



Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG)

Jahresbericht 2022/2023

Österreichische Hämophilie Gesellschaft

Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien

Tel.: 0664 1869804

office@bluter.at

www.bluter.at

Inhaltsverzeichnis

1	Österreichische Hämophilie Gesellschaft.....	3
2	Arbeitsschwerpunkte.....	4
3	Organigramm	7
4	Finanzbericht	9

1 Österreichische Hämophilie Gesellschaft

Die Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG) wurde im Jahr 1966 von Prof. Dr. Dr. h.c. Erwin Deutsch an der 1. Medizinischen Universitätsklinik Wien gegründet – drei Jahre nach Gründung der World Federation of Hemophilia durch Frank Schnabel in Montreal, Canada.

Prof. Deutsch hatte an der Wiener Klinik ab 1952 ein Hämophiliezentrum eingerichtet und damit begonnen, die Hämophilen in Wien, Niederösterreich und im Burgenland zu erfassen.

Bei der Generalversammlung im Februar 1970 wurde ein erster Schritt von der Ärztegesellschaft zur Patientengemeinschaft gesetzt: Vera Williams, Mutter eines Hämophilen, übernahm die Leitung der Gesellschaft.

Anlässlich der Generalversammlung 1981 fand die endgültige Geschäftsübergabe an die unmittelbar Betroffenen statt: Herbert Gruber, selbst Hämophiler, wurde Präsident der ÖHG. Ihm folgte Helmut Heisig, nach dessen Tod im April 1994 wurde Josef Weiss von der Generalversammlung zum Vorsitzenden gewählt und Dr. Hubert Hartl zum Geschäftsführer bestellt. Dr. Hubert Hartl ist im Jänner 2008 überraschend gestorben. Seither werden die Aufgaben des Geschäftsführers von den Vorstandsmitgliedern und Jugendsekretären wahrgenommen. Durch die Generalversammlung im November 2019 wurde Mag. Thomas Schindl zum Vorsitzenden gewählt.

Die ÖHG vertritt die Interessen und Anliegen von Menschen mit angeborenen Blutgerinnungsstörungen in Österreich, sowie ihrer Angehörigen und ihrer medizinischen oder sozialen Betreuungspersonen. Sie versteht sich als Netzwerk von Betroffenen für Betroffene.

Sämtliche Aktivitäten des Vereins sind gemeinnütziger Natur, beruhen auf ehrenamtlicher Tätigkeit und verfolgen ausdrücklich keine kommerziellen Interessen.

2 Arbeitsschwerpunkte

Sommercamp

Seit 1972 findet alljährlich ein Rehabilitationssommercamp für Kinder und Jugendliche mit Blutgerinnungsstörungen statt. Zur Betreuung der Teilnehmenden sind ein Arzt/eine Ärztin (wechselt wöchentlich), ein/e KrankenpflegerIn, wenigstens drei HeilgymnastInnen und drei bis fünf BetreuerInnen vor Ort.

Die Therapeutinnen untersuchen und vermessen die Teilnehmer, individuelle Therapiepläne mit Einzel- und/oder Gruppenturnen, Unterwassertherapie, Schwimmen und Gangbildkorrektur werden erstellt. Die Abgangsbefunde zeigen meist deutliche Besserungen der Beweglichkeit und Belastbarkeit der Problemgelenke. Mittlerweile bewiesen zwei wissenschaftliche Evaluierungen der ÖHG gemeinsam mit der Wiener Universitätsklinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation die Sinnhaftigkeit der physiotherapeutischen Maßnahmen.

Ein Nebeneffekt – dem früher aufgrund der schlechteren Behandlungsmöglichkeiten mehr Bedeutung zukam als heute – ist die Entlastung der Familien während der Campwochen. Die Eltern wissen ihre Kinder in qualifizierten Händen und optimaler medizinischer Betreuung und können für zwei Wochen die Hämophilie des Sohnes „vergessen“ – eine wichtige Verschnaufpause für die fallweise belastete Familiensituation.

Neben den rein medizinischen Aspekten wird ein tolles Sport- und Freizeitprogramm für die Kinder und Jugendlichen angeboten.

Im Jahr 2011 wurde das Sommercamp neu konzipiert. Es erfolgte eine Trennung nach Kindern und Jugendlichen/jungen Erwachsenen. Dieses Konzept hat sich sehr gut bewährt und wird nun in den Folgejahren weiterentwickelt.

Wintertreffen

Seit 1999 findet jeweils im Jänner das ÖHG-Wintertreffen in Tirol statt. Diese Veranstaltung soll den Teilnehmenden Bewegungssicherheit bei der Anwendung von Wintersportarten vermitteln. Erfahrungsaustausch und Vorträge von Experten sind ebenfalls Fixpunkte dieser Veranstaltung.

Mitgliederinformation

- "FAKTOR-Magazin - Die Publikation des Österreichischen Hämophilie Gesellschaft" seit 1982 vierteljährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift mit medizinischen Beiträgen, Erfahrungsberichten und ÖHG-Nachrichten
- "Diagnose: Hämophilie - Hörenswertes über die Bluterkrankheit", eine Audio-CD produziert anlässlich des Welt-Hämophilie-Tages 2008

- Bluterausweis
- Bücher: "Ich bin nicht krank, ich bin nur vorsichtig" – ein Kinderbuch zum Thema Hämophilie und Sport, "Hämophille - Die Antworten" (Ein Nachschlagewerk für Betroffene, Angehörige, Ärzte und Schwestern)
- Info-Broschüre, z.B. für Kindergärten und Schulen
- Jährliche Generalversammlungen
- Nationale und regionale Treffen (Familien, Jugend, Gesprächsrunden)
- Kooperation mit anderen Vereinen und Organisationen im Selbsthilfebereich
- Internet: www.bluter.at u. www.facebook.com/oehgges

Psychosoziale Betreuung

Wie jede schwerwiegende chronische Erkrankung verursacht die Bluter-Krankheit nicht nur physische Probleme, sondern stellt auch eine seelische Belastung dar. Von dieser Belastung sind nicht allein die Erkrankten betroffen, auch ihre Familien und ihr soziales Umfeld tragen einen erheblichen Teil dieser Last mit. Hier schafft und unterstützt die ÖHG Angebote für eine lösungsorientierte Auseinandersetzung mit den Problemen, Konflikten und Krisensituationen, die im Zusammenhang mit der Hämophilie-Erkrankung entstehen können.

ÖHG-Notfallhilfe

Im Rahmen der Notfallhilfe besteht die Möglichkeit einer unbürokratischen und raschen Soforthilfe (Darlehen, Zuschüsse) für Personen mit Hämophilie-Erkrankung oder ihrer Angehörigen, die durch die Erkrankung in finanzielle Schwierigkeiten geraten sind. Auf die Leistungen besteht kein Rechtsanspruch. Hilfestellung ist nur nach Maßgabe der vorhandenen Mittel möglich.

Kooperationen

Als eine der ältesten Patienten-Organisationen Europas ist die Österreichische Hämophilie Gesellschaft auch Mitglied im globalen Dachverband der World Federation of Hemophilia (WFH) mit Sitz in Montréal, Kanada, sowie im Europäischen Dachverband European Haemophilia Consortium (EHC), das sein Büro in Brüssel hat. Zu beiden Verbänden bestehen gute Beziehungen, die nicht zuletzt auf dem jahrelangen persönlichen Engagement von ÖHG-Vertreterinnen und -Vertretern in internationalen Gremien beruhen.

Darüber hinaus leistet die ÖHG auch Unterstützung für Patientinnen und Patienten in Ländern, die über keine ausreichend gute medizinische Versorgung verfügen. In der Zeit des Kalten Krieges und nach dem Fall des Eisernen Vorhangs waren das vor allem Länder des früheren Ost-Blocks, in denen die Verfügbarkeit von Blutgerinnungspräparaten über lange Jahre katastrophal schlecht war. Eine jahrzehntelange Zusammenarbeit bestand insbesondere mit der Rumänischen Hämophilie Gesellschaft, die bis heute anhält. Die Hilfsmaßnahmen bestanden im Wesentlichen im Sammeln von Spenden von Faktor-Präparaten – unterstützt durch unsere Partner in der pharmazeutischen Industrie – so dass über die Jahre einige Millionen Einheiten Faktor an die Hämophilie-Zentren in Temeswar und Bukarest geschickt werden konnten. Zudem nahmen Kinder und Jugendliche aus Rumänien jährlich am ÖHG-Sommercamp teil und es gab intensiven Austausch auf Ebene der Behandler zwischen Hämophilie-Zentren in Österreich und Rumänien.

Mit dem EU-Beitritt Rumäniens hat sich die Lage für die Patientinnen und Patienten zum Glück nach und nach verbessert und sich der Standard der Hämophilie-Behandlung sukzessive demjenigen in den anderen Mitgliedsstaaten angenähert. Seit 2017 hat sich der Fokus unserer humanitären Hilfe daher vermehrt auf die Ukraine verlagert. Seit dem Beginn unserer Zusammenarbeit hat die ÖHG jährlich einige 100.000 Einheiten Faktor VIII und Faktor IX in die Ukraine geschickt. Jahr für Jahr haben seither junge Patienten aus der Ukraine am ÖHG-Sommercamp teilgenommen, um wenigstens zwei unbeschwerte Wochen mit Prophylaxe, Physiotherapie, Sport und Erholung in der Steiermark verbringen zu können. Zudem gab es intensiven Austausch mit unserer Partnerorganisation, der Ukrainischen Hämophilie Allianz, und Kooperationen auf medizinischer und physiotherapeutischer Ebene.

Mit Beginn von Russlands Angriffskriegs auf die Ukraine mussten wir einige Hilfsmaßnahmen zwischenzeitlich aussetzen. Ungeachtet dessen leistet die ÖHG nach wie vor intensive Unterstützung durch Medikamenten- und Sachspenden.

Mobilitätsprogramm – HÄMOFIT

Physiotherapie und sportliche Aktivitäten tragen neben einer optimierten Therapie mit Gerinnungspräparaten zur Stabilität und Geschmeidigkeit der Gelenke bei, beugen Arthrosen, Versteifungen der Gelenke und Rückbildung der Gelenkmuskulatur vor. Regelmäßiges Training hilft, sich fit und aktiv zu fühlen und den Gelenksstatus zu erhalten bzw. zu verbessern. HÄMOFIT ist das Fitnessprogramm der ÖHG mit freundlicher Unterstützung von TAKEDA.

HÄMOJOB

Dieses Förderprogramm für Hämophile soll die Möglichkeit zum Erwerb beruflicher Weiterbildung schaffen und helfen, die eigenen Potentiale zu entdecken. Der Wettbewerb am Arbeitsmarkt soll durch Zusatzqualifikationen erleichtert werden. Das geschieht durch Einzelgespräche, Zielfindung und Zuschüsse für Ausbildungen. Mit freundlicher Unterstützung von Novo Nordisk.

3 Organigramm

Vorstand:

- Mag. Thomas Schindl (Vorsitzender)
- Petra Isser (Bereich Familie)
- Richard Lang (Kassier)
- Klemens Kaserer, BSc (Schriftführer)
- Lukas Zahrer, BSc (Medien u. Öffentlichkeitsarbeit)
- Marion Bräuer (Frauen mit Blutgerinnungsstörungen)

Rechnungsprüfer/in:

- Mag. Gabriela Böhm
- Franz Jung

Vom Vorstand werden SekretärInnen für folgende Bereiche bestimmt:

- Monika Hartl (Bereich Physiotherapie)
- Philipp Wykopal (Bereich Bewegung und Sport)
- Julia Rauscher (Bereich Frauen)
- Roman Lenart (Bereich humanitäre Hilfe)
- Benjamin Janata (Bereich Jugend)
- Mathias Ziegler (Bereich Jugend)
- Emily Thom (Patient-Relationship Management)
- Lisa Müller (Frauen mit Blutgerinnungsstörungen)

Sonstige Funktionen/Beauftragte:

- Datenschutz: Mag. Thomas Schindl
- Bereich Fundraising & Notfallhilfe: Josef Weiss
- Bereich Medizin: Dr. Robert Füller

Wissenschaftlicher Beirat:

Ziel: Beratung der ÖHG über die Themen Hämophilie, Hämophilie-Behandlung und Begleiterkrankungen (z.B. orthopädische Erkrankungen, Virusinfektionen) sowie Vertretung dieser wissenschaftlichen Belange nach außen.

- Univ.-Prof. Dr. Christoph Male (Vorsitzender)
- Univ.-Prof. Dr. Werner Streif (Stellvertreter)

Österreichische Hämophilie Gesellschaft

- Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Cihan Ay (Stellvertreter)
- OA Dr. Gerhard Schuster (Sekretär)
- Univ.Prof. Dr. Richard Crevenna (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Sabine Eichinger-Hasenauer (Mitglied)
- Priv.-Doz. Dr. Clemens Feistritz (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Peter Frigo (Mitglied)
- Dr. Robert Füller (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Siegfried Gallistl (Mitglied)
- Prim. Univ.-Doz. Dr. Alexander Haushofer (Mitglied)
- Dr. Judith Hutterer (Mitglied)
- Dr. Sibylle Jäger (Mitglied)
- OÄ Dr. Barbara Jauk (Mitglied)
- OA Dr. Neil Jones (Mitglied)
- Dr. Peter Kurnik (Mitglied)
- OA Dr. Andreas Kurringer (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Paul Kyrle (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dipl.Ing. Dr. Christine Mannhalter (Mitglied)
- Mag. pharm. Sigismund Mittelbach (Mitglied)
- Univ.-Prof. em. Dr. Wolfgang Muntean (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Peter Neumeister (Mitglied)
- Univ.-Prof. em. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching (Mitglied)
- Assoc.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Ioannis Panotopoulos (Mitglied)
- OA Dr. Joachim Rettl (Mitglied)
- OA Dr. Rudolf Schwarz (Mitglied)
- OÄ Dr. Katharina Thom (Mitglied)
- Univ.-Doz. Dr. Ansgar Weltermann (Mitglied)
- DGKP Eva Wissmann (Mitglied)
- OÄ Dr. Ulrike Zanier (Mitglied)
- DGKP Josef Zellhofer (Mitglied)
- Prim. Univ.-Prof. Dr. Karl Zwiauer (Mitglied)

4 Finanzbericht

MITTELHERKUNFT:

I. Spenden	
a) ungewidmete	5 765,00
b) gewidmete	240 719,00
II. Mitgliedsbeiträge	4 809,53
III. Betriebliche Einnahmen	
a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	0,00
b) sonstige betriebliche Einnahmen	0,00
IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand	0,00
V. Sonstige Einnahmen	
a) Vermögensverwaltung	12,48
b) Sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I. bis IV. enthalten	0,00
Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen	0,00
VI. Auflösung von Rücklagen	0,00
VIII. Jahresverlust	0,00
	<hr/>
	251 306,01

MITTELVERWENDUNG:

I. Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	204 444,37
II. Spendenwerbung	0,00
III. Verwaltungsausgaben	13 176,81
IV. Sonstiger Aufwand sofern nicht unter Punkt I. bis III. enthalten	1 870,94
V. Zuführung zu Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen	0,00
VI. Zuführung zu Rücklagen	0,00
VII. Jahresüberschuss	31 813,89
	<hr/>
	251 306,01