



## **Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG)**

### Jahresbericht 2018/2019

Österreichische Hämophilie Gesellschaft

Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien

Tel.: 01/ 59 537-33, Mobil.: 0676 530 3000

[www.bluter.at](http://www.bluter.at)

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Österreichische Hämophilie Gesellschaft.....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Arbeitsschwerpunkte.....</b>	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>Organigramm .....</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>Finanzbericht .....</b>	<b>8</b>

## **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 Ärztesgesellschaft 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.

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 / Powerdays

Seit 1972 findet alljährlich ein (Rehabilitations)Sommercamp für hämophile Kinder und Jugendliche statt. Zur Betreuung der Teilnehmer sind ein Arzt/eine Ärztin (wechselt wöchentlich), ein/e KrankenpflegerIn, PhysiotherapeutInnen und BetreuerInnen vor Ort. Neben den rein medizinischen Aspekten wird ein tolles Sport- und Freizeitprogramm für die Kinder und Jugendlichen angeboten.

### 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
- Zweisprachige Hämophilieausweise (deutsch/englisch)
- 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](http://www.bluter.at) u. [www.facebook.com/oehges](https://www.facebook.com/oehges)

### Psychosoziale Betreuung

Wie jede schwerwiegende chronische Erkrankung verursacht die Bluterkrankheit 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. Im Rahmen von moderierten Gruppengesprächen wird eine lösungsorientierte Auseinandersetzung mit den Problemen, Konflikten und Krisensituationen, die im Zusammenhang mit der Hämophilie-Erkrankung entstehen können, angeboten.

### **ÖHG-Notfallhilfe**

Im Rahmen der Notfallhilfe besteht die Möglichkeit einer unbürokratischen und raschen Soforthilfe (Darlehen, Zuschüsse) für Personen mit Hämophilieerkrankung 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**

Für die Dauer von 10 Jahren (1990 - 2000) beteiligte sich die ÖHG an einem, von der World Federation of Hemophilia ins Leben gerufenen, humanitären Unterstützungs- und Kommunikationsprogramm (*Twining Program*). Im Rahmen dieses Programmes wurde eine Zusammenarbeit mit der Rumänischen Hämophilie Gesellschaft beschlossen. Neben Besuchen und tatkräftiger Unterstützung bei der Etablierung von Behandlungs- und Betreuungmaßnahmen vor Ort wird bis dato zu jedem Sommercamp auch eine Gruppe von vier rumänischen Hämophilen mit ärztlicher Begleitung eingeladen. Das Projekt ist zwar offiziell abgeschlossen, die Unterstützung der Rumänischen Hämophilie Gesellschaft wird allerdings fortgeführt.

### **Mobilitätsprogramm – HÄMOFIT**

Physiotherapie und sportliche Aktivitäten tragen neben einer optimierten Therapie mit Gerinnungskonzentraten zur Stabilität und Geschmeidigkeit der Gelenke bei, beugen Arthritis, 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 SHIRE.

### **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.

### 3 Organigramm

#### **Vorstand:**

- Josef Weiss (Vorsitzender)
- Mag. Thomas Schindl (Stv.-Vorsitzender u. Presse- u. Öffentlichkeitsarbeit)
- Richard Lang (Schatzmeister)
- Dr. Robert Füller (Schriftführer)
- Petra Isser (Bereich Familie)

#### **Rechnungsprüfer/in:**

- Mag. Gabriela Böhm
- Thomas Lauber

Vom Vorstand werden SekretärInnen für folgende Bereiche bestimmt:

- Lukas Zahrer (Bereich Jugend)
- Klemens Kaserer (Bereich Jugend)
- Marion Bräuer (Bereich Frauen mit Blutgerinnungserkrankungen)

#### **Wissenschaftlicher Beirat:**

Ziel: Beratung der ÖHG über die Themata Hämophilie, Hämophilie Therapie und Virusinfektion sowie Vertretung dieser wissenschaftlichen Belange nach außen.

- Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching (Vorsitzende)
- Univ.-Prof. Dr. Christoph Male (Stellvertreter)
- Univ.-Prof. Dr. Werner Streif (Stellvertreter)
- OA Dr. Gerhard Schuster (Sekretär)
- Priv.-Doz. Dr. Cihan Ay (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Sabine Eichinger-Hasenauer (Mitglied)
- Priv.-Doz. Dr. Clemens Feistritzer (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Peter Ferenci (Mitglied)
- Univ.-Prof. Dr. Peter Frigo (Mitglied)

## Österreichische Hämophilie Gesellschaft

- 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)
- 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. Dr. Peter Neumeister (Mitglied)
- Assoc.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Ioannis Panotopoulos (Mitglied)
- OA Dr. Joachim Retzl (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)

Sonstige Funktionen/Beauftragte:

Datenschutz: Josef Weiss

Spendenwerbung und –verantwortung: Richard Lang

## 4 Finanzbericht

### MITTELHERKUNFT:

<b>I. Spenden</b>	
a) ungewidmete	1.687,00
b) gewidmete	177.947,00
<b>II. Mitgliedsbeiträge</b>	4.144,53
<b>III. Betriebliche Einnahmen</b>	
a) betriebliche Einnahmen aus öffentlichen Mitteln	0,00
b) sonstige betriebliche Einnahmen	0,00
<b>IV. Subventionen und Zuschüsse der öffentlichen Hand</b>	0,00
<b>V. Sonstige Einnahmen</b>	
a) Vermögensverwaltung	12,60
b) Sonstige andere Einnahmen sofern nicht unter Punkt I. bis IV. enthalten	0,00
<b>Auflösung von Passivposten für noch nicht widmungsgemäß</b>	
<b>VI. verwendete Spenden bzw. Subventionen</b>	0,00
<b>VII. Auflösung von Rücklagen</b>	0,00
<b>VIII. Jahresverlust</b>	0,00
	<hr/>
	183.791,13

### MITTELVERWENDUNG:

<b>I. Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke</b>	161.715,64
<b>II. Spendenwerbung</b>	0,00
<b>III. Verwaltungsausgaben</b>	11.947,88
<b>IV. Sonstiger Aufwand sofern nicht unter Punkt I. bis III. enthalten</b>	2.208,71
<b>V. Zuführung zu Passivposten für noch nicht widmungsgemäß verwendete Spenden bzw. Subventionen</b>	0,00
<b>VI. Zuführung zu Rücklagen</b>	0,00
<b>VII. Jahresüberschuss</b>	7.918,90
	<hr/>
	183.791,13