen zu nehmen. So ging es z.B. um Änderungen bzw. Neufassungen der „Hämotherapie-Richtlinie“, der „EU-Richtlinie für Blut und Gewebe“ und das „Terminservice- und Versorgungsgesetz“

(TSVG), um „Nutzenbewertung“ und Zulassung neuer Gerinnungspräparate sowie Anfragen zur Blut- und Plasmasicherheit. Auf allen genannten Feldern wurden Stellungnahmen verfasst und zahlreiche Gespräche mit Experten geführt. Gelegentlich war uns dabei kompetente Hilfe aus dem Ärztlichen Beirat hilfreich. Damit diese Zusammenarbeit künftig noch besser funktioniert, wurde vom Vorstand eine umfangreiche „Wunschliste“ an die Beiratsmitglieder erstellt.

In einem zunehmend unübersichtlicher werdenden System der medizinischen Versorgung bleibt es die vornehmste Aufgabe der DHG als größter Patientenorganisation der Blutungskranken, deren Interessen durch Begleitung und Beeinflussung therapeutischer Entwicklungen zu vertreten.

REGIONALARBEIT

Der Vertrauensrat hat im Berichtszeitraum 2016 bis 2019 die satzungsgemäßen Aufgaben wahrgenommen. Hierzu zählen in den Jahren, in denen keine Mitgliederversammlung stattfindet, die Entgegennahme und Hinterfragung der laufenden Berichte des Vorstands und der jährlichen Finanzberichte des Schatzmeisters. Die Prüfung und Genehmigung der Jahresrechnung und des Vorschlags für das Folgejahr sowie die Entlastung des Vorstands waren ebenfalls Aufgaben des Vertrauensrats. Der Vorsitzende des Vertrauensrats hat an den Sit-

zungen des Vorstands mit beratender Stimme teilgenommen. Die gemeinsamen Sitzungen mit Vorstand und Vertrauensrat fanden traditionell in der ersten Novemberwoche des Jahres statt. Zusätzlich zur jährlichen gemeinsamen Sitzung erfolgten weitere Arbeitstreffen der Vertrauensmitglieder im Rahmen der „Treffen der Norddeutschen Vertrauensleute“ und der „HämSü-Treffen“ („HämSü“: „Hämophiler Süden“). Hierbei bot sich im kleineren Kreis die Gelegenheit, intensiv bestimmte Themen zu vertiefen, die der Verbesserung der Regionalarbeit



Mitgliederwochenende im Mai 2018 in Rotenburg an der Fulda

nutzen können. Neben einem regen Erfahrungsaustausch mit Erörterung von regionalen Gegebenheiten wurden auch mögliche individuelle Problemlösungen besprochen, die Nutzung neuer Online-Tools vorgestellt, Ideen gesammelt und Fachvorträge gehalten, die die Qualifikation und Verbesserung der Fachkompetenz der Vertrauensmitglieder förderten.

Kernaufgabe der Regionalarbeit ist die Betreuung der Mitglieder in den einzelnen Regionen, welche durch Informationsangebote, Erfahrungsaustausch, Kontaktvermittlung zu Ärzten,

Schulen und Behörden sowie durch vielfältige Veranstaltungen gekennzeichnet ist. In fast allen Regionen fanden Fortbildungsveranstaltungen statt. Durch dieses umfangreiche Seminarangebot – vor Ort und überregional – für die unterschiedlichsten Interessens-, Alters- und Erkrankungsgruppen in Form von einfachen Treffen bis hin zu mehrtägigen Veranstaltungen konnte der Kontakt zu den Mitgliedern gestärkt, neue Mitglieder gewonnen und die regionalen Kernaufgaben umgesetzt werden. Auch fand eine in diesem Format gänzlich „neue“ Veranstaltung in Form des Mit-



Spritzkurs beim Eltern-Kind-Wochenende in Pforzheim im Juli 2017

gliederwochenendes statt, und zwar mit dem Anspruch, alle Mitglieder der DHG mit regionsübergreifenden Themen anzusprechen. Angespornt durch den Erfolg dieser Veranstaltung haben wir vor, künftig regelmäßig (unabhängig von der Mitgliederversammlung) Seminar-Wochenenden zu organisieren, zu denen alle Mitglieder eingeladen werden.

Um die gremienübergreifende Zusammenarbeit zu stärken, wurde am Anfang der Legislaturperiode eine Arbeitsgruppe im Vorstand gebildet, welche die Regionalarbeit der Vertrauensleute unterstützen sollte. Bei Bedarf half die Arbeitsgruppe bei der Organisation von regionalen Veranstaltungen, ergänzte das Programm durch das Halten von Vorträgen und bot allgemein ihre Unterstützung bei der Erfüllung von regionalen Aufgaben an. Auch war die Gewinnung von neuen Mitgliedern ein wichtiges Thema in der Arbeitsgruppe. Hierzu wurde ein Flyer erstellt, der die Vorteile einer Mitgliedschaft in der DHG beschreibt, sowie ein Konzept entwickelt, mit dem die DHG gezielt (besonders bei Erst Diagnosen von Blutgerinnungsstörungen) bekanntgemacht werden kann – zum Beispiel durch das Auslegen von Infomaterial in Behandlungszentren und auf Hämophilie-Veranstaltungen.



Infomaterial der DHG in einem Hämophilie-Zentrum

DHG

Ihre Interessenvertretung



Deutsche Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von
Blutungskrankheiten e.V.

**Vorteile einer
Mitgliedschaft**
INFORMATION
BERATUNG
GEMEINSCHAFT

neuer Flyer: Vorteile einer Mitgliedschaft

JUGENDARBEIT

Die gewählten oder benannten Jugendvertreter repräsentieren die Jugendvertretung der DHG derzeit in 12 Bundesländern. Die intensiven Bemühungen, neue Jugendvertreter zu finden, wurden fortgesetzt und haben auch 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 Vorstands-

sitzungen vertreten.

Inhaltliche Schwerpunkte der Arbeitstreffen waren neben dem Erfahrungsaustausch bezüglich 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 bleibt. Begegnet wird diesem Problem, indem vermehrt zu überregionalen und bundesweiten Veranstaltungen eingeladen wird. Außerdem wurde der Jugendvertreter-Flyer überarbeitet. In diesem wird



Regionaltagung in Homburg-Erbach im Dezember 2018



Vater-und-Sohn-Kanutour auf der Schwentine im September 2017



Fit-und-Aktiv-Wochenende im Bernhäuser Forst im September 2018



Welthämophilietag 2017 in Koblenz

für die Arbeit in der Jugendvertretung geworben und auf die Vielfältigkeit der Veranstaltungen hingewiesen.

Im Berichtszeitraum 2016-2019 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 angebotener Aktivitäten für die Jugend reicht von Abendveranstaltungen über Wochenenden bis zu mehrtägigen Veranstaltungen. Besonders hervorzuheben sind die Informationsveranstaltungen zum Welthämophilietag 2017, welche federführend durch die DHG-Jugendvertretung deutschlandweit organisiert wurden. Bei diesen haben die Jugendvertreter eigenver-

antwortlich Informationsstände zum Thema Hämophilie organisiert, auf die Problematik der HIV-Entschädigung hingewiesen und auf die weltweite Behandlungssituation von Hämophilen aufmerksam gemacht. Die Veranstaltungen zum Welthämophilietag wurden mit einem PHILOS-Preis ausgezeichnet. Die weltweite Behandlungssituation von Hämophilen soll auch weiterhin im Fokus der DHG-Jugendvertretung stehen.

Der Jugendvertretung ist es gelungen, die „Tradition“ der Segelfreizeiten (2012 und 2014) wiederzubeleben. Im April 2019 konnte wieder eine Segelfreizeit auf dem holländischen IJsselmeer durchgeführt werden.

Die geringe Teilnehmerzahl bei einigen regionalen Veranstaltungen erschwert eine gut laufende Jugendarbeit und



Welthämophilietag 2017 in Hannover

hat auch schon zu Absagen komplett vorbereiteter Veranstaltungen geführt. Durch die Ausweitung auf überregionale Aktivitäten wird versucht, mehr Teilnehmer zu erreichen. Es ist zu beobachten, dass in Regionen, in denen bereits über Jahre hinweg Aktivitäten mit Jugendlichen stattfinden, diese auch besser besucht werden.

Auch beim Mitgliederwochenende in Rotenburg an der Fulda hat sich die DHG-Jugendvertretung eingebracht und eines der Freizeitangebote für den Samstag nachmittag organisiert.

Durch internationale Kontakte, welche bei den EHC- und WFH-Kongressen geschlossen und gefestigt wurden, soll versucht werden, Jugendveranstaltungen

gen über die Grenzen Deutschlands hinaus zu organisieren.

Dank der Jugendfreizeit am Edersee werden neue Betreuer für die Kinderfreizeit und neue Jugendvertreter gefunden. Jedoch sollten die Teilnehmer der Jugendfreizeit stärker in nachfolgende Aktivitäten integriert werden. Ein positiver Nebeneffekt ist, dass im Zuge von Jugendfreizeiten und Jugendveranstaltungen auch Freundschaften, die über die Mitgliedschaft im Verein hinausgehen, geschlossen wurden.



Segelfreizeit 2019

KINDER- UND JUGENDFREIZEITEN

Bereits seit Jahrzehnten organisiert die DHG jährlich Ferienfreizeiten für Kinder und Jugendliche mit Gerinnungserkrankungen. Auch im letzten Berichtszeitraum wurde diese Tradition erfolgreich fortgeführt. Die teilnehmerstärkste Freizeit findet dabei jährlich in den Sommermonaten am Edersee in Nordhessen statt. Zudem gibt es in jedem Sommer eine weitere, kleinere DHG-Freizeit in Bayern.

Die zweiwöchige Ederseefreizeit bietet

Plätze für 40 Kinder (8-14 Jahre) und 10 Jugendliche (15-17 Jahre). Die Zielgruppe besteht nicht nur aus Betroffenen, sondern auch aus Geschwistern und Freunden, wobei der Anteil der Betroffenen den Großteil der Teilnehmer ausmacht. Diese Zusammensetzung hat sich in den letzten Jahren auch deshalb bewährt, weil so dem Grundsatz der Inklusion Rechnung getragen werden kann. Auch ist es gerade für die Schwestern der Hämophilen, die oft selbst Konduktorinnen sind, sehr



sinnvoll, mehr über den Umgang mit der Erkrankung zu erlernen.

Gemeinsame Aktivitäten zeigen den Kindern mit einer Blutgerinnungsstörung, an welchen Aktionen sie problemlos teilnehmen können und an welchen nicht. Aktivitäten, die grundsätzlich für Hämophile eigentlich nicht geeignet sind, werden oftmals in abgewandelter Form umgesetzt, um das Verletzungsrisiko zu verringern. So erlernen die Kinder frühzeitig, dass sie nicht auf alles verzichten müssen, wenn sie kreative Wege suchen, um Verletzungen zu vermeiden.

Doch es geht nicht nur um Freizeitspaß. Den Kernbestandteil der Frei-

zeiten bilden zwei wesentliche Punkte: das Erlernen bzw. Festigen der Heimselbstbehandlung sowie die Stärkung der Selbstständigkeit. Zum einen ermöglicht die Distanz von den Eltern vielen Kindern erstmals eine eigenständige Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung, zum anderen können sie sich mit gleichaltrigen Betroffenen austauschen. Durch die ständige medizinische Begleitung wird das Erlernen der Heimselbstbehandlung in hohem Maße gefördert und eine sofortige Intervention bei Verletzungen sichergestellt. Viele Eltern geben hier ihre Kinder erstmals für einen längeren Zeitraum in fremde Obhut, so dass auch die Eltern neue Erfahrungen sammeln können.

Besonders lobenswert ist, dass die Betreuer dieser Freizeiten nahezu ausschließlich aus Betroffenen, Angehörigen oder Freunden von Betroffenen bestehen. So findet sich die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen gleichermaßen in den Betreuern widerspiegelt.

Dies zeigt ganz deutlich, wie gut das Konzept der Freizeiten funktioniert und wie wichtig diese auch im Hinblick darauf sind, neue aktive Mitglieder für die DHG zu gewinnen.

Für die Bereitschaft der Behandlungszentren, uns bei der Durchführung der Freizeiten zu unterstützen, bedankt sich die DHG sehr herzlich.



VON-WILLEBRAND-PATIENTEN

In dieser Amtsperiode gehört nach einer mehrjährigen Pause erfreulicherweise erneut eine Patientin mit von-Willebrand-Syndrom unserem Vorstand an. Sie kümmert sich speziell um die Belange dieser Patientengruppe und steht als deren Ansprechpartnerin zur Verfügung. In den Hämophilie-Blättern haben wir eine eigene Rubrik für „von-Willebrand“ eingeführt. Dankenswerterweise bietet Frau Prof. Scharrer für medizinische Fragen weiterhin eine telefonische Sprechstunde an.

Im September 2018 fand unser Willebrand-Wochenende in Rotenburg an der Fulda statt. Neben Vorträgen, Workshops, Gesprächskreisen sowie medizinischen und sozialrechtlichen „Sprechstunden“ blieb auch Zeit für individuellen Erfahrungsaustausch.



DHG-Willebrand-Wochenende im September 2018 in Rotenburg an der Fulda

Insbesondere Frauen mit von-Willebrand-Syndrom stoßen bei ihren Mitmenschen – und leider nur allzu oft auch bei Ärzten – auf Unwissen und Unverständnis. Gut über die eigene Erkrankung informiert zu sein und selbstbewusst aufzutreten, kann da viel helfen. Daher ist uns die Arbeit auf diesem Gebiet sehr wichtig.

Auch das EHC (European Haemophilia Consortium) und die WFH (World Federation of Hemophilia) haben sich in den letzten Jahren verstärkt des Themas angenommen. Es fanden mehrere internationale Symposien und Kongresse statt, die sich dem von-Willebrand-Syndrom bzw. auch allgemein Frauen mit Blutungserkrankungen widmeten. Bei all diesen Veranstaltungen war die DHG vertreten.



Willebrand-Symposium der WFH im Dezember 2017 in Prag

Es ist unser Ziel, künftig noch mehr Patienten mit von-Willebrand-Syndrom zu erreichen. Denn viele wissen gar nicht, dass es die DHG gibt bzw. dass wir nicht nur für Patienten mit klassischer Hämophilie da sind. Hierfür ist eine enge Kooperation mit den Hämophiliezentren erforderlich. Uns schwebt vor, auch auf regionaler Ebene Ansprechpartner für von-Willebrand-Patienten zu gewinnen und deutschlandweit ein Netz aufzubauen.

KONDUKTORINNEN

Die Konduktorinnen-Gruppe setzt sich aus Frauen unterschiedlichen Alters zusammen und ist für alle Interessierte offen. Sie trifft sich regelmäßig – einmal im Vierteljahr – einen Samstagvormittag lang in Frankfurt, um sich dort mit Hilfe einer Moderatorin in geschütztem Rahmen über Ängste, Sorgen und alltägliche Herausforderungen auszutauschen, die das Aufwachsen eines Kindes mit Hämophilie mit sich bringt.

Die Auseinandersetzung mit der Diagnose Hämophilie, die Bewältigung der ersten schwierigen Jahre mit der Erkrankung des Kindes, das Loslassen können, Probleme und Befürchtungen mit dem Eintritt in Kindergarten oder Schule, Schwierigkeiten in der Pubertät und schwierige Entscheidungen bei der Berufswahl – all das sind immer wiederkehrende Themen, die in die Gruppe eingebracht und besprochen werden. Oft kann dieser intensive Er-



Konduktorinnen-Wochenende in Hohebuch im April 2018

fahrungsaustausch zwischen jungen und erfahreneren Müttern nicht nur Trost und Zuversicht bewirken, sondern auch pragmatische Hilfestellung und lebensnahe Unterstützung vermitteln. Neben dem Erfahrungsaustausch, der das eigentliche Anliegen der Gruppe darstellt, ergeben sich auch immer wieder aktuelle medizinische Themen von allgemeinem Interesse. Dazu werden dann ärztliche Referenten aus den umliegenden Hämophiliezentren angefragt. Solche medizinischen Vorträge mit anschließender Fragerunde finden bei Bedarf ca. einmal im Jahr statt.

Seit mittlerweile zehn Jahren führt die Gruppe regelmäßig auch gemeinsame Wochenendseminare durch. Im Frühjahr 2018 und im Frühjahr 2019 fanden diese in der Heimvolkshochschule im

schwäbischen Hohebuch statt. Neben intensiven Gesprächen und ärztlicher Information geht es bei den Wochenendseminaren auch darum, einfach mal abzuschalten, eigenen Bedürfnissen nachzugehen und Kraft zu tanken. So gibt es auch jedes Mal einen Entspannungsteil (z.B. Yoga, Massage, Kunsttherapie), der das Erlernen von Entspannungstechniken für den Alltag ermöglichen soll: eine Kraft- und Energiequelle, die wiederum auch den Kindern und Familien zu Gute kommt.



Konduktorinnen-Wochenende in Hohebuch im März 2019

PATIENTEN MIT HEMMKÖRPERN (INHIBITOREN)

Hemmkörper-Patienten (und deren Familien) haben mit ganz besonderen Herausforderungen zu kämpfen. Da es sich nur um eine relativ kleine Patientenzahl handelt, ist eine gute Vernetzung umso wichtiger. Das Europäische Hämophiliekonsortium (EHC) hat daher vor zwei Jahren das „European Inhibitor Network“ ins Leben gerufen, das von einem Mitglied unseres Vorstandes aktiv begleitet wird. Unter www.inhibitor.ehc.eu finden Hemmkörper-Patienten viele wichtige Informationen und können sich mit anderen Betroffenen austauschen. Seit 2017 richtet das EHC einmal im Jahr eine Veranstaltung für Patienten mit Hemmkörpern und deren Familien in Irland aus. Hierbei war immer auch ein DHG-Vertreter vor Ort. In den Hämophilie-Blättern 2/2017 haben wir „Hemmkörper“ als Schwerpunktthema gewählt. Mit einem medizinischen Beitrag, dem Erfahrungsbericht einer betroffenen Mutter sowie einem Infotext über die Angebote von EHC und DHG für Hemmkörper-Patienten konnten wir grundlegende Aufklärungsarbeit zu diesem wichtigen Thema leisten.

STIFTUNG HUMANITÄRE HILFE UND HCV-ENTSCHÄDIGUNG

Über viele Jahre hinweg hat die Ungewissheit über die Zahlungsfähigkeit der **Stiftung Humanitäre Hilfe** den Vorstand der DHG beschäftigt. Denn schon mehrmals drohte der Stiftung in der Vergangenheit das Geld auszugehen, und schon mehrmals hatte sich die DHG für deren Fortführung stark gemacht. Quasi in letzter Minute war es dann zu Zustiftungen gekommen – die allerdings jeweils nur für einen begrenzten Zeitraum ausreichten.

Bereits am Ende der Legislaturperiode des vorigen Vorstands, im Sommer 2016, wurde das Thema erneut akut. Die zahlreichen besorgten Anrufe verunsicherter und um ihre Zukunft bangender Leistungsempfänger sowie die Ergebnisse der Prognos-Studie bestärkten den damaligen Vorstand darin, dieses Mal für eine langfristige Lösung zu kämpfen.

Der bei der Mitgliederversammlung im November 2016 neu gewählte Vorstand führte den Kampf für die Stiftung entschlossen fort. Ziel war in erster Linie, lebenslange Zahlungen für die Betroffenen sicherzustellen. Weiterhin machten wir uns für einen rückwirkenden Inflationsausgleich sowie für eine künftige Dynamisierung der Stiftungsleistungen stark. Mit Schreiben an Frau Merkel und Herrn Gabriel,

vielen weiteren eindringlichen Briefen sowie intensiven Gesprächen mit den hierfür maßgeblichen Politikern ging es Schritt für Schritt weiter.

Mitte März 2017 überschlugen sich dann die Meldungen aus Berlin, und es war abzusehen, dass tatsächlich eine Gesetzesänderung kommen würde. Im April wurde die DHG zu einer öffentlichen Anhörung des Gesundheitsausschusses geladen und dazu aufgefordert, eine Stellungnahme abzugeben.

Am 2. Juni schließlich wurde die Gesetzesänderung vom Bundestag verabschiedet. Damit sind die monatlichen Zahlungen an die Leistungsberechtigten der Stiftung lebenslang gesichert und auch eine künftige Dynamisierung der Leistungen gesetzlich festgeschrieben. Die Mittel, die bisher vom Bund, den Bundesländern, den betroffenen Pharmafirmen sowie vom Deutschen Roten Kreuz stammten, werden ab 2019 ausschließlich vom Bund aufgebracht.

Bedauerlich ist, dass die Stichtagregelung nicht geändert wurde und somit diejenigen Betroffenen, die erst nach dem im Gesetz festgelegten Stichtag durch eine kontaminierte Charge des PPSB-Konzentrats der Firma Biotest mit HIV infiziert wurden, wei-

terhin keine Leistungen der Stiftung Humanitäre Hilfe erhalten werden. Für diese Betroffenen hatten wir uns ebenfalls eingesetzt. Auch unsere Forderung nach einem rückwirkenden Inflationsausgleich wurde leider nicht berücksichtigt. An die ursprünglichen „Stifter“ beziehungsweise deren Rechtsnachfolger haben wir Briefe verschickt mit dem Aufruf, ihrer moralischen Verpflichtung nachzukommen und sich weiterhin an der Finanzierung der Stiftung zu beteiligen.

Auch wenn nicht alle unsere Forderungen erfüllt wurden, sind wir sehr froh darüber, dass sich unsere hartnäckigen Bemühungen gelohnt haben. Die quälende Ungewissheit für die Leistungsempfänger hat endlich ein Ende!

Dank gebührt allen, die mit dazu beigetragen haben: den Politikern aller Parteien, die sich für die Stiftung stark gemacht haben – ganz besonders Bärbel Bas, Dr. Ute Braun und Horst Schmidbauer vom Stiftungsvorstand, die sich unermüdlich für die Betroffenen eingesetzt haben, und nicht zuletzt den vielen weiteren Unterstützern, die – teils öffentlichkeitswirksam, teils im Stillen – sich auf ganz persönliche Weise eingebracht haben.

Die Tatsache, dass durch die Änderung des HIV-Hilfegesetzes das Thema Blutskandal bei allen Abgeordneten in Berlin präsent war, haben wir dazu genutzt, erneut auf die Forderung nach

einer **HCV-Entschädigung** aufmerksam zu machen. Im April 2017 fand in Berlin ein Gespräch zwischen den für unsere Petition zur HCV-Entschädigung zuständigen Berichterstattern der einzelnen Parteien im Petitionsausschuss sowie einem Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) statt. Vorausgegangen war eine Stellungnahme des BMG an den Petitionsausschuss, die unter anderem auf die neuen Therapiemöglichkeiten abzielte, aber auch grundsätzlich den Infektionsweg in Frage stellte und zudem darauf verwies, dass mit einer Entschädigung für Hämophile ein Präzedenzfall für andere Patientengruppen geschaffen würde. Mit teils völlig absurden Argumenten wurde in dieser Stellungnahme von Seiten des BMG versucht, sich aus der Verantwortung zu stehlen und das leidvolle Schicksal der Opfer herunterzuspielen.

Dies haben wir auch in unserem Schreiben, das wir als Reaktion auf die BMG-Stellungnahme an den Petitionsausschuss sowie das BMG geschickt haben, so zum Ausdruck gebracht. Zudem haben wir deutlich gemacht, dass es vollkommen falsch wäre, nach einer erfolgreichen HCV-Therapie von einer „Heilung“ zu sprechen. Denn die bereits vorhandenen Schädigungen der Leber wie Fibrosen und Zirrhosen sind leider irreversibel, ganz zu schweigen von dem Verlust an Lebensqualität.

Alle Berichterstatter haben sich für uns stark gemacht und in ihren jeweiligen Parteien für unser Anliegen geworben. Zudem haben wir allen Bundestagsabgeordneten sowie den Fraktionen sogenannte „Wahlprüfsteine“ mit der Bitte um eine kurze Stellungnahme zum Thema HCV-Entschädigung zukommen lassen. Auch wenn letztlich im Zuge der Änderung des HIV-Hilfegesetzes leider nichts mehr in puncto HCV-Entschädigung zu erreichen war, konnten wir doch bei unseren Gesprächen mit den Politikern zumindest eine verstärkte Sensibilisierung für unser Anliegen feststellen.

Uns wurde mitgeteilt, dass der Petitionsausschuss keine weiteren Aktivitäten plane, eine offizielle Bestätigung über den Abschluss der Petition steht allerdings noch immer aus.

Von Seiten der Politik wurde uns immer wieder zu verstehen gegeben, dass wir nur dann eine Chance hätten weiter voranzukommen, wenn wir konkrete Zahlen über die Anzahl der Betroffenen liefern könnten. Daher haben wir alle Hämophilie-Behandler in Deutschland dazu aufgerufen, uns auf einem kurzen Fragebogen Angaben über die Anzahl ihrer HCV-infizierten Patienten sowie deren Gesundheitszustand mitzuteilen. Trotz mehrfacher Wiederholung unserer Aufforderung mit dringlichem Hinweis auf die Wichtigkeit unseres Anliegens haben wir von nur sehr wenigen Ärzten eine Rückmeldung bekommen. Besonders enttäuschend für uns war die Tatsache,

dass wir selbst von einigen Mitgliedern unseres Ärztlichen Beirats die lapidare Antwort erhielten, dass sie für so etwas leider keine Zeit hätten.

Auf die von uns mit den Hämophilie-Blättern 2/2017 verschickte Umfrage unter unseren Mitgliedern zum Thema HCV-Infektion haben wir 197 auswertbare Rückläufer erhalten. Unseres Wissens wurde in Deutschland bislang keine vergleichbare Befragung durchgeführt, so dass wir nun erstmals greifbare Zahlen zum Gesundheitszustand der HCV-infizierten Hämophilen vorlegen können.

Die Befragung ergab, dass ein Großteil der Befragten eine HCV-Therapie durchlaufen hat. 88% der Teilnehmer antworteten, dass bei ihnen das Virus derzeit nicht nachweisbar sei (HCV-PCR negativ). Diese erfreulichen Zahlen sprechen für die hohen Erfolgsraten der neuen HCV-Therapien, die mittlerweile vielen Betroffenen dazu verholfen haben, virenfrei zu werden. Die Hälfte(!) der Befragten gab jedoch an, bleibende Leberschäden zu haben. 34% antworteten, dass bei ihnen eine Fibrose vorliegt. 17% leiden an einer Zirrhose. Diese Zahlen sind erschütternd.

Wir werden die Ergebnisse der Befragung bei unseren weiteren Bemühungen um eine gerechte Entschädigung mit ins Feld führen.

INTERNATIONALE BEZIEHUNGEN

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

Das EHC mit Sitz in Brüssel ist ein Zusammenschluss von derzeit 27 Hämophiliegesellschaften aus Europa 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 vor Ort.

Für die DHG ist der Austausch mit den internationalen Patientenorganisationen von großer Bedeutung. Von der Arbeit des EHC profitiert die DHG durch dessen engen Kontakte zum europäischen Parlament sowie durch die zahlreichen Angebote zur Unterstützung unserer Verbandsarbeit. Auch bei speziellen Fragestellungen wie etwa der Umsetzung der Datenschutzgrundverordnung (DGSVO) oder unserer Vorgehensweise zum GSAV (Gesetz



Leadership Conference des EHC 2017 in Brüssel

für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung) hat uns das EHC mit seiner Expertise fachlich und inhaltlich wertvoll unterstützt.

Der medizinische Beirat des EHC hat international anerkannte Behandlungsempfehlungen für die Therapieempfehlungen veröffentlicht, die ständig weiterentwickelt werden. Diese können für nationale Diskussionen als Referenz genutzt werden.

Jährlich findet der EHC-Kongress, ausgerichtet von einer der nationalen Hämophiliegesellschaften, in einem anderen Land statt. Hieran nehmen jedes Mal Vertreter der DHG teil. Auch

bei den weiteren Veranstaltungen des EHC (z.B. New Technology Workshop, Roundtables, Leadership Conference, Youth Leadership Conference, Youth Leadership Alumni Event) war die DHG durch Vorstand und Jugendvertretung präsent. Seit 2017 richtet das EHC einmal im Jahr eine Veranstaltung für Patienten mit Hemmkörpern und deren Familien in Irland aus. Erstmals fand im Mai 2019 eine EHC-Konferenz speziell für Frauen mit Blutungskrankheiten statt. Auch bei diesen Veranstaltungen waren DHG-Vertreter dabei. Über ihre Teilnahme an den EHC-Veranstaltungen haben die Teilnehmer jeweils in den Hämophilie-Blättern berichtet.

Die WFH ist die weltweite Interessenvertretung der Blutungskranken, bestehend aus derzeit 140 nationalen Hämophiliegesellschaften. Sie hat ihren Sitz in Montreal (Kanada). Ziel der WFH ist es, die Lebenssituation der Hämophilen weltweit zu verbessern. Die WFH setzt sich mit dem Slogan „Treatment for all“ (Behandlung für alle) für eine Verbesserung der Versorgungssituation in ärmeren Ländern bzw. auch für eine gegenseitige Unterstützung zwischen den Ländern ein. Sie bietet mit ihren Veranstaltungen aber auch eine Plattform, um den aktuellen Stand der Wissenschaft für alle transparent zu machen. Alle zwei Jahre veranstaltet die WFH einen Welthämophiliekongress. Am letzten Kongress 2018 in Schottland haben mehrere Funktionsträger der DHG teilgenommen, um sich beim Besuch von wissenschaftlichen Vorträgen zu den ver-



EHC-Kongress 2017 in Vilnius

schiedensten 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. Ein ausführlicher Bericht hierzu ist ebenfalls in den Hämophilie-Blättern erschienen.

Darüber hinaus führt die WFH für ihre Mitgliedsorganisationen immer wieder verschiedene Workshops und Kurse durch (z.B. „Women and Bleeding Disorders Conference“ 2018 in Prag, siehe Bericht zu Von-Willebrand).

Das bereits 2010 gestartete Twinningprojekt zwischen der DHG und der Ukrainischen Hämophiliegesell-

schaft wurde in der letzten Amtsperiode beendet. Die Partnerschaft auf medizinischer Ebene zwischen dem Hämophiliezentrum Lviv und dem Hämophiliezentrum Rhein-Main (HZRM) unter der Federführung von Dr. Carmen Escuriola-Ettingshausen, Mitglied im Ärztlichen Beirat der DHG, wurde weitergeführt.

Bereits am Rande des WFH-Kongresses in Orlando (2016) hatte die Hämophiliegesellschaft aus Ghana die Bitte um ein Twinning zum Aufbau regionaler Betreuungsstrukturen und einer professionellen Verbandsarbeit an die DHG und die WFH gerichtet. Hierzu ist die DHG inzwischen in der konkreten Planung. Ein Vorort-Besuch eines Vorstandsmitglieds und eines Vertrau-



Roundtable des EHC im Februar 2019 in Brüssel

ensmitglieds unter Beteiligung der WFH hat im Juni 2019 stattgefunden. Die finale Entscheidung über den Start eines Twinning-Programms erfolgt im Oktober 2019.

In der ablaufenden Amtsperiode des Vorstandes hat sich die DHG um ein Austauschprogramm mit dem Vereinigten Königreich (UK) bemüht. Es ist beabsichtigt, Jugendliche und Kinder an den Sommerfreizeiten des jeweils anderen Landes zu beteiligen. Dazu wurde der Kontakt zu einer deutschstämmigen Kontaktperson in UK sowie der britischen Hämophiliegesellschaft genutzt. Diverse Aspekte (u.a. organisatorische Veränderungen im Verband der UK, stark unterschiedliche Ferienzeiten und nicht zuletzt der drohende Brexit) haben eine Umsetzung bislang verzögert. Die DHG ist hierzu weiterhin mit ihren Ansprechpartnern in UK im Gespräch und hofft, dass 2020 erstmals ein Austausch stattfinden kann.

HÄMOPHILIE UND ALTER

ging es früher darum, auftretende Blutungen „nur“ zu behandeln, so heißt heute das Ziel, Blutungen ganz zu verhindern. Dank moderner Behandlungsmöglichkeiten gibt es jetzt zunehmend auch ältere Hämophile. Zusätzlich zu Hämophilie, Arthrose, HCV und HIV treten bei dieser Altersgruppe nun auch „normale“ Alterserkrankungen (u.a. Herz, Kreislauf, Gefäße) auf. Neue Probleme rücken in den Fokus, und diese gilt es zu meistern.

Deshalb hat sich die DHG zum Ziel gesetzt, mit regelmäßigen „Hämophilie und Alter“ und/oder „Hämophilie und Bewegung“-Veranstaltungen auf ältere Hämophile zugeschnittene Angebote zu schaffen. Im Frühjahr 2017 und im

Frühjahr 2019 fanden „50+“-Wochenenden in Bad Bevensen statt, im Frühjahr 2018 eine „Hämophilie und Alter Physio-Woche“ im Allgäu.

Neben medizinischen Fragen wurden bei diesen Veranstaltungen auch sozialrechtliche Themen behandelt oder beispielsweise eine Ernährungsberatung angeboten. Nur wer umfassend informiert ist, kann sich im Gesundheitswesen orientieren, bewusst Leistungen in Anspruch nehmen und sich autonom an Behandlungsentscheidungen beteiligen. Da es für manch einen im Alter zum Problem werden kann, sich weiter selbst zu spritzen, standen teils auch Spritzkurse für Angehörige mit auf dem Programm.



Physiowoche „Hämophilie und Alter“ im April 2018 im Allgäu

Besonders liegen uns bei den Angeboten für ältere Hämophile die Förderung von Sport und Bewegung am Herzen, abgestimmt auf die jeweiligen Bedürfnisse und Möglichkeiten der Teilnehmer. Denn wer sich regelmäßig bewegt, hält sich fit und bleibt mobil. Und bewegen kann sich jeder – auch wer im Rollstuhl sitzt. Um Stürzen vorzubeugen, führen wir bei den Veranstaltungen ein gezieltes Training zur Sturzprophylaxe durch. Ziel ist es, dass die Teilnehmer die gezeigten und geprobtten Übungen zu Hause in ihren Alltag integrieren.

Nicht zuletzt bieten unsere „50+“-Treffen die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen derselben Altersgruppe

auszutauschen. Denn egal ob jung oder alt: Es hilft immer zu wissen, mit seinen Problemen nicht allein zu sein und die eigenen Erfahrungen mit anderen teilen zu können.



Physiowoche „Hämophilie und Alter“ im April 2018 im Allgäu

DHR UND TELEMEDIZIN

Das Deutsche Hämophileregister (DHR) erhielt zum 01.08.2019 eine gesetzliche Verankerung im Transfusionsgesetz. Das dafür zugrunde liegende Gesetz wurde im Kalenderjahr 2017 verkündet. Am Gesetzgebungsprozess war auch die DHG beteiligt. Bisher beruhte das Register auf einem Kooperationsvertrag zwischen der DHG, der IGH (Interessengemeinschaft Hämophiler), der Fachgesellschaft GTH (Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung) und dem Paul-Ehrlich-Institut.

WAS MACHT DAS DHR?

Aufgabe des DHR ist die systematische und differenzierte Sammlung von Daten über die Behandlung von Hämophiliepatienten. Unterschiedliche Behandlungsschemata einschließlich der verwendeten Medikamente, Schweregrad und Art der Erkrankung sowie die Blutungsereignisse sollen im DHR erfasst und einander zugeordnet werden.

Hierzu fanden auch mehrere Sitzungen des DHR-Lenkungsausschusses statt, zu denen immer jeweils zwei DHG-Mitglieder geladen sind und auch vor Ort waren.

WAS BRINGT TELEMEDIZIN FÜR UNS?

Ein immer wichtigeres Instrument für die oben angesprochene Datensammlung und -erfassung sind die Telemedizin-Anwendungen „HaemoAssist“ und „smart-medication“. Die DHG unterstützt deren Verbreitung und Nutzung, da sie die Dokumentationsarbeit des behandelnden Hämophilie-Arzt deutlich erleichtert.

Im Kalenderjahr 2018 haben wir zur Nutzung dieser Apps auch mit der Uni Marburg eine Studie durchgeführt.

Wir begleiten die Weiterentwicklungen aktiv und werden diesbezüglich auch immer in den Entwicklungsprozess eingebunden.

SOZIALRECHT

Wie schon in der Vergangenheit waren auch in diesem Berichtszeitraum im Bereich des Sozialrechts die Einstufungen der verschiedenen Blutgerinnungsstörungen im Rahmen des Schwerbehindertenrechts und die Konsequenzen daraus das Hauptthema.

Die Hämophilie wird derzeit mit einem Grad der Behinderung bewertet, der sich an der Restwertaktivität des Faktor VIII bzw. IX orientiert. Im Bereich der anderen Gerinnungsstörungen werden die Grade der Behinderung auf Grundlage der Blutungsneigung bewertet.

Eine Schwerbehinderung liegt ab einem GdB von 50 vor. Das Schwerbehindertenrecht sieht verschiedene Nachteilsausgleiche vor, die sich von Steuererleichterungen über arbeitsrechtlichen Schutz bis hin zu Zusatzurlaub von Behinderten im Berufsleben erstrecken.

Am 23. Dezember 2016 erließ der Gesetzgeber das Bundesteilhabegesetz (BTHG), das in vier verschiedenen Stufen in Kraft treten soll. Dieses Gesetz setzt im Wesentlichen die UN-Behindertenrechtskonvention um und soll die Teilhabe und Selbstbestimmung der Menschen mit Behinderungen stärken.

Im Jahr 2017 haben wir davon Kenntnis erhalten, dass auch die Kriterien für die Einstufung der Grade der Behinderung bei den Gerinnungsstörungen und anderen Einschränkungen (z.B. vermindertes Sehvermögen und orthopädische Einschränkungen) überarbeitet werden sollen. Das führt dazu, dass diese Kriterien nun anhand der Teilhabe bewertet werden.

Im Prozess der Bewertung, wie die Blutgerinnungsstörungen in ihren einzelnen Ausprägungen die Teilhabe des Einzelnen beeinflussen, war in einer Arbeitsgruppe auch ein Mitglied unseres Ärztlichen Beirats involviert.

Im Wesentlichen sind – *unter Berücksichtigung von neuesten Entwicklungen in Therapie und Forschung* – nicht mehr die Restwertaktivität des Faktors maßgebend, sondern die Art der Therapieform (Bedarfs- oder Prophylaxe-Behandlung) und die Anzahl der Blutungen.



Erfreulich in dem Entwurf ist für unsere jungen Mitglieder, dass das Merkzeichen „H“ bei Kindern nun bis zum Alter von 16 Jahren (statt bisher bis zum 6. Lebensjahr) vergeben werden soll.

Die DHG wurde zu den Änderungen angehört, nachdem wir Kontakt zum Bundesministerium für Arbeit und Soziales, das den Entwurf verantwortet, aufgenommen hatten. Unsere Einwendungen und Anpassungswünsche haben wir im September 2018 in einer Stellungnahme geschildert und auch in der Anhörung im Ministerium am 10. Oktober 2018 noch einmal kommuniziert.

Der Entwurf ist bisher noch nicht umgesetzt worden, weil verschiedene Interessenverbände ebenfalls ihre Eingaben gemacht und auch die Länder Einwendungen gegen den Entwurf haben (Stand: 15.02.2019). Aus dem Ministerium wurde verlautbart, dass der Entwurf überarbeitet werden soll, aber eine finale Version vor Ende 2019 nicht vorgelegt werden könne.

Ursprünglich sollte die Verordnung zum Jahresbeginn 2019 in Kraft treten, allerdings wurde von Seiten des Ministeriums kein aktualisierter Zeitplan veröffentlicht.

FINANZEN

Um die Arbeit der DHG zu sichern und unsere Projekte finanzieren zu können, haben wir uns auch in dieser Amtsperiode kontinuierlich um die Einwerbung von Spendengeldern und Fördermitteln bemüht. Bei der Planung unserer Aktivitäten wurde stets darauf geachtet, den Grundsatz der Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit einzuhalten, mit den Vereinsgeldern verantwortungsvoll umzugehen und

unsere satzungsgemäßen Aufgaben und Ziele zum Wohl unserer Mitglieder auf angemessene Weise umzusetzen. Bei den jährlich stattfindenden Kassenprüfungen wurden eine tadellose Buchführung sowie eine geordnete Vermögenslage bescheinigt – die Grundvoraussetzung für eine nachhaltige Arbeit unseres Vereins.

	2016	2017	2018
Einnahmen	449.180,02 €	399.286,16 €	459.750,84 €
Ausgaben	- 422.683,75 €	- 371.971,81€	- 401.102,90 €
Summe	26.496,27 €	27.314,35 €	58.647,94 €

NOTIZEN

NOTIZEN

**Umweltschonend,
da auf nicht chlorebleichem
Papier gedruckt!**

ISSN 0179-8650



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-Nord-17 vom 15. Mai 2019, St.-Nr. 17/414/01688)

Konto:

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