

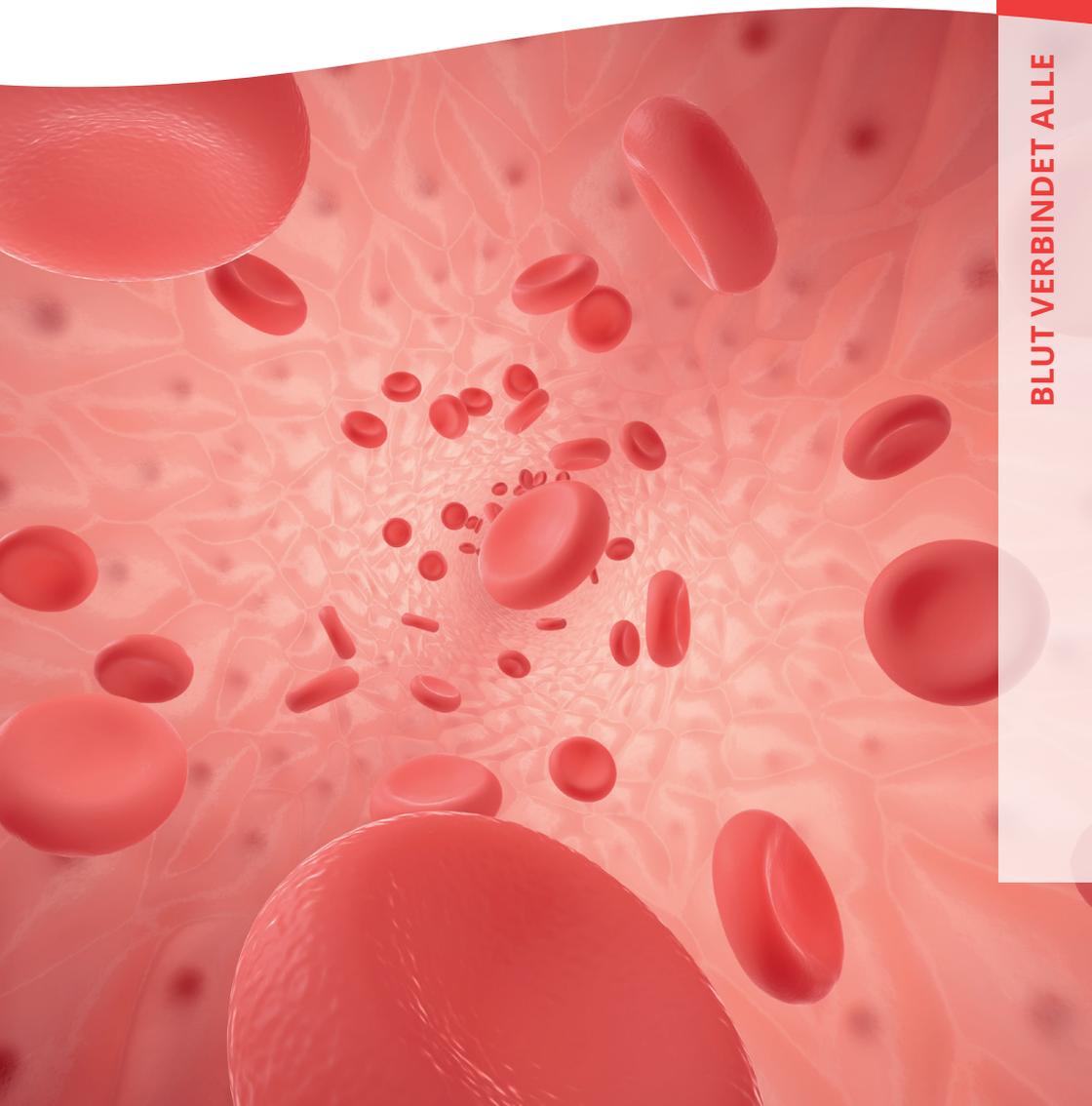


DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT  
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.

# GESCHÄFTSBERICHT

2019 - 2022

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

<b>Vorwort des Vorsitzenden .....</b>	<b>4</b>	
<b>Gremien der DHG</b>		
Vorstand.....	7	
Vertrauensrat .....	10	
Jugendvertretung.....	11	
Ärztlicher Beirat .....	12	
Geschäftsstelle.....	13	
<b>Medizinische Themen, Therapieoptionen, Gesundheitspolitik .....</b>		<b>14</b>
<b>Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit.....</b>		<b>17</b>
<b>Regionalarbeit, Jugendarbeit, Mitgliedergewinnung</b>		
Der Krise Gutes abgewinnen – Online-Seminare bei der DHG.....	18	
Veranstaltungsplanung in Zeiten der Pandemie – Beispiel Spritzkurse in Mainz.....	21	
Regionalarbeit.....	23	
Jugendarbeit.....	29	
Freizeiten .....	30	
Arbeitsgruppe Regionalarbeit, Veranstaltungen und Mitgliedergewinnung ..	31	
<b>Von-Willebrand.....</b>		<b>32</b>
<b>Sozialrecht .....</b>		<b>33</b>
<b>Stiftung Humanitäre Hilfe und HCV-Entschädigung.....</b>		<b>35</b>
<b>Internationale Beziehungen.....</b>		<b>37</b>
<b>Finanzen.....</b>		<b>40</b>



## LIEBE MITGLIEDER!

Wir blicken auf eine Zeit zurück, die es in der Geschichte der DHG so noch nie gegeben hat. Ein Verein, der vom Miteinander und den Erfahrungen seiner Mitglieder lebt, war gezwungen, den gegenseitigen Austausch fast völlig neu zu erfinden. Und das in einer Zeit, in der gravierende Veränderungen unserer Versorgung und Betreuung anstanden.

Für das Jahr 2020 waren so viele DHG-Veranstaltungen im Terminplan vermerkt wie lange nicht mehr. Aber spätestens im März 2020 war für alle Verantwortlichen eines klar: Wir können diese wegen der Pandemie nicht umsetzen. Die DHG war bis zum 10. September 2020 quasi „gelähmt“. Dann ging das erste Online-Seminar der DHG auf Sendung.

Wir können Wissen und Informationen in Online-Seminaren weitergeben

und darüber miteinander reden. Das ist ein wichtiger Baustein unserer gemeinsamen Erfahrungswelt. Aber eine gemeinsame Erlebniswelt kann damit nicht geschaffen werden. Und das ist der aus meiner Sicht größte Verlust, den wir erst jetzt, da wir ihn gemeinsam erleiden müssen, klar erkennen können.

Ungeachtet dessen bin ich stolz darauf, dass in unseren Reihen sich einzelne Funktionsträger gefunden haben, die diese Zeit der fehlenden Begegnung mit vielen interessanten – virtuellen – Angeboten für uns „überbrückt“ und zum Teil auch neu ausgerichtet haben. Trotz all dieser Unwägbarkeiten ist es uns gelungen, die DHG für unsere Mitglieder interessant zu halten. In allem Ungemach liegt auch eine Chance für uns.

Das ein oder andere Seminar wird uns sicherlich auch in einer Zeit, in der wir uns wieder real und physisch treffen können, erhalten bleiben. Denn es gibt einfach Themen, für die in einer Region mit einigen wenigen Interessierten zu wenig Nachfrage vorhanden ist, bundesweit aber doch eine stattliche Anzahl von Interessenten zusammenkommt. Auch das hat uns die Pandemie gezeigt. Bisher waren nur wenige Veranstaltungen auf eine bundesweite Klientel ausgerichtet, da die DHG eigentlich eine regionale und damit fast familiäre Organisation hat. Jetzt sehen wir aber anhand der Nachfrage zu den Online-Seminaren und Online-Vorträgen, dass hier ein Bedarf existiert, den es auch in Zukunft abzudecken gilt.

Aber auch außerhalb dieser größten „Baustelle“ waren wir als Patientenorganisation gefordert. Die Bezugswege unserer Medikamente wurden vom Gesetzgeber von den behandelnden Einrichtungen auf die Apotheken übertragen. Der Übergang der Medikamentenversorgung ist für die allermeisten Betroffenen weitestgehend reibungsarm gelungen. Wir konnten mit unserer Geschäftsstelle und in Zusammenarbeit mit dem ärztlichen Beirat wie auch anderen Organisationen die für Sie wichtigsten Handlungsschritte nachvollziehbar kommunizieren.

Aber an den „Nebenwirkungen“ dieser Änderungen haben wir bis heute und unter Umständen noch länger in Zukunft zu arbeiten. Verändert sich die Landschaft der Behandlungszentren künftig, und wenn ja, wie und wohin? Geht uns die Vielfalt der Therapiemöglichkeiten unter Umständen verloren? Diese Fragen werden die künftigen Vorstände sicherlich noch einige Zeit begleiten.

Die Möglichkeit, bei hämophiler Arthropathie eine langfristige Physiotherapie in Anspruch zu nehmen, ist nun Bestandteil der Versorgung. Ein seit Jahren bestehendes Anliegen der DHG konnte endlich verwirklicht werden. Dafür gilt unser besonderer Dank unserem Ärztlichen Beirat, der uns mit den wissenschaftlichen Grundlagen für die notwendige Überzeugungsarbeit versorgt hat.

Bei der Überarbeitung der Richtlinie Hämotherapie der Bundesärztekam-

mer zum Thema Blutspende haben wir uns bei einer Anhörung im Gesundheitsausschuss und mit einer Stellungnahme eingebracht. Eine geplante Änderung des Transfusionsgesetzes, mit der die Befugnis zur Richtlinienänderung von der Bundesärztekammer mit ihrer wissenschaftlichen Expertise auf staatliche Behörden übertragen werden sollte, konnte glücklicherweise – auch durch unseren Einspruch – erst einmal abgewendet werden.

Wir hoffen und beten, dass die pandemiebedingte Zeit der Isolation sich dem Ende zuneigt. Nur so können wir zu unserer alten Präsenz in der breiten Fläche zurückkehren. Ich wünsche uns allen, dass wir uns bei der Mitgliederversammlung am 30. Oktober in Rotenburg an der Fulda in großer Zahl versammeln können und zu unserer gewohnten Veranstaltungspraxis zurückfinden.

Erinnern möchte ich an diejenigen, die uns in der aktiven Reihe leider für immer verlassen mussten: Dr. Axel Seuser, Dieter Dengel, Dr. Peter Hofmann, Maximilian H. Maurer, Dörte Nittka, Dr. Wolfgang Voerkel, Andreas Werner ... Sie fehlen uns. Wir haben mit jedem einzelnen von ihnen einen wichtigen Menschen in unserer Runde verloren. Jeder hinterlässt nicht nur in unseren Herzen eine Lücke. Wir schließen auch alle weiteren Mitglieder, deren Tod uns nicht im größeren Kreis bekannt geworden ist, in unsere Erinnerung und unseren Dank für die gemeinsame Arbeit mit ein.

Die DHG ist keine Institution in sich. Sie besteht aus vielen einzelnen aktiven Mitgliedern in vielen unterschiedlichen Funktionen. Nur durch die Vielfalt der Aktivitäten dieser Einzelnen wird die DHG als solche lebendig und funktionsfähig. Wir verfügen mit unseren motivierten Mitarbeitern in der Geschäftsstelle über eine zentrale Schaltstelle. Aber unsere Vereinsarbeit ruht auf vielen Schultern. Was aus den Reihen der ehrenamtlichen Funktionsträger und Mitglieder für unsere Gemeinschaft geleistet wird, ist nicht selbstverständlich, sondern immer wieder bewundernswert. Ich möchte mich im Namen der Mitglieder wie auch des Vorstandes bei jedem Einzelnen von diesen Helfern für ihren Einsatz, ihre Tatkraft und vor allem für die Zeit, welche sie oft zum Nachteil für ihre eigenen Familien und Freunde eingesetzt haben, herzlichst bedanken.

Zum Schluss noch einmal mein Appell an alle Mitglieder: Bitte bringen Sie sich mit in die Arbeit der Deutschen Hämophiliegesellschaft ein. Wir brauchen aktive Mitglieder, um den vor uns stehenden Aufgaben, den Wünschen und Hoffnungen der Gemeinschaft gerecht werden zu können. Ich lade Sie herz-

lich dazu ein, in unserer Gemeinschaft an irgendeiner Stelle „mitzumachen“, ob in den Regionen als Vertrauensperson oder in der Jugendvertretung oder aber im Vorstand. Wir brauchen in allen Bereichen immer wieder motivierte und engagierte Mitglieder.

Ich selbst werde für die kommende Legislaturperiode aus persönlichen Gründen keine Bewerbung mehr abgeben. Aber ich blicke dann auf eine Zeit von insgesamt 23 Jahren in unterschiedlichen Ämtern der DHG zurück. Ich möchte keinen Tag und keine Erfahrung daraus missen.

Danke für das mir in all dieser Zeit gewährte Vertrauen, die Unterstützung und Euer Verständnis.

Euer

*Matthias Marschall*

## VORSTAND

Der Vorstand der DHG besteht aus dem engeren Vorstand (ein Vorsitzender und zwei Stellvertreter), dem Schatzmeister sowie bis zu sechs Mitgliedern des erweiterten Vorstands. Sämtliche Mitglieder des Vorstands werden durch die alle drei Jahre stattfindende Mitgliederversammlung direkt gewählt. Dem Vorstand obliegt die Besorgung sämtlicher Angelegenheiten der DHG, soweit diese nicht der Mitgliederversammlung oder ggf. dem Vertrauensrat (Zusammenschluss der Regionalvertreter) vorbehalten sind.

Bei der letzten Mitgliederversammlung am 3. November 2019 wurden gewählt:

- Matthias Marschall (Vorsitzender)
- Dr. Wolfgang Voerkel (stellv. Vorsitzender, †)
- Heiner Jansen (stellv. Vorsitzender)
- Ingo Seifert (Schatzmeister)
- Steffen Hartwig
- Georg Menzel
- Kevin Marschall
- Rainer Stähler
- Dagmar Stüdemann
- Siegmund Wunderlich



v.l.n.r.: Matthias Marschall (Vorsitzender), Kevin Marschall, Rainer Stähler, Siegmund Wunderlich, Steffen Hartwig, Georg Menzel, Dagmar Stüdemann, Heiner Jansen (stellv. Vorsitzender), Dr. Wolfgang Voerkel (stellv. Vorsitzender, †), Ingo Seifert (Schatzmeister)

Wir trauern um unseren stellvertretende Vorsitzenden Dr. Wolfgang Vorkel, der im September 2021 verstorben ist.

Kevin Marschall hat den Vorstand im Juni 2022 auf eigenen Wunsch verlassen.

Die Vorstandsarbeit der DHG hat sich durch die Corona-Pandemie ab März 2020 wesentlich verändert. War es bisher üblich, dass die Vorstände drei- bis viermal im Jahr zu Arbeitssitzungen an jeweils einem Wochenende zusammenkamen und in der Zwischenzeit zu einzelnen dringlichen Angelegenheiten Telefonkonferenzen durchführten, so konnte diese Praxis von heute auf morgen wegen der Kontaktbeschränkungen nicht fortgeführt werden. Im Jahr 2020 fand lediglich im Februar die allererste Vorstandssitzung in der gewohnten Form statt.

Anfangs behelfen wir uns mit Telefonkonferenzen. Doch bald wurde klar, dass die Pandemie noch länger andauern würde und neue Kommunikationswege gefunden werden mussten. Nach umfangreichen Tests unterschiedlicher Kommunikationsprogramme wurde schließlich MS-Teams eingerichtet. Seit August 2020 steht der DHG damit eine Plattform für Online-Kommunikation zur Verfügung.

Von da an fanden die weiteren Vorstandssitzungen in Form von Videokonferenzen statt, die durch schriftlichen Austausch und Abstimmungen im Vorfeld vorbereitet wurden. Die-

ses Vorgehen ermöglichte trotz der coronabedingten Einschränkungen eine strukturierte Vorstandsarbeit. So konnten der gesamte Vorstand, die jeweiligen Vertreter des Vertrauensrates, des Jugendrates und des Ärztlichen Beirats sowie die Mitarbeiter der Geschäftsstelle zusammen diskutieren und beraten. Es ist gelungen, Entscheidungen und Beschlüsse zumeist auf eine gemeinsame Basis zu bringen. Und was ganz neu war: Auf diesem Wege fanden die Vorstandssitzungen regelmäßig einmal im Monat statt. Im selben Rhythmus traf sich der engere Vorstand zu vorbereitenden Videokonferenzen.

Erstmals wurde im November 2020 auch die Gemeinsame Sitzung des Vorstandes und des Vertrauensrates im Online-Format abgehalten. Sowohl die Rechnungslegung als auch die Haushaltsplanung für das abgelaufene bzw. das folgende Jahr wurden in diesem Format durchgeführt.

Diese Praxis wurde auch im Jahr 2021 zwangsläufig beibehalten. Lediglich eine einzige reale Zusammenkunft des Vorstands war 2021 möglich. Wir sind jedoch guter Dinge, dass im Jahr 2022 neben den Online-Formaten mehr als nur eine reale Vorstandssitzung und vor allem hoffentlich eine Mitgliederversammlung in Rotenburg an der Fulda stattfinden kann. Denn trotz allem können Online-Veranstaltungen niemals einen tatsächlichen umfangreichen Austausch zwischen allen Beteiligten wie bei realen Zusammentreffen ermöglichen.

Der Vorstand hat sich im Berichtszeitraum mit vielen unterschiedlichen Themen beschäftigt. In einzelnen Bereichen geschah dies in enger Zusammenarbeit mit dem Ärztlichen Beirat und dem Vertrauensrat, beispielsweise bei den folgenden Themen: Information der Mitglieder zur Umstellung des Vertriebsweg der Faktorpräparate im Zuge des GSAV / Hilfe bei diesbezüglichen Problemen, kritische Begleitung der Verhandlungen zwischen der Berufsvertretung der Hämostaseologen und den Krankenkassen, Bereitstellung von Informationen zu Corona bzw. zur Corona-Impfung bei Gerinnungserkrankungen, Initiative beim Gemeinsamen Bundesausschuss zur Genehmigung langfristiger Physiotherapie bei hämophiler Arthropathie, Initiative zur Aufnahme der Abfrage nach einer HCV-Infektion in den Datensatz des Deutschen Hämo-philieregisters (DHR), Stellungnahme zur Überarbeitung der Richtlinie Hämotherapie zum Thema Blutspende, Initiative zur Verhinderung der Änderung des Transfusionsgesetzes, Abstimmung des Zusammenspiels zwischen Online-Seminaren und Vor-Ort-Veranstaltungen in den Regionen. Des Weiteren hat sich der Vorstand mit der Frage befasst, wie die DHG

mit Angeboten zur Zusammenarbeit von Dritten umgehen sollte, und hat entsprechende Compliance-Regeln aufgestellt. Hintergrund war, dass der Vorstand verhindern wollte, dass die DHG für die Zwecke Dritter instrumentalisiert würde. In der Konsequenz hieß das, salopp formuliert: „Nur wo DHG drinsteckt, soll auch DHG draufstehen“. Mit den Compliance-Regeln wurde ein verlässlicher, transparenter Rahmen geschaffen, der für alle Kooperationspartner – in diesem Fall in erster Linie Pharmafirmen – einheitlich ist und auch für alle DHG-Funktionsträger gleichermaßen gilt.

Dies sind nur einige Beispiele für die unterschiedlichsten Themen, mit denen sich der Vorstand in den letzten drei Jahren beschäftigt hat. Über die wichtigsten Inhalte und Ergebnisse informieren wir Sie in diesem Geschäftsbericht.

## VERTRAUENS RAT

Der Vertrauensrat setzt sich aus den in den einzelnen Regionen gewählten Vertrauensmitgliedern zusammen. Am 2. November 2019 wurden auf der Vertrauensratssitzung in Fulda als Vorsitzende des Vertrauensrats Susanne Zech (Vorsitzende) sowie Heinrich Struck und Uwe Kosinowski (Stellvertreter) gewählt.

Im Berichtszeitraum hat der Vertrauensrat seine satzungsgemäßen Aufgaben erfüllt. Insbesondere nimmt der Vertrauensrat hierbei die Obliegenheiten der Mitgliederversammlung für die Jahre wahr, in denen keine Mitgliederversammlung stattgefunden hat. Zu diesen Aufgaben gehören die



v.l.n.r.: Heinrich Struck, Susanne Zech, Uwe Kosinowski

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 Haushaltsjahr, die Anhörung und Befragung der Rechnungsprüfer sowie die Entlastung des Vorstands. Aufgrund der Corona-Pandemie fanden die gemeinsamen Sitzungen von Vorstand und Vertrauensrat jeweils im Herbst in Form von Online-Konferenzen statt. Die Vorsitzende des Vertrauensrats hat darüber hinaus an den weiteren Sitzungen des Vorstands mit beratender Stimme teilgenommen.

Corona hat die Arbeit der Regionalvertreter stark beeinträchtigt. In der Zeit vom 13. März bis Ende August 2020 wurden alle Präsenzveranstaltungen abgesagt. Ab September 2020 fanden dann neben einigen Präsenzveranstaltungen zahlreiche Online-Seminare statt, die von unseren Mitgliedern gut angenommen wurden und sich als wunderbare Ergänzung herausstellten, da Entfernungen keine Rolle mehr spielten.

In Arbeitsgruppen innerhalb des Vertrauensrates, die sich regelmäßig online trafen, wurden folgende Themen vorangetrieben:

- Überarbeitung des Handbuchs für Vertrauensleute
- Erstellung einer Referentendatenbank, die laufend weitergeführt wird
- Erarbeitung von Konzepten für die Planung von Veranstaltungen

Das erste Mal seit Beginn der Pandemie trafen sich die Vertrauensleute wieder im April 2022 in Kassel. Dort wurden die Ergebnisse aus den Arbeitsgruppen vorgestellt, über Rahmenbedingungen und Hilfsmittel für Vertrauensleute diskutiert und über regionale Strukturen gesprochen. Daraus ergab es sich, dass neue Arbeitsgruppen zu den folgenden Aufgabefeldern entstanden:

- Online-Seminare
- Begrüßungsgruppe für neue Vertrauensleute
- Organisation von Veranstaltungen und Wahlen in Regionen, in denen aktive Vertrauensleute fehlen

Zu diesen Themen treffen sich die Arbeitsgruppen regelmäßig online.

## JUGENDVERTRETUNG

Der Jugendrat vertritt innerhalb der DHG die Belange aller Mitglieder bis zum Alter von 30 Jahren. Er wird aus den in den einzelnen Regionen gewählten Jugendvertretern gewählt und nimmt an allen Sitzungen des Vorstandes teil. Am 2. November 2019 wurden auf der Jugendvertreterversammlung in Fulda als Vorsitzender des Jugendrats Carsten Kirchner (Vorsitzender) sowie Paul Wermes und Kevin Marschall (Stellvertreter) gewählt.



v.l.n.r.: Paul Wermes, Carsten Kirchner und Kevin Marschall

## ÄRZTLICHER BEIRAT

Der Ärztliche Beirat wird von den ärztlichen Mitgliedern der DHG gewählt. Seine Amtszeit beträgt drei Jahre.

Der Ärztliche Beirat sieht seine Hauptaufgabe in der Sicherstellung einer qualitativ hochwertigen Betreuung der Patienten. Er unterstützt die Interessen der Patientenorganisation und berät die Patienten in ihren Anliegen.

Der Ärztliche Beirat kommt mehrmals im Jahr zu Sitzungen zusammen. Ein Vertreter aus dem Vorsitz des Beirats nimmt in beratender Funktion an den

Sitzungen des Vorstands sowie den gemeinsamen Sitzungen mit dem Vertrauensrat teil.

Bei der Mitgliederversammlung am 3. November 2019 in Fulda wurden gewählt:



v.l.n.r.: Dr. Manuela Krause, Prof. Dr. Rainer Zimmermann, Dr. Heinrich Richter, Dr. Ronald Fischer, Dr. Katharina Holstein (stellv. Vorsitzende), Dr. Christoph Königs (stellv. Vorsitzender), Dr. Michael Sigl-Krätzig, Dr. Carmen Escuriola-Ettingshausen, Dr. Cornelia Wermes (Vorsitzende), nicht im Bild: Dr. Angela Huth-Kühne, Prof. Dr. Karin Kurnik, Prof. Dr. Wolfgang Miesbach, Dr. Wolfgang Mondorf, Prof. Dr. Johannes Oldenburg

## GESCHÄFTSSTELLE

Die Geschäftsstelle ist in Hamburg. Das Team unserer drei hauptamtlichen Mitarbeiter Dragana Mitrovic, Ingo Seifert und Dr. Anna Griesheimer wird seit Februar 2022 durch eine Auszubildende ergänzt: Yi-Wah Lam durchläuft bei der DHG ihre dreijährige Ausbildung im Büromanagement.



v.l.n.r.: Dipl. jur. Dragana Mitrovic, Ingo Seifert, Dr. Anna Griesheimer, Yi-Wah Lam

Die Corona-Pandemie und ebenso die Ukraine-Krise haben auch die Arbeit der Geschäftsstelle vor neue Herausforderungen gestellt.

Zu Beginn der Pandemie mussten zahlreiche bereits geplante Veranstaltungen kurzfristig abgesagt und teils aufwändig rückabgewickelt werden. Gerade während der Lockdowns haben viele unserer Mitglieder über die

Geschäftsstelle den Kontakt zur DHG gesucht. Zum Thema Corona-Impfung gab es dann erneut eine große Welle an Anfragen, auch von zahlreichen Nichtmitgliedern. So hat die Pandemie einerseits zur Abnahme der persönlichen Treffen, andererseits aber zu einem deutlichen Anstieg der Telefonkontakte und des Schriftverkehrs geführt.

In jüngster Zeit sind die Anfragen von aus der Ukraine geflüchteten Hämophilen hinzugekommen. Bei der Geschäftsstelle gehen teils regelrechte Hilferufe ein. Die DHG unterstützt diese Menschen nach besten Kräften. Die DHG hat eine 24-Stunden-Telefonnummer für Notfälle bereitgestellt, an die sich die hämophilen Ukraine-Flüchtlinge in Notsituationen wenden können.

Es ist gelungen, den Geschäftsstellenbetrieb jederzeit auch während der Lockdowns ohne Einschränkungen aufrechtzuerhalten und den besonders in den akuten Krisenzeiten erhöhten Bedarf an Unterstützung unserer Mitglieder, aber auch anderer Menschen mit Blutgerinnungsstörung, zu gewährleisten.

Die Mitarbeiter danken allen Funktionsträgern für die vertrauensvolle Zusammenarbeit der letzten drei Jahre. Trotz der massiven coronabedingten Einschränkungen waren es fruchtbare und aktive Jahre für die DHG.

## MEDIZINISCHE THEMEN, THERAPIEOPTIONEN, GESUNDHEITSPOLITIK

Die DHG steht in regelmäßigem **Austausch mit Ärzteschaft, Pharmaindustrie, Krankenkassen und Gesundheitspolitik**. Im November 2019 und im November 2021 (als Online-Konferenz) hat die DHG einen **Roundtable** mit dem Ärztlichen Beirat und den für uns relevanten Pharmafirmen organisiert. Vertreter der DHG haben in den letzten drei Jahren an zahlreichen **nationalen wie internationalen Kongressen** teilgenommen. Coronabedingt haben diese größtenteils im Online-Format stattgefunden. Mit ihrer **Vertretung in wichtigen gesundheitspolitischen Gremien** wie „Arbeitskreis Blut“ (AKB), „Gemeinsamer Bundesausschuss“ (G-BA) und „Deutsches Hämophileregister“ (DHR) nimmt die DHG Einfluss auf die für die Hämophilen relevanten Entscheidungen und Entwicklungen.

Die **Regelungen zur Blutspende in der Richtlinie Hämotherapie** der Bundesärztekammer war im Berichtszeitraum mehrfach Thema im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages. Dazu wurden wir als Patientenvertretung als „Sachverständige“ mit einbezogen. Insbesondere ging es um den zeitlich befristeten Ausschluss bestimmter Personengruppen mit sexuellem Risikoverhalten von der Blutspende. Wir haben uns stets gegen jegliche Lockerungen der erreichten Sicherheitsstandards eingesetzt und diese Position

sowohl bei einer Anhörung im Gesundheitsausschuss als auch in einer schriftlichen Stellungnahme klar zum Ausdruck gebracht. Allerdings konnten wir uns mit unserer Forderung, die Dauer der Rückstellung unverändert zu lassen, nicht durchsetzen.

Im Mai 2021 erfuhren wir von einem kurzfristig eingebrachten **Antrag der Regierungsparteien zur Änderung des Transfusionsgesetzes**. Es handelte sich dabei um einen – aus unserer Sicht aus politischen Erwägungen erfolgten – Versuch, die Richtlinienbefugnis zur „Feststellung des Standes von Wissenschaft und Technik“ von der Bundesärztekammer auf staatliche Behörden zu übertragen. Gekoppelt an Änderungen des Infektionsschutzgesetzes sollte die Gesetzesänderung augenscheinlich möglichst schnell und unbemerkt vonstattengehen. Ohne unser Wissen fand am 17. Mai 2021 eine Anhörung im Gesundheitsausschuss statt. Die DHG und andere Organisationen waren für diese Anhörung zwar als Sachverständige aufgeführt, erfuhren jedoch erst nach der Anhörung überhaupt davon, dass diese stattgefunden hatte. Besonders brisant daran war, dass die Gesetzesänderung bereits in derselben Woche im Bundestag beraten und beschlossen werden sollte. Nachdem von uns und weiteren betroffenen Organisationen massive Kritik an dieser Vorge-

hensweise geäußert und schnellstens entsprechende Stellungnahmen an den Gesundheitsausschuss geschickt worden waren, wurde der Änderungsantrag zum Transfusionsgesetz zurückgezogen. Ob es zu einem späteren Zeitpunkt erneut einen diesbezüglichen Vorstoß geben wird, müssen wir abwarten.

Einen weiteren Erfolg in puncto „Interessenvertretung“ konnten mit der **Genehmigung langfristiger Physiotherapie bei hämophiler Arthropathie** durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) erzielen. Im März 2021 hat der G-BA im Zuge der Änderung der Heilmittelverordnung die sogenannte Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf erweitert und darin „blutungsbedingte Gelenkschäden (Arthropathia haemopholica)“ neu aufgenommen. Zuvor musste in jedem einzelnen Fall bei medizinisch erforderlichem Überschreiten der Regelfallgrenzen ein Antrags- und Genehmigungsverfahren durchgeführt werden. Dies war sowohl für den handelnden Arzt als auch für den Patienten mit erheblichem Aufwand verbunden. Nicht selten wurde der Aufwand für die Anträge gescheut – mit dem Ergebnis, dass keine langfristige physiotherapeutische Behandlung verordnet wurde. Der DHG-Vorstand hatte zu diesem Thema schon seit geraumer Zeit Handlungsbedarf gesehen. Auch von Mitgliederseite war an uns die Bitte herangetragen, hier aktiv zu werden. Nach ausführlichen Gesprächen mit Ärzten und Physiotherapeuten stellte die DHG im Juli 2020

beim G-BA den Antrag, die Hämophilie und andere Blutungskrankheiten in die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf aufzunehmen. Schon wenige Wochen später erhielten wir die Einladung zur nächsten Ausschusssitzung. Es folgten mehrere Verhandlungsrunden, in denen es galt, die anderen Teilnehmer – Vertreter der gesetzlichen Krankenkassen sowie der Leistungserbringer – von unserem Antrag zu überzeugen. Schließlich konnte innerhalb des zuständigen Unterausschusses eine Einigung erzielt werden: Nicht eine Grunderkrankung (z.B. Hämophilie), sondern die hämophile Arthropathie sollte in die Diagnoseliste aufgenommen werden. Damit sind nicht nur Hämophile eingeschlossen, sondern alle Patienten, die aufgrund einer Blutungserkrankung Gelenkschäden aufweisen.

Zum 1. Januar 2022 ist das **„Lobbyregistergesetz“** in Kraft getreten. Mit diesem Gesetz werden Institutionen, die Interessenvertretung gegenüber dem Deutschen Bundestag und der Bundesregierung betreiben, zum Eintrag in das Lobbyregister des Deutschen Bundestages verpflichtet. Erklärtes Ziel ist es, mehr Transparenz bezüglich der Beteiligung von Interessenvertreterinnen und Interessenvertretern an den politischen Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen zu schaffen. Wir sind unserer Verpflichtung nachgekommen und haben die DHG im Lobbyregister eingetragen. Damit führt die DHG nun die Bezeichnung „registrierte Interessenvertretung“.

Die Arbeit des Vorstands im Bereich „Medizinische Themen, Therapieoptionen, Gesundheitspolitik“ erfolgt in engem Austausch mit dem **Ärztlichen Beirat**. Dieser berichtet über seine Arbeit in dieser Legislaturperiode:

Als Ärztlicher Beirat verstehen wir es als unsere Aufgabe, eine hochwertige Betreuung von Patienten mit Blutungskrankheiten sicherzustellen und dabei sowohl Patienten als auch dem Vorstand der DHG beratend zur Seite zu stehen. In dieser Funktion hat sich der Ärztliche Beirat regelmäßig zum Austausch getroffen. Im Fokus unserer Arbeit standen dabei unter anderem das **Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV)**, die **Sicherstellung der Behandlungsqualität in Hämophiliezentren gemäß § 132i SGB V** und im Zuge dessen das Thema **Zertifizierung von Hämophiliezentren**.

Darüber hinaus wurde regelmäßig über die Entwicklungen bezüglich der **COVID-19-Pandemie** beraten. Dabei sind gemeinsame Strategien zur Versorgung der Patienten mit Impfungen gegen COVID erarbeitet und ein Informationsflyer erstellt worden.

Abgesehen von den Sitzungen des Ärztlichen Beirats hat der Beirat an

den Rundtischgesprächen mit der pharmazeutischen Industrie, und die Vorsitzende monatlich an den Videokonferenzen des Vorstands der DHG teilgenommen. Thematisiert wurden dabei allgemeine **Entwicklungen im Bereich der Hämophilie-Erkrankung** und anderer Blutgerinnungsstörungen, ganz konkret wurden aber auch Möglichkeiten und Perspektiven des Einsatzes neuer Medikamente und Behandlungsmethoden wie Gentherapie evaluiert. Dem zugrunde liegt das Ziel, Patienten mit hochqualitativen Präparaten zu versorgen und eine hochwertige, dem Stand der Wissenschaft gerecht werdende Behandlung sicherzustellen.

Ferner wurde der Vorstand hinsichtlich der Hämophilie-Projekte mit der pharmazeutischen Industrie beraten und bei Fortbildungsmaßnahmen unterstützt.

Für die fruchtbare Zusammenarbeit danken wir allen Beteiligten herzlich.

## KOMMUNIKATION UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Mit ihrer Öffentlichkeitsarbeit verfolgt die DHG das Ziel, den Mitgliedern aktuelle und fundierte Informationen über Neuigkeiten in Forschung und Therapie, im sozialrechtlichen und gesundheitspolitischen Bereich sowie über Angebote und Aktivitäten unseres Vereins bereitzustellen. Als Kommunikationskanäle nutzen wir unsere Homepage, elektronische Newsletter und die zweimal jährlich erscheinenden Hämophilie-Blätter.

Über unsere Geschäftsstelle können Flyer und Informationsbroschüren zu verschiedenen Themenbereichen bestellt werden. Diese liegen auch bei Veranstaltungen und in Behandlungseinrichtungen aus. Im Berichtszeitraum wurden die DHG-Broschüren „Das Von-Willebrand-Syndrom“ sowie „Ein Kind mit Hämophilie“ komplett neu überarbeitet. Unser Dank gilt den Autoren und allen Mitwirkenden.

Uns ist es ein Anliegen, nicht nur unsere Mitglieder, sondern auch eine breitere Öffentlichkeit zu erreichen. So haben wir in den letzten Jahren eine enge Zusammenarbeit mit dem „Themenboten“ aufgebaut. Diese Publikation erscheint als Beilage des Handelsblatts und widmet sich in zwei Ausgaben pro Jahr ausschließlich der Hämophilie und verwandten Themen. Regelmäßig kommen hierbei Funktionsträger der DHG zu Wort. Zudem

waren wir im Berichtszeitraum an einer Beilage des Fokus sowie einer ZDF-Sendung beteiligt.

Die DHG gehört mehreren Dachverbänden an, die ihrerseits wertvolle Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit leisten. Dies sind die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE e.V.), der Paritätische Wohlfahrtsverband, das European Haemophilia Consortium (EHC) und die World Federation of Hemophilia (WFH).

## DER KRISE GUTES ABGEWINNEN – ONLINE-SEMINARE BEI DER DHG



Foto: deagreez - stock.adobe.com

Wir sind uns wohl alle darin einig, dass die DHG von dem persönlichen Miteinander lebt. Doch was ist zu tun, wenn das persönliche Treffen plötzlich nicht mehr möglich ist, wir, im Gegenteil, den anderen dadurch sogar gefährden? Wenn wir alle Einschränkungen unterliegen, die wir einige Monate zuvor noch für undenkbar gehalten hätten?

Zunächst ging es uns wie allen anderen. Wir mussten unsere lange geplanten Veranstaltungen absagen, waren in Schockstarre und hofften auf eine schnelle Lösung. Bald jedoch

### Faktencheck

## Online-Seminare

<b>43</b>	erfolgreiche Online-Seminare
<b>40</b>	verschiedene Referenten
bis zu <b>85</b>	Teilnehmer pro Seminar
mehr als <b>73</b>	Std. Informations- und Diskussionszeit
<b>508</b>	verschiedene Teilnehmer

zeigte sich, dass diese nicht in Sicht in war und wir neu nachdenken, andere Wege finden mussten, um unseren Mitgliedern wichtige Informationen zu vermitteln. Lange wurde im Vorstand überlegt, nach dem richtigen Tool gesucht, abgewägt, getestet. Dann jedoch fiel die Entscheidung und wir konnten loslegen.

Es war einiges an Vorarbeit nötig, jedoch planten wir ganz optimistisch

den ersten Termin auf den 10. September 2020. Auch der Referent und das Thema waren mit Björn Dreblings Ausführungen zu den Änderungen im Schwerbehindertenrecht schnell gefunden. An dieser Stelle auch ein herzliches Dankeschön, dass er sich mit uns auf dieses Abenteuer eingelassen hat. Damit legten wir den Grundstein einer Erfolgsgeschichte, die ohne Corona und die vielen Einschränkungen sicher nicht möglich gewesen wäre.

## Das waren unsere Themen

- Aktiv bleiben im Alltag mit gezielten kleinen Bewegungsphasen
- Altersrente – Rente bei Berufs- und Erwerbsunfähigkeit?
- Angeborene Störungen der Blutplättchenfunktion
- Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Patienten mit Blutgerinnungsstörungen
- Auswirkungen einer Gerinnungserkrankung auf die Familie
- Deine persönliche Bereicherung – ein Auslandsaufenthalt
- Diagnose Hämophilie – Was nun?
- Diagnosenfindung und Therapien des von-Willebrand-Syndrom
- Eisenmangel bei Hämophilie und von-Willebrand-Syndrom
- Gelenkveränderungen bei vWS- und Hämophilie-Patienten
- Gesunde Ernährung für Leber und Gelenke
- Hämophilie und Alter – Probleme und Lösungsansätze
- Impfen - Grundlagen und Besonderheiten bei Menschen mit Blutungsneigung
- Infektionsprophylaxe und Hygiene
- Informationen zum Schwerbehindertenrecht
- Konduktorin - nur Überträgerin?
- Konduktorinnen und Frauen mit Gerinnungserkrankungen
- Krisensituationen meistern Kur/Reha mit Gerinnungsstörung
- Leben bis zuletzt – Palliativmedizin heute
- Medizinische Neuigkeiten zur Hämophilie
- Mutter-/Vater-Kind-Kur mit Gerinnungsstörung
- Online-Gesprächsforum zum von-Willebrand-Syndrom
- Pflegebedürftig – Was leistet die Pflegeversicherung?
- Prothetischer Sprunggelenkersatz
- Resilienz – unser mentales Immunsystem
- Schmerzen reduzieren mit Entspannungstraining
- Schmerztherapie bei Hämophilie
- Schule & Kindergarten mit Gerinnungsstörung
- Schule, Kindergarten, Eltern – Viele Beteiligte, ein gemeinsames Ziel
- Sicherheit von Blutprodukten
- Soziales: Nutze dein Recht
- Sportberatung für Menschen mit Hämophilie
- Standfest im Alltag – Sturzprophylaxe zu Hause
- Therapieoptionen bei Hemmkörperhämophilie
- Training für deine Bewerbung
- Wechselwirkungen und Begleitmedikation
- Welcher Beruf passt zu dir?
- Wie wirkt sich eine Covid-19-Infektion auf die Gerinnung aus?

Die vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmer ermutigten uns und mittlerweile haben wir viele spannende Online-Seminare zu den unterschiedlichsten Themen veranstaltet. Im Vertrauensrat hat sich eine AG dazu gebildet, die sicherstellt, dass wir alle interessierten Mitglieder auch weiterhin auf diesem Weg mit spannenden Informationen versorgen können.

Es gab auch tolle Nebeneffekte: Menschen wurden auf uns aufmerksam, die die DHG und ihre wichtige Arbeit vorher überhaupt nicht kannten. Neue Mitglieder konnten so gefunden werden. Der ein oder andere bekam durch den zunächst etwas anonymen Kontakt auch den Mut, zu den später einzeln wieder möglichen Vorort-Terminen zu kommen. Und so manches langjähriges Mitglied hat die DHG wieder ganz neu kennengelernt. Wir haben ein Medium gefunden, dass es uns erlaubt, unsere Begeisterung für die DHG nach außen zu tragen und andere damit anzustecken.

Wir freuen uns, wenn Sie auch in der Zukunft unsere Angebote nutzen und zahlreich teilnehmen. Es lohnt sich also, den Terminkalender im Auge zu behalten, damit einem nichts entgeht

– oder noch einfacher: melden Sie sich für den DHG-Newsletter an, dann werden Sie regelmäßig per E-Mail zu den aktuellen Seminaren informiert. Sie brauchen lediglich eine stabile Internetverbindung, einen PC, Laptop oder Tablet mit Lautsprecher/Mikrofon. Sie bekommen vor der Veranstaltung eine Anleitung, in der die wichtigsten Schritte erklärt werden und wir stehen Ihnen natürlich bei Fragen und Unsicherheiten zur Verfügung. Im Ernstfall machen wir auch mal einen persönlichen Probelauf, damit auch wirklich jedem die Teilnahme ermöglicht werden kann.

## VERANSTALTUNGSPLANUNG IN ZEITEN DER PANDEMIE – BEISPIEL SPRITZKURSE IN MAINZ

Durch die Corona-Einschränkungen und Infektionsrisiken bei größeren Treffen war die Planung und Durchführung des Spritzkurses 2020 und 2022 anders als in den Vorjahren. Wechselnde Hygienevorschriften und Regelungen an den Veranstaltungsorten mussten berücksichtigt werden. Auch unsere betreuenden und unterstützenden Ärzte und Referenten und die Teilnehmer konnten bei der Teilnahme die Infektionsrisiken nur minimieren, aber nicht vollständig ausschließen.

Der Vorstand hat entschieden, dennoch Patiententreffen durchzuführen.

Es wurde mit einem hohen Maß an Vorsichtsmaßnahmen (AHA+L-Regeln etc.) ein Angebot gemacht, sich in der Jugendherberge in Mainz zu treffen und das „Handwerk“ der Heimselbstbehandlung zu lernen. Es war klar, dass damit auch ein finanzielles Risiko verbunden war: Falls eine Veranstaltung kurzfristig abgesagt werden muss, müssen Stornokosten übernommen werden.

Es konnte nur zwischen zwei Übeln gewählt werden: Finanzielle Risiken gegen den Verzicht auf den Austausch untereinander / Verzicht auf das Erlern-



nen und die Verbesserung der Venenpunktionierung / Verzicht auf Fachinformationen zur Hämophilietherapie im persönlichen Gespräch.

Im Ergebnis sind beide Treffen (soweit bekannt) ohne Corona-Infektionen geblieben, was aber ganz maßgeblich am sehr umsichtigen Verhalten aller Teilnehmer lag (z.B. auch das Fernbleiben von dem Treffen bei einem Coronafall im Umfeld und die Beachtung der Vorsichtsmaßnahmen, wie z.B. Selbsttest vor der Teilnahme).



## REGIONALARBEIT

2020 war für die Regionalarbeit sehr herausfordernd, da die vielen Einschränkungen Vor-Ort-Veranstaltungen fast unmöglich machten. Dennoch haben wir es immer wieder geschafft, kleine Zeitfenster zu nutzen. Da gab es beispielsweise noch im Juni einen Stammtisch in Hamburg, danach mussten leider viele wichtige Veranstaltungen abgesagt werden, u.a. das geplante Mitglieder-Wochenende in Erfurt. Im September eröffnete sich die Gelegenheit zum beliebten Familienwochenende mit Spritzkurs in

Mainz und im Oktober zum Wochenende für Väter und Söhne in Ulm. Gleichzeitig konnten wir die entstandenen Lücken doch ein wenig durch die neu ins Leben gerufenen Online-Seminare schließen.

2021 sah es nicht viel besser aus. Doch mit dem Online-Neujahrstreff der Region Rheinland-Pfalz/Saarland im Januar und dem Online-Stammtisch der Region Thüringen im Juli stellten unsere Regionalvertreter einmal mehr ihre Kreativität unter Beweis. Ebenso



Thüringer Eltern-Kind-Wochenende auf dem Rennsteig, 2021

konnten das HIM-Sportcamp im April und die Regionaltagung in Thüringen im Juli leider nur virtuell stattfinden. Mitte Juli eröffnete sich wieder für kurze Zeit die Möglichkeit für Treffen vor Ort – wenn auch unter besonderen Bedingungen. Das Familienwochenende der drei Regionen in Baden-Württemberg in Wernau konnte ebenso stattfinden wie die Dampferfahrt auf der Weser für die Region Nordrhein-Westfalen. Erfreulicherweise ließ sich auch das Paddelwochenende im Spreewald für die Region Sachsen realisieren. Selbst im September konnten wir noch ein Info-Wochenende für Erwachsene in Freudenstadt für die Regionen von Baden-Württemberg umsetzen und Anfang Oktober war das Eltern-Kind-Wochenende für Thüringen ein voller Erfolg. Den Abschluss machte im November das Familien-Wochenende in

Eckernförde für die Region Hamburg/Schleswig-Holstein, ehe die Region Thüringen im Dezember mit ihrer Regionaltagung wieder zum Online-Format überging. Auch in diesem Jahr mussten viele optimistisch geplanten Veranstaltungen abgesagt werden, wie z.B. das Konduktorinnen-Wochenende oder die Edersee-Freizeit. Es war überall zu spüren, wie ersehnt und notwendig unsere Veranstaltungen vor Ort sind.

2022 startete erneut die Region Rheinland-Pfalz/Saarland mit einem Online-Neujahrsempfang. Für das Spritzwochenende in Mainz und dem Wochenende für Väter und Söhne in Bad Mergentheim im Mai lagen so viele Anmeldungen vor wie noch nie und in Berlin-Brandenburg konnte, nach der Absage in 2021, endlich wieder



Regionaltagung in Hamburg, 2020



Online-Seminar „Diagnose Hämophilie - Was nun?“



Watercise in Leipzig 2020



Aktiv-Wochenende in Burg 2021



Bilder links, rechts und Mitte rechts: Wochenende für Väter und Söhne in Ulm, 2021



Aktiv-Wochenende in Burg, 2021



Regionaltagung in Kaiserslautern, 2020

das erhoffte Treffen der Generationen stattfinden. Da mittlerweile (Stand Mai 2022) doch die meisten Beschränkungen gefallen sind, ist unser Kalender randvoll mit Veranstaltungen für die noch kommende Zeit. So wird es im Juni für Hamburg/Schleswig-Holstein wieder eine Regionaltagung geben und Mitteldeutschland lädt zum Sachsentreffen in Jonsdorf. Der Juli schließt sich mit einem überregionalen Wochenende rund um das Thema Bewegung in Mannheim an und endlich, endlich können sich die Kinder wieder auf die Edersee-Freizeit freuen. Im August erwarten wir das Paddelwochenende im Spreewald und die Dampferfahrt in Berlin. Außerdem soll es in diesem Jahr noch ein Wochenende für Konduktorinnen und Frauen mit Gerinnungserkrankungen in Wernau geben und Nordrhein-Westfalen erwartet im Oktober ein Familienwochenende in Meschede-Eversberg. Ebenso treffen sich wieder die Familien beim Eltern-Kind-Wochenende in Thüringen, und am Ende des gemeinsamen DHG-Jahres steht die Mitgliederversammlung im Posthotel in Rotenburg a.d.F. mit Wahlen.

Vorsicht und Rücksichtnahme, ohne Murren wurde getestet, Maske getragen und Abstand gehalten. Glücklicherweise kam darüber die Freude am Zusammensein nicht zu kurz. Wir hoffen, dass 2023 noch viel mehr Gelegenheiten für uns bereithält.



beide Bilder: Thüringer Eltern-Kind-Wochenende auf dem Rennsteig, 2021



In diesem Jahr wird es also wieder ein Stückchen Normalität geben und wir können uns nur bei all unseren Mitgliedern bedanken, die sich mit uns auf das Online-Seminare-Experiment eingelassen haben und jede sich bietende Möglichkeit – virtuell oder vor Ort – zum Austausch genutzt haben. Wenn Veranstaltungen vor Ort stattfinden konnten, waren sie geprägt von

## JUGENDARBEIT

Die Jugendvertretung versuchte auch im Zeitraum zwischen 2019 – 2022, während der Corona-Pandemie, stetig Kontakt zu der Mitgliedergruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu halten.

Da bereits ab dem Frühjahr 2020 keine Veranstaltungen mehr in Präsenz stattfinden konnten, wurden die Sitzungen online per MS Teams durchgeführt. Die üblicherweise regelmäßig stattfindenden Veranstaltungen wie z.B. Segelfreizeit, Fahrradtour oder ähnliches konnten aufgrund der Kontaktbeschränkungen nicht durchgeführt werden und sind daher im Berichtszeitraum entfallen. Feststellen lässt sich, dass die Teilnehmerzahl bei Jugendveranstaltungen auch im Berichtszeitraum wieder rückläufig war. Die teilnehmenden Jugendlichen kommen oftmals mit großem Interesse und Fragen zu aktuellen Entwicklungen, allerdings ist die Anzahl der Teilnehmer konstant niedrig.

Ende 2021 und Anfang 2022 fand eine vierteilige Veranstaltung zum The-

ma Bewerbung- und Berufseinstieg statt, welche sehr gut durch die Zielgruppe angenommen wurde. Die Veranstaltungen wurden über mehrere Monate verteilt und fanden online statt. Dadurch konnten die Teilnehmer problemlos von Zuhause aus der Veranstaltung folgen. Auch hier lässt sich feststellen, dass bei den Teilnehmern großes Interesse bestand, die Gesamtteilnehmerzahl aber niedrig blieb.

Für die Zukunft sollen daher die bereits bewährten Veranstaltungen (Segelfreizeit, gemeinsame Aktivwochenenden etc.) wieder stattfinden, um so eine größere Resonanz in der Jugendarbeit zu erhalten und mehr Jugendliche zu erreichen.



Thüringer Eltern-Kind-Wochenende auf dem Rennsteig, 2021



Spritzkurs in Mainz, 2021

## FREIZEITEN

Im Zeitraum 2020-2021 fanden pandemiebedingt keine Freizeiten der DHG statt. Diese wurden aufgrund der Kontaktbeschränkungen und der damit verbundenen hohen Hygienevorgaben abgesagt.

Für das Jahr 2022 plant die DHG erneut die Durchführung der Ederseefreizeit, allerdings wird diese aufgrund der noch immer bestehenden Einschränkungen auf den Zeitraum von einer Woche verkürzt.

Feststellen lässt sich allerdings, dass das Interesse an Freizeiten der DHG auch während der Pandemiezeit hoch blieb, und viele interessierte Eltern sich melden, um über den aktuellen Sachstand informiert zu werden. Hauptsächlich sind hier Themen wie

Selbstständigkeit der Kinder und das Erlernen der Heimselbstbehandlung die größten Fragestellungen dieser Interessensgruppe.

Für die Zukunft ist geplant, die Freizeit – soweit es die pandemiebedingten Einschränkungen zulassen – wie gewohnt für zwei Wochen anzusetzen.

## ARBEITSGRUPPE REGIONALARBEIT, VERANSTALTUNGEN UND MITGLIEDERGEWINNUNG

Die Arbeitsgruppe (AG) „Regionalarbeit, Veranstaltungen und Mitgliedergewinnung“ hatte sich zur Aufgabe gemacht, neue Wege und Ideen zu finden, um die Regionalarbeit aus dem Vorstand heraus besser zu unterstützen, bei der Planung von Veranstaltungen zu helfen und zu überlegen, wie neue Mitglieder gewonnen werden können.

Bedingt durch die Corona-Pandemie war es der AG nicht möglich, sich persönlich zu treffen, um intensiv an den Themen zu arbeiten. Alle Arbeitstermine wurden remote über Video-Calls abgehalten, in der Regel alle vier Wochen.

Die erste Schwerpunktarbeit war die Aufarbeitung von möglichen Themen, welche in der Regionalarbeit aufkommen können. Dabei wurden 69 Themen identifiziert und nach den folgenden Punkten analysiert:

- Welcher Themengruppe gehört es an?
- Wurde dieses Thema schon erarbeitet?
- Wie wird das Thema nach Dringlichkeit für Mitglieder oder potenzielle Mitglieder bewertet?
- Wie wurde das Thema dokumen-

tiert (Broschüre, Online, Flyer usw.)?

- Wo befindet sich die Dokumentation (z.B. DHG-Geschäftsstelle, Pharmafirma, DHG-Webseite usw.)
- Welchen Stand hat die Dokumentation?
- Gibt es einen Referenten für dieses Thema?
- Wer kann zukünftig darüber aktuell informieren?

Die zweite Schwerpunktarbeit war die gemeinsame Unterstützung für ein Familienwochenende in einer neuen Region, mit dem Ziel, eine Blaupause für zukünftige Veranstaltungen zu generieren, die dann genutzt werden kann, um nach dem gleichen Schema in Regionen mit schwacher oder fehlender Vertrauensarbeit vorzugehen:

- Aufbau Themenplanung
- Aufbau / Auswahl Tagungsorte (was ist zu beachten und wie suche ich den richtigen Ort aus)
- Kosten- und Zeitplanung

## VON-WILLEBRAND

Wir hatten gerade die erste Vorstandsitzung mit dem Kennenlernen und den Planungen für die Legislaturperiode hinter uns, da kam Corona mit all seinen Schrecken. Und wir wurden gezwungen umzudenken.

Viele Vorhaben konnten leider nicht umgesetzt werden. Was jedoch selbstverständlich immer geblieben ist, ist die telefonische Ansprechbarkeit. Mit vielen von-Willebrand-Patienten wurden lange und intensive Telefonate geführt, in denen es darum ging, nötige Informationen zu geben und den Patienten in ihrer jeweiligen Situation zu helfen. Es waren altbekannte Anrufer darunter, aber auch einige neu dazugekommene, die gerade erst die Diagnose von-Willebrand erhalten hatten und noch fast nichts darüber wussten. Es waren teilweise sehr emotionale Telefonate.

Ergänzt wurde die Arbeit für von-Willebrand-Patienten mit regelmäßigen Berichten in den Hämophilie-Blättern. Dabei gab es nicht nur Beiträge zum

Thema von-Willebrand, sondern auch zu „verwandten“ Themen, von denen von-Willebrand-Patienten besonders betroffen sind, wie zum Beispiel Eisenmangelanämie oder Vitamin-D-Mangel.

Mit dem neu entwickelten Format unserer Online-Seminare konnten wir auch im Bereich von-Willebrand bzw. Frauen mit Blutungserkrankungen einige Angebote organisieren. Für die Zukunft hoffen wir, dass die Corona-Gefahr gebannt werden kann und uns wieder die Möglichkeiten für persönliche Treffen offenstehen. Geplant ist zudem, das Netz für von-Willebrand-Patienten deutschlandweit weiter auszubauen.

## SOZIALES

Durch die Corona-Pandemie und die damit gebundenen Ressourcen im Bereich der Bundesbehörden gab es in den zurückliegenden Jahren keinen großen Fortschritt in Bezug auf die **Neueinstufung der Schwerbehindertengrade**.

Weiterhin gilt die 2016 erlassene Gesetzesgrundlage nach Bundesteilhabegesetz (BTHG), und zum aktuellen Zeitpunkt liegen keine genauen Informationen vor, wie die Umsetzung in der Praxis erfolgen soll.

Somit gilt zum aktuellen Zeitpunkt

weiterhin die bekannte Rechtslage:

*Die Hämophilie wird mit einem Grad der Behinderung bewertet, der sich an der Restwertaktivität des Faktor VIII bzw. IX orientiert. Im Bereich der anderen Gerinnungsstörungen werden diese aufgrund der Blutungsneigung bewertet.*

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



Foto: Brigitte Bohnhorst - stock.adobe.com

Die im Jahr 2017 bekanntgewordenen neuen Kriterien für die Einstufung der Schwerbehinderung, die in Zukunft einmal gelten sollen, wurden bisher nicht mehr weiterentwickelt und verbleiben somit auf dem Stand von 2019:

*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 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. Eine weitere Anhörung erfolgte bisher nicht.

Auch die Umsetzung des Entwurfs ist bisher nicht vorangeschritten, eine finale Version liegt bis heute nicht vor. Auch Informationen zum Zeitplan und einem möglichen Inkrafttreten der Verordnung wurden seit 2019 nicht mehr kommuniziert.

Eine Änderung gab es allerdings im Bereich der **Pauschbeträge für behinderte Menschen im Rahmen der Einkommenssteuer**. Diese wurden im Jahreswechsel 2021/2022 nach vielen Jahren zum ersten Mal angepasst und fallen nunmehr doppelt so hoch aus wie vorher.



Foto: Zerbor - stock.adobe.com

## STIFTUNG HUMANITÄRE HILFE UND HCV-ENTSCHÄDIGUNG

Die **Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“** ist eine öffentlich rechtliche Stiftung, die in Verbindung mit dem HIV Hilfefgesetz (HIVHG) etabliert wurde. Sie untersteht der Rechts- und Fachaufsicht des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). Die Geschäftsstelle ist seit 1.1.2021 bei der KfW-Bank in Berlin, nachdem sie zuvor bei der KfW in Bonn angesiedelt war. Seit Gründung der Stiftung im Jahr 1995 vertritt Dr. Ute Braun die DHG im Vorstand der Stiftung.

Nachdem bis zum Jahr 2017 Bund, Länder, Pharmazeutische Industrie und das Deutsche Rote Kreuz als Stifter fungierten, werden durch die Änderung des HIVHG im Jahr 2017 die Mittel seit 2019 vollständig vom Bund aufgebracht. Gesetzlich festgelegt ist, dass die Leistungsempfänger der Stiftung, Primärinfizierte Bluter und Nichtbluter, Sekundärinfizierte und hinterbliebene Kinder (bis zum Ende ihrer Berufsausbildung, längstens bis zum Abschluss des 25. Lebensjahres), die monatlichen Zahlungen lebenslang erhalten, sie werden entsprechend der Anpassungen in der gesetzlichen Rentenversicherung dynamisiert. Gegen die Änderungsbescheide über die Erhöhung der Zahlungen in 2019 und 2020 wurde von einigen Betroffenen Widerspruch eingelegt, den die Stiftung unter Berücksichtigung des

HIVHG ablehnte. Daraufhin klagten einige der Betroffenen. Es sollte im Wesentlichen damit erreicht werden, dass die Stiftungsleistungen rückwirkend seit 1996 entsprechend dem im Zeitverlauf eingetretenen Wertverlust erhöht werden. Die Klageverfahren sind noch nicht abgeschlossen.

Im Jahr 2020 änderte die Stiftung ihre Verwaltungspraxis. Es ist nur noch einmal im Jahr nötig, eine Lebensbescheinigung einzureichen, zuvor wurde von an Aids Erkrankten halbjährlich eine Lebensbescheinigung angefordert.

Derzeit (Stand 31.1.2022) erhalten insgesamt 498 Personen Leistungen der Stiftung. Davon sind 125 Personen HIV-infiziert, 355 Infizierte sind an Aids erkrankt und 18 sind Kinder von verstorbenen Leistungsempfängern. Die Stiftung hat bis Ende Januar 2022 insgesamt an Betroffene und Angehörige 305 Mio. Euro ausbezahlt.

Zum Thema **HCV-Entschädigung** gibt es aus dieser Legislaturperiode nicht viel Neues zu berichten. Das alles beherrschende Thema in der Gesundheitspolitik war die Corona-Pandemie. Dennoch haben wir vor der Bundestagswahl sogenannte Wahlprüfsteine verschickt. Ob sich mit Karl Lauterbach als Gesundheitsminister neue Ansatzpunkte ergeben, bleibt noch zu eruieren.

Auf unsere Initiative hin hat der Lenkungsausschuss des Deutschen Hämo-philierregisters (DHR) beschlossen, dass die Abfrage nach einer HCV-Infektion künftig in den Datensatz des DHR aufgenommen wird.

## INTERNATIONALE BEZIEHUNGEN

Für die DHG ist der Austausch mit internationalen Patientenorganisationen von großer Bedeutung. Wir sind Mitglied des European Haemophilia Consortium (EHC) sowie der World Federation of Hemophilia (WFH).

Das EHC mit Sitz in Brüssel ist ein Zusammenschluss von derzeit 48 Hämo-philiegesellschaften aus Europa und vertritt auf europäischer Ebene die Interessen der Blutungskranken, insbesondere im Bereich der Europapolitik. Die DHG profitiert von der Arbeit des EHC durch dessen engen Kontakte zum europäischen Parlament sowie

durch die zahlreichen Angebote zur Unterstützung unserer Verbandsarbeit. Der medizinische Beirat des EHC hat international anerkannte Behandlungsempfehlungen für die Therapiestandards von verschiedenen Gerinnungsstörungen veröffentlicht, die ständig weiterentwickelt werden. Zweimal im Jahr veröffentlicht das EHC den „Novel Treatment Products Newsletter“ mit aktuellen Informationen zu neuen Behandlungsmöglichkeiten.

Jährlich findet der EHC-Kongress, ausgerichtet von einer der nationalen Hämo-philiegesellschaften, in einem



WFH-Kongress 2022, Montreal, Kanada

anderen Land statt. 2019 war Skopje, Nordmazedonien, der Austragungsort. 2020 und 2021 konnten die Kongresse pandemiebedingt nur als reine Online-Veranstaltung stattfinden. Jedes Mal nahmen Vertreter der DHG teil. Auch bei weiteren Veranstaltungen des EHC (z.B. Roundtables, Women and bleeding disorders conference) war die DHG präsent. Seit 2017 richtet das EHC einmal im Jahr eine Veranstaltung für Patienten mit Hemmkörpern und deren Familien in Irland aus. Wegen Corona mussten diese ebenfalls als Online-Meetings stattfinden. Auch bei diesen Veranstaltungen waren DHG-Vertreter dabei.

Das EHC hat eine Learn-App (derzeit nur auf Englisch) „EHCUCATE“ veröffentlicht, mit der man sich über Blu-

tungskrankheiten und deren Behandlungsmöglichkeiten informieren kann. Auch neue Themen wie die Gen-Therapie werden dort behandelt.

Die WFH ist die weltweite Interessenvertretung der Blutungskranken, bestehend aus derzeit über 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



*Patiententreffen in Accra (Ghana)*

alle transparent zu machen. Alle zwei Jahre veranstaltet die WFH einen Welt-hämophiliekongress. 2020 sollte dieser in Kuala Lumpur, Malaysia, stattfinden, wurde dann aber aufgrund von Corona als reine Online-Veranstaltung durchgeführt. Im Mai 2022 wurde der WFH-Kongress in Montreal veranstaltet. Bei beiden WFH-Kongressen haben Funktionsträger der DHG teilgenommen.

2019 wurde eine Zusammenarbeit zwischen der WFH, der DHG und der GHS (Ghanaian Haemophilia Society = Hämophiliegesellschaft von Ghana) begonnen. Das Ziel der Zusammenarbeit („Twinning Programm“) ist es, gemeinsame Aktivitäten zu initiieren, um die jeweiligen Erfahrungen für die Verbesserung der Lebensbedingungen für PWH (People with Haemophilia = Menschen mit Hämophilie) auszutauschen. Die pandemiebedingten Reisebeschränkungen führten dazu, dass die Aktivitäten sich bisher auf

Patiententreffen in Ghana beschränkten (siehe Bilder der Patiententreffen in Kumasi und Accra). Zukünftig soll es persönliche Treffen der Hämophilen aus beiden Ländern geben, die derzeit in Vorbereitung sind. Anders als bei uns liegen die Sorgen der Betroffenen bei der Faktorversorgung und den fehlenden Möglichkeiten sich zu treffen (sehr weite Wege zu den Hämophiliezentren). Auch im Bereich der Schmerzbehandlung und Physiotherapie besteht großes Interesse, die Versorgung in Ghana zu verbessern. Ganz wichtig bei uns und in Ghana bleibt der Austausch der Betroffenen miteinander, um die alltäglichen Einschränkungen durch die Erkrankung zu bewältigen.



*Patiententreffen in Kumasi (Ghana)*

## FINANZEN

Als gemeinnütziger Verein ist die ADHG dazu verpflichtet, den Grundsatz der Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit einzuhalten. Wir haben stets gewissenhaft darauf geachtet, die Vereinsgelder verantwortungsvoll zur Erfüllung unserer satzungsgemäßen Aufgaben und Ziele zum Wohle unserer Mitglieder einzusetzen.

Die in jedem Jahr durchgeführten Kassenprüfungen haben auch in diesem Berichtszeitraum wieder eine tadellose Buchführung sowie eine geordnete Vermögenslage bescheinigt.

Die finanzielle Grundlage für eine zukunftsorientierte Arbeit unseres Vereins ist gesichert.

	2019	2020	2021
Einnahmen	421.372,71 €	258.731,11 €	406.264,90 €
Ausgaben	- 410.936,53 €	269.539,09 €	- 299.778,82 €
Summe	10.436,18 €	- 10.807,98 €	106.486,08 €

## NOTIZEN

NOTIZEN

NOTIZEN

**Umweltschonend,  
da auf nicht chloorgebleichtem  
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 23.06.2022, 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