

Ergebnisprotokoll

5. Arbeitstreffen der DHG-Regionalvertreter und Aktiven Berlin-Brandenburg am 20.03.2010

Anwesend:

Klaus Poek, Vertrauensmitglied
Hans Hofmann, Stellv. Vertrauensmitglied
Steffen Hartwig, Jugendvertreter
Hans Jürgen Knitter, HCV-Projektgruppe
Arne Schumann, HCV-Projektgruppe
Helmut Rieken, Öffentlichkeitsarbeit
Benny Schwarz
Brigitte Poek

Entschuldigt:

Mathis Gröndahl, Eltern-Kind-Gruppe
Paul Schönraht Jugendvertreter

Ort: Bibliothek der Krankenpflegeschule der KEH g GmbH Berlin-Lichtenberg
Zeit: 10.00 – 12.30 Uhr

Themen:

Auswertung der Regionaltagung am 23.01.2010 sowie Arbeitsschwerpunkte 2010 / 2011

Klaus Poek stellt die Auswertung der Umfrageergebnisse der Regionaltagung vom 23.01.2010 vor. Danach waren die Teilnehmer mit den Inhalten und dem äußeren Rahmen der Veranstaltung sehr zufrieden. Da eine Reihe der Teilnehmer sich vorher nicht angemeldet hatte, waren die räumlichen Bedingungen etwas beengt. Dennoch soll aufgrund der günstigen Konditionen und Atmosphäre am Veranstaltungsort festgehalten werden. Die Themenwünsche für die nächste Tagung waren wiederum sehr vielfältig. Als ein Themenschwerpunkt waren Fragen zum Behindertenrecht mehrfach gewünscht worden.

Ein Großteil der Teilnehmer hat Interesse an einem generationenübergreifenden Wochenende in 2011 bekundet.

Eltern-Kind-Gruppe

Die Eltern-Kind-Gruppe trifft sich wieder zu einem gemeinsamen **Eltern-Kind-Wochenende im September 2010 am Hölzernen See**.

Mathis Gröndahl informierte im Vorfeld, dass zuvor ein **Treffen im April 2010** sowie ein **adventliches Treffen im November 2010** stattfinden sollen. Orte und Termine stehen noch nicht fest. An der Tagung „Hämophilie – Eltern für Eltern“ vom 12. bis 14. März nahm Mathis Gröndahl teil. Infos über die Tagung und ob sich neue Impulse für die Arbeit der Eltern-Kind-Gruppe ergaben – näheres im August.

Jugendgruppe

Im **Frühsommer 2010** plant die Jugendgruppe eine **Jugendveranstaltung im Hochseilgarten Potsdam**. Sobald der Termin feststeht, erhalten die Jugendlichen der Region Berlin-Brandenburg Einladungen.

Am **12. November 2010** wird der traditionelle **Bowling-Abend** durchgeführt werden, aufgrund der großen Resonanz werden wieder die Senioren dazu geladen. Planung und Einladung müssen auf jeden Fall früher als im Vorjahr erfolgen, außerdem sollten die Sieger einen kleinen Preis erhalten. Da am 07. November 2010 die Mitgliederversammlung in Fulda stattfindet, soll dieser Abend gleichzeitig auch der Information darüber dienen.

Das Hämophiliezentrum Friedrichshain ist weiterhin aufgrund wiederholter Nachfragen von Eltern an der Durchführung einer **Kinderfreizeit für die Region** interessiert, 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 sollte für September/Oktober 2009 einen Termin mit dem Hämophiliezentrum vereinbaren, um Vorgespräche über organisatorische Fragen zu führen. Dies ist jedoch leider bisher nicht erfolgt. Klaus Poek wird nunmehr gemeinsam mit einem Jugendlichen, der sich für die Kinderbetreuung anbietet, Kontakt mit dem Hämophiliezentrum aufnehmen, um das Projekt Kinderfreizeit für hämophile Kinder auf den Weg zu bringen.

Mehrgenerationentreffen „Preußentreffen“

Sowohl die Eltern-Kind-Gruppe als auch die Teilnehmer der Regionaltagung zeigten großes Interesse an einem **gemeinsamen Wochenende** für alle Altersgruppen (Eltern mit Kindern, Jugendliche, Erwachsene, „Fünfzig Plus“) mit verschiedenen Angeboten. Termine für ein solches Wochenende müssen erfahrungsgemäß spätestens ein Jahr im Voraus mit den Einrichtungen vereinbart werden. Alle sollen sich bis zum nächsten Treffen zu alternativen Einrichtungen Gedanken machen. Klaus Poek wird Kontakt zum Rüstzeitleiter der Krankenpflegeschule im KEH aufnehmen, da dieser eine Reihe geeigneter Objekte sowie die entsprechenden Konditionen kennt. Eine Möglichkeit bestünde z. B. am Hölzernen See.

An der Vorbereitung beteiligen sich Klaus Poek, Arne Schumann und Benny Schwarz. Geplanter Termin ist das Wochenende **02. bis 04. September 2011**.

Seniorengruppe „Fünfzig Plus“

Da viele Hämophiliepatienten aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung mit alterstypischen Erkrankungen konfrontiert werden, sollen für die Seniorengruppe spezifische Themen angeboten werden, z. B. urologische Erkrankungen, Bluthochdruck, Schlaganfall, Diabetes mellitus. Geplant wird ein **Treffen am 02. Oktober 2010** in einer Klinik.

Dampferfahrt

Die traditionelle und vielfach gewünschte **Dampferfahrt** wird am **29. August 2010** 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 **22. Januar 2011** fest. Der **Clubraum im KEH** sowie der Konferenzraum für die Kinderbetreuung sind bereits reserviert.

Ein Themenschwerpunkt soll Fragen des Behindertenrechts behandeln. Weiterhin könnten die Ergebnisse der Studie zur Lebensqualität von Kindern (Frau Dr. Holzhauer) vorgestellt werden. Bewährt haben sich mehrere Kurzvorträge.

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

Entschädigung für HCV-infizierte Hämophile

Klaus Poek berichtet über die jüngsten Entwicklungen.

Ein Antrag an den Bundesgesundheitsminister, auf erneuten Verzicht auf die Einrede der Verjährung bei Klagen wegen Amtspflichtverletzung gegen die Bundesrepublik Deutschland wurde auf den Weg gebracht. Weiterhin wurde ein Antrag auf Akteneinsicht gemäß Informationsfreiheitsgesetz an das Bundesgesundheitsministerium gestellt.

Inwieweit diesen Anträgen entsprochen wird, bleibt abzuwarten. Klaus Poek zeigt sich allerdings überaus skeptisch.

Um angeblich die Bemühungen um eine Entschädigungsregelung voranzubringen, wurde auf Betreiben des Vorstandsvorsitzenden, Herrn Kalnins, ohne die Mitglieder der HCV-Projektgruppe zu informieren, geschweige denn Rücksprache zu nehmen, ein neuer Mitarbeiter (ehemaliger Büroleiter im Wahlkreis eines ehemaligen SPD-Bundestagsabgeordneten) eingestellt. Dieses Vorgehen hat in der Projektgruppe große Verärgerung ausgelöst.

Öffentlichkeitsarbeit

Der **Aufbau einer Homepage** zwecks Verbesserung der regionalen Information ist weitestgehend abgeschlossen. Die Anwesenden stimmen dem Aufbau und der inhaltlichen Gestaltung zu. Einige Ergänzungen zu den Behandlungseinrichtungen anhand der eingegangenen Rückläufe sowie zu den Spezialbehandlungseinrichtungen folgen in Kürze.

Somit wird die Region Berlin-Brandenburg demnächst über einen eigenen Internetauftritt, der Informationen aus der Region sowie hämophilie- und vereinspezifische Neuigkeiten beinhaltet, verfügen.

Regelmäßige Treffen der Regionalvertreter

Klaus und Brigitte Poek laden zu einem weiteren Arbeitstreffen am Samstag, dem **14. August 2010**, ab 14.00 Uhr wieder in ihren **Garten in Bestensee** ein.

Allgemeine Informationen

Klaus Poek informiert über die Einstellung einer neuen Mitarbeiterin in der DHG-Geschäftsstelle in Hamburg zum 1. Januar 2010, deren Tätigkeitsfeld wohl hauptsächlich darin bestehen soll, den Vorstand von seiner Arbeit zu entlasten.

Er vertritt jedoch nach wie vor die Auffassung, dass bei mehr Engagement aller Vorstandsmitglieder auf eine weitere Mitarbeiterin hätte verzichtet werden können und somit die vorhandenen finanziellen Ressourcen für andere Aufgaben und Projekte verfügbar wären.

Unabhängig davon, stellt sich die Frage, was den Vorstand bewogen hat, jemanden unbefristet einzustellen, dessen fachliche Qualifikation (abgebrochenes Medizinstudium, Promotion in Italienischer Literaturwissenschaft und einige Praktika) in keiner Weise der Stellenausschreibung (u.a. Abgeschlossenes Studium im Sozial- oder Gesundheitswesen oder vergleichbare Qualifikationen und Fundierte Kenntnisse im Sozial- und Schwerbehindertenrecht sowie gesundheitsökonomisches Basiswissen) entspricht.

Terminplanung für 2010 / 2011

April 2010

Treffen Eltern-Kind-Gruppe
Termin wird noch bekannt gegeben
Ansprechpartner: Mathis Gröndahl

- Frühsommer 2010
Treffen der Jugendgruppe
Termin wird noch bekannt gegeben
Ort: Potsdam
Ansprechpartner: Steffen Hartwig, Paul Schönrath
29. August 2010
Dampferfahrt
Ort: wird in der Einladung bekannt gegeben
Ansprechpartner: Klaus Poek
- September 2010
Eltern-Kind-Wochenende
Termin wird noch bekannt gegeben
Ort: Kiez am Hölzernen See
Ansprechpartner: Mathis Gröndahl
02. Oktober 2010
Seniorentreffen „Fünfzig Plus“
Ort: wird mit der Einladung bekannt gegeben
Ansprechpartner: Klaus Poek
12. November 2010
Bowlingabend der DHG-Jugend für alle Interessierten
Ort: Bowlingcenter am Alexanderplatz
Ansprechpartner: Steffen Hartwig
20. November 2010
Eltern-Kind-Advent-Treffen
Ort: wird noch bekannt gegeben
Ansprechpartner: Mathis Gröndahl
22. Januar 2011
Regionaltagung
Ort: Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth
Herzberge, Berlin-Lichtenberg
Ansprechpartner: Klaus Poek

Berlin, 30. März 2010

Klaus Poek