

Ergebnisprotokoll
3. Arbeitstreffen der DHG-Regionalvertreter und Aktiven Berlin-Brandenburg
am 07.03.2009

Anwesend:

Klaus Poek, Vertrauensmitglied
Hans Hofmann, Stellv. Vertrauensmitglied
Paul Schönraht, Jugendvertreter
Steffen Hartwig, Jugendvertreter
Benny Schwarz
Brigitte Poek, Gastgeberin

Entschuldigt:

Mathis Gröndahl, Eltern-Kind-Gruppe
Hans-Jurgen Knitter, AG HCV-Entschädigung
Arne Schumann AG HCV-Entschädigung
Kathrin Schönraht?

Ort: Bibliothek der Krankenpflegeschule der KEH g GmbH Berlin-Lichtenberg
Zeit: 11.00 – 14.30 Uhr

Themen:

Auswertung der Regionaltagung am 24.01.2009 sowie Arbeitsschwerpunkte 2009 / 2010

Klaus Poek stellt die Auswertung der Umfrageergebnisse der Regionaltagung vom 24.01.2009 vor. Danach waren die Teilnehmer mit den Inhalten und dem äußeren Rahmen der Veranstaltung sehr zufrieden. Die absolute Mehrheit sprach sich dafür aus, die nächste Tagung wieder im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin durchzuführen, nicht zuletzt auch wegen der zentralen und verkehrsgünstigen Lage sowie der guten Rahmenbedingungen.
Die Themenwünsche für die nächste Tagung waren so vielfältig, dass daraus keine Themenschwerpunkte abgeleitet werden können.

Eltern-Kind-Gruppe

Die Eltern-Kind-Gruppe trifft sich wieder zu einem gemeinsamen **Eltern-Kind-Wochenende vom 11. bis 13. September 2009 am Hölzernen See**. Die geplante Einladung eines Referenten der Firma Baxter wird kritisch bewertet. Klaus Poek wird diesbezüglich mit Mathis Gröndahl sprechen.

Zuvor wird voraussichtlich ein **Treffen am 12. Juli 2009** stattfinden. Der Ort steht noch nicht fest.

Einige neue junge Familien haben über Mathis Gröndahl Kontakt zur Gruppe aufgenommen. Im Mai (Termin steht noch nicht fest) will das Team des Hämophiliezentrum am Vivantes Klinikum Friedrichshain ein Kinderfest auf dem Gelände des Krankenhauses durchführen. Die DHG wird mit einem Informationsstand vertreten sein. Klaus Poek, Benny Schwarz, Paul Schönraht und Steffen Hartwig nehmen daran teil.

Jugendgruppe

Paul Schönraht und Steffen Hartwig berichten über die Sitzung der Jugendgruppe im Rahmen der Regionatagung, die ihres Erachtens gut terminiert war und erfolgreich verlief. An diesem Modus soll künftig festgehalten werden.

Im **Frühsommer 2009** soll eine **Jugendveranstaltung im Hochseilgarten Potsdam** stattfinden. Sobald der Termin feststeht, erhalten die Jugendlichen der Region Berlin-Brandenburg Einladungen.

Es wird bemerkt, dass die Adressdatei nicht mehr aktuell ist. Beide Jugendvertreter werden die DHG-Geschäftsstelle in Hamburg um Übersendung einer aktualisierten Datei bitten.

Am **13. November 2009** wird der traditionelle **Bowling-Abend** durchgeführt werden, aufgrund der bisherigen guten Erfahrungen wieder im **„Bowlero“ in Berlin-Friedrichshain**. Da am Wochenende vom 06. bis 08. November 2009 die gemeinsame Sitzung von Vorstand und Vertrauensrat sowie die Sitzung der Jugendvertreter in Fulda stattfindet, soll dieser Abend gleichzeitig auch der Information über die vorangegangenen Veranstaltungen dienen.

Das Hämophiliezentrum Friedrichshain ist wiederholt von Eltern angefragt worden, ob über die DHG eine **Kinderfreizeit in der Region** angeboten werden kann, da für etliche Eltern der Weg bis zum Edersee sehr weit und mit erheblichen Kosten verbunden ist. Ggf. könnten auch die Regionen Mecklenburg-Vorpommern und Sachsen-Anhalt mit einbezogen werden. Das Team aus dem Hämophiliezentrum würde die medizinische Betreuung absichern. Paul Schönraht wird Vorgespräche zu den organisatorischen Fragen führen. Klaus Poek hat seine Unterstützung zugesagt.

Die Jugendvertreter schlagen vor, ein **gemeinsames Wochenende** für interessierte Mitglieder aller Altersgruppen (Eltern mit Kindern, Jugendliche, Erwachsene, „Fünfzig Plus“) mit verschiedenen Angeboten spätestens 2010 durchzuführen. Alle sollen sich bis zum nächsten Treffen zu alternativen Einrichtungen Gedanken machen. Eine Möglichkeit bestünde z. B. am Hölzernen See. Paul Schönraht wird mit Mathis Gröndahl sprechen, ob evtl. eine Erweiterung des Treffens des Eltern-Kind-Kreises denkbar wäre.

Seniorengruppe „Fünfzig Plus“

Der Plastinator Gunther von Hagens wird mit seiner Ausstellung „Körperwelten“ in der Zeit vom 07. Mai bis 30. August 2009 im Postbahnhof am Berliner Ostbahnhof zu sehen sein. Klaus Poek will zu ihm Kontakt aufnehmen. Vielleicht könnte er, der selbst an einer Blutgerinnungsstörung leidet, die Gruppe „Fünfzig Plus“ sowie weitere Interessierte der Region persönlich durch seine Ausstellung führen.

Alternativ könnte eine Fahrt mit dem Panoramazug der Berliner S-Bahn stattfinden, kombiniert mit einem Fachvortrag in einer Einrichtung in der Nähe des Ostbahnhofs. Klaus Poek wird Helmut Rieken bitten, ihn bei der Organisation von Veranstaltungen für diese Gruppe zu unterstützen.

Dampferfahrt

Die traditionelle und vielfach gewünschte **Dampferfahrt** wird am **30. August 2009** stattfinden. An der Eigenbeteiligung von 5 € / pro angemeldetem Teilnehmer wird festgehalten. Die Fahrt soll wieder am Nachmittag stattfinden und bis zu 4 Stunden umfassen.

Regionaltagung

Als Termin für die **Regionaltagung** steht der **23. Januar 2010** fest. Der **Clubraum im KEH** ist bereits reserviert. Für eine Kinderbetreuung könnte zusätzlich kurzfristig der Konferenzraum reserviert werden.

Ein Themenschwerpunkt wird sich mit der orthopädischen Behandlung von Arthrosen befassen. Dr. Reinhard Koch hat bereits zugesagt. Ein weiteres Thema könnte Auslandsreisen für Hämophile behandeln.

Bewährt haben sich mehrere Kurzvorträge, so könnten auch die Eltern-Kind-Gruppe sowie die Jugendgruppe über Aktivitäten anhand von Fotos etc. berichten.

Über die weitere inhaltliche Gestaltung wird auf dem nächsten Arbeitstreffen im Juli beraten.

Entschädigung für HCV-infizierte Hämophile

Klaus Poek berichtet über die jüngsten Antworten aus den Länderministerien sowie Landesregierungen, die allesamt nahezu gleich lauten. Zwar wird Mitgefühl geäußert, Entschädigungsforderungen werden aber, wie zu erwarten war, zurückgewiesen. Inwieweit die Aktivitäten der „Linken“ und „Grünen“ im Bundestag letztendlich aufgrund bestehender Mehrheitsverhältnisse zielführend sind, bleibt abzuwarten. Zusammenfassend ist festzustellen, dass der Vorsitzende Herr Kalnins mit seiner mehr als sechs Jahre währenden Strategie, den Prozess gegen die Bundesregierung nicht weiterzuführen, auf der ganzen Linie gescheitert ist.

Regelmäßige Treffen der Regionalvertreter

Die Anwesenden sprechen sich einstimmig für insgesamt zwei **Arbeitstreffen** der Aktiven in der Region aus.

Klaus und Brigitte Poek laden dazu am Samstag, dem **18. Juli 2009**, ab 14.00 Uhr wieder in ihren **Garten in Bestensee** ein.

Allgemeine Informationen

Klaus Poek informiert über das Auftreten der Kreutzfeld-Jacob-Infektion bei einem Hämophilen in Großbritannien. Unklar ist wohl bisher, auf welchem Weg er sich infiziert hat.

Die Jugendvertreter fragen bei Marcus Smolarek an, ob er weiterhin die DHG-Arbeit in der Region aktiv unterstützen und an den Arbeitstreffen teilnehmen wird und informieren Klaus Poek darüber.

Die Vorarbeiten zur Verbesserung der regionalen Information sind weitestgehend abgeschlossen. In absehbarer Zeit wird die Region Berlin-Brandenburg über einen eigenen Internetauftritt, der Informationen aus der Region sowie hämophilie- und vereinspezifische Neuigkeiten beinhaltet, verfügen.

Terminplanung für 2009 / 2010

- Mai 2009
Kinderfest im Vivantes Klinikum Friedrichshain
Termin wird noch bekannt gegeben
Ansprechpartner: Klaus Poek
- Juni 2009?
Veranstaltung „Fünfzig Plus“
Termin und Ort werden bekannt gegeben
- Frühsommer 2009
Treffen der Jugendgruppe
Termin wird noch bekannt gegeben
Ort: Potsdam
Ansprechpartner: Paul Schönraht
12. Juli 2009
Treffen der Elter-Kind-Gruppe
Ort: wird noch bekannt gegeben
Ansprechpartner: Mathis Gröndahl
30. August 2009
Dampferfahrt
Ort: wird in der Einladung bekannt gegeben
Ansprechpartner: Klaus Poek
11. – 13. September 2009
Eltern-Kind-Wochenende
Ort: Kiez am Hölzernen See
Ansprechpartner: Mathis Gröndahl
13. November 2009
Bowlingabend der DHG-Jugend
Ort: „Bowlero“ Samariterstr., Berlin – Friedrichshain
Ansprechpartner: Steffen Hartwig
23. Januar 2010
Regionaltagung
Ort: Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth
Herzberge, Berlin-Lichtenberg
Ansprechpartner: Klaus Poek
- Berlin, 22.03.2009

Klaus Poek