

Ergebnisprotokoll

6. Arbeitstreffen der DHG-Regionalvertreter und Aktiven Berlin-Brandenburg am 24.07.2010

anwesend:

Klaus Poek, Vertrauensmitglied
Steffen Hartwig, Jugendvertreter
Brigitte Poek
Benny Schwarz
Helmut Rieken

entschuldigt:

Arne Schumann
Hans-Jürgen Knitter
Hans Hofmann, Stellv. Vertrauensmitglied
Mathis Gröndahl, Eltern-Kind-Gruppe

unentschuldigt:

Paul Schönath, Jugendvertreter

Ort: Bestensee

Zeit: 14.30 – 19.30 Uhr

Themenvorschläge:

- **Auswertung der bisherigen Aktivitäten**
- **Vorhaben und Arbeitsschwerpunkte 2010 / 2011**
- **Vorbereitung der Regionaltagung 2011**
- **Homepage für die Region Berlin-Brandenburg – Reaktionen / Meinungen**
- **Wünsche, Ideen, Anregungen für die Regionalarbeit**

Ergänzende Themenvorschläge wurden nicht eingebracht. Die genannten Themen wurden im Komplex abgearbeitet.

Eltern-Kind-Gruppe:

Die Eltern-Kind-Gruppe trifft sich am 18.09.2010 zu einer Tagesveranstaltung am Hölzernen See bei Berlin.

Mathis Gröndahl wird gebeten, einen Bericht über die Tagesveranstaltung möglichst bis zum 15.10.2010 zur Veröffentlichung auf der Homepage der Region Berlin-Brandenburg vorzulegen. Weiterhin wird ein Beitrag zur Auftaktveranstaltung „Hämophilie-Eltern für Eltern“, an der er teilgenommen hat, erbeten.

Jugendgruppe:

Der Besuch im Tropical Island hat regen Anspruch gefunden und soll deshalb im Jahr 2011 erneut angeboten werden.

Die geplante Jugendveranstaltung im Hochseilgarten Potsdam musste leider wegen gesundheitlicher Bedenken ausfallen. Als Ersatzveranstaltung erfolgte ein Besuch der Babelsberger Filmstudios.

Am 12.11.2010 wird unter Leitung der Jugendgruppe der traditionelle Bowlingabend für alle Generationen durchgeführt. Erstmals wird für den Sieger ein Wanderpokal gestiftet.

Die Einladungen für den Bowlingabend wird rechtzeitig den Mitgliedern und ihren Angehörigen zugesandt.

Das Projekt „Kinderfreizeit für die Region“ für hämophilieerkrankte Kinder wird in Abstimmung mit den Mitarbeitern des Hämophiliezentrums Berlin-Friedrichshain weitergeführt.

Mehrgenerationentreffen „Preußentreffen“

Die verantwortlichen Kontaktpersonen, Klaus Poek, Arne Schumann und Benny Schwarz, haben sich in Vorbereitung des Treffens vom 02. bis 04.09.2011 folgende Schwerpunktaufgaben gestellt:

- Festlegung des Ortes bis Sept. 2010
- Kalkulation der Personenanzahl (ca. 50 Mitglieder)
- Inhaltsvorgaben und –abstimmungen unter Berücksichtigung der Eltern mit Kinder, Jugendlichen, Erwachsenen und der Gruppe „50 plus“

Seniorengruppe „50 plus“

Geplant ist ein Treffen am 02.10.2010 in einer noch zurzeit nicht festgelegten Klinik. Klaus Poek hat die Verantwortung zur Organisierung der Veranstaltung übernommen.

Themenvorschläge:

- urologische Erkrankungen
- Bluthochdruck
- Schlaganfall
- Diabetes mellitus

Dampferfahrt

Die traditionelle Dampferfahrt für ca. 60 Teilnehmer findet am 29.08.2010 von 15.30 – 17.20 Uhr ab Hafen Wannsee statt. Sie führt über den Kleinen Wannsee, Stolpensee, Griebnitzsee und Jungfernsee. Die Eigenbeteiligung beträgt 5,- € pro angemeldete Person.

Die Einladungen wurden am 15.07.2010 an alle DHG-Mitglieder der Region Berlin-Brandenburg verschickt.

Regionaltagung

Die nächste Regionaltagung findet am 22.01.2011 im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin-Lichtenberg statt.

Themenvorschläge:

- Behindertenrecht (Berufswahl und Hämophilie)
- Ergebnisse der Studie zur Lebensqualität von Kindern (Frau Dr. Holzhauser)
- Hemmkörper

- Bericht von der Mitgliederversammlung der DHG
- Wahl Vertrauensmitglied und Stellvertreter der Region Berlin-Brandenburg

Die Vorbereitung und Organisierung der Veranstaltung übernimmt Klaus Poek.

Entschädigung für HCV-infizierte Hämophiliepatienten

Wie bereits im Protokoll zum 5. Arbeitstreffen der Region Berlin-Brandenburg berichtet, wurde auf Betreiben des Vorstandsvorsitzenden, Herrn Kalnins, ein neuer Mitarbeiter eingestellt, der den Vorstand bei seinen Bemühungen für eine Entschädigungsregelung HCV-infizierte Hämophiliepatienten und gesundheitspolitischen Fragestellungen unterstützen soll. Die Arbeitszeit soll 50 % eines Ganztagsbeschäftigten betragen. Die in Heimarbeit gestellte Aufgabe des neuen Mitarbeiters besteht wohl darin, eine Entscheidungsfindung zur weiteren Verfahrensweise vorzubereiten.

Wie bereits seit mehreren Jahren kann den Geschädigten weder ein konkretes Ergebnis noch ein Fortschritt auf dem Weg zu einer Entschädigungsregelung präsentiert werden.

Öffentlichkeitsarbeit

Mit Freude konnten wir pünktlich zum Welthämophilietag am 17. April die eigene Homepage der Region Berlin-Brandenburg zusätzlich zur Homepage der DHG zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten ins Netz stellen.

Die Freude sollte aber nicht lange anhalten, denn der Vorstandsvorsitzende, Herr Kalnins, und der geschäftsführende Vorstand hatten etwas dagegen einzuwenden. Sie bedrängten Klaus Poek auf die Freischaltung zu verzichten und äußerten sich, die Freischaltung gerichtlich untersagen zu lassen.

Weiterhin teilten sie mit, dass die Geschäftsstelle angewiesen sei, einen Rundbrief nicht an die Mitglieder in der Region Berlin-Brandenburg zu versenden.

Schriftlich wurde Klaus Poek darauf hingewiesen, dass nach § 7, Abs. 4.1. der Satzung der DHG die zugewiesene Interessenwahrung der DHG und ihrer Mitglieder „im Einvernehmen mit dem Vorstand“ auszuführen ist. Herr Kalnins ließ leider bei der Zitierung außer acht, dass „...Sie (die Vertrauensmitglieder) insbesondere in Kenntnis der örtlichen und regionalen Gegebenheiten die Mitglieder beraten und für sie fallweise Kontakte mit behandelnden Ärzten, mit Kliniken oder mit Behörden aufnehmen sollen. Ihnen obliegt auch die Förderung des Erfahrungsaustausches und die Öffentlichkeitsarbeit im regionalen Bereich.“

Daraufhin informierte Klaus Poek per E-Mail vom 14.04.2010 alle Vorstandsmitglieder, den Vertrauensrat, die Mitglieder des Jugendrates, Jugendvertreter und die Mitglieder des Ärztlichen Beirates über die fragwürdigen Aktivitäten des geschäftsführenden Vorstandes im Zusammenhang mit der Freischaltung der Homepage für die Region Berlin-Brandenburg.

In der Folge wurde Steffen Hartwig lt. Vorstandsbeschluss angewiesen, den Link auf der Homepage der DHG zur Homepage der Region Berlin-Brandenburg zu löschen.

Kritikwürdig ist die Art und Weise des geschäftsführenden Vorstandes der DHG die Veröffentlichung der Homepage der Region Berlin-Brandenburg zu verhindern. Es gibt seitens des geschäftsführenden Vorstandes der DHG unsers Erachtens keine sachliche und schon gar keine rechtliche Begründung zur Untersagung der Freischaltung der Homepage für die Region Berlin-Brandenburg.

Hinweis: Von April bis einschl. 24. Juli 2010 waren es 395 unterschiedliche Benutzer und 515 Benutzer insgesamt, die unsere Homepage

www.dhg-berlin-brandenburg.de

besuchten.

Dafür, dass der Vorstand eine Information an die Regionen der DHG verhindert hat, sind 395 Zugriffe mehr als gut anzusehen.

Allgemeine Informationen

Klaus Poek berichtete nochmals über die Einstellung der neuen Mitarbeiterin, Frau Dr. Anna Griesheimer, in der Geschäftsstelle der DHG in Hamburg zum 01.01.2010, deren Tätigkeit wohl hauptsächlich darin bestehen soll(te), den Vorstand bei seiner „Tätigkeit“ zu entlasten. Konkrete Aufgabenstellungen der neuen Mitarbeiterin sind nicht erkennbar, außer erhebliche Reiseaktivitäten.

Somit wird die Auffassung von Klaus Poek, wie im Ergebnisprotokoll vom 20.03.2010 festgestellt, dahingehend bekräftigt, dass bei mehr Engagement aller Vorstandsmitglieder auf eine weitere Mitarbeiterin hätte verzichtet werden können.

Mit Bedauern muss auch festgestellt werden, dass es seitens des Vorstandes bisher keine Reaktionen auf die gegebenen Hinweise der Region Berlin-Brandenburg gab.

Helmut Rieken
Protokollant

Klaus Poek
Vertrauensmitglied Region Berlin-Brandenburg