

Jahresbericht 2009

Inhaltsangabe

Ausblick

Was war im Jahr 2009?

Organisationsübersicht

Öffentlichkeitsarbeit

Finanzen/Förderprojekte

Politische Aktivitäten

Klinik und Forschung

René Baumgart-Stiftung

Danksagung

Ausblick

Lassen sie mich den Jahresbericht 2009 mit einem Ausblick beginnen, denn große Ereignisse werfen ihre Schatten voraus.

Im Jahr 2011 feiert die René Baumgart-Stiftung ihr 10-jähriges und ph e.v. sein 15-jähriges Bestehen. Der Vorstand im ph e.v. hat sich zum Ziel gesetzt, bis 2011 den Kapitalstock der René Baumgart-Stiftung zu erhöhen, um die Forschungsförderung zu intensivieren. Das Motto lautet „**100000 Euro plus X**“. Dieser Betrag soll mit dem Jubiläumsjahr erreicht werden. Dabei wird zu Spenden aufgerufen und zwei Benefizveranstaltungen werden organisiert.

Am 19. Juli 2010 soll in Rheinstetten in Kooperation mit dem FC Sportfreunde Forchheim ein Benefizfußballspiel ausgetragen werden. KSC Allstars vs. Stadtauswahl Rheinstetten. Ein Spendenlauf Rheinstettener Schülerinnen und Schüler ergänzt das Programm. Unter dem Motto „Achtung fertig los ... jeder Meter zählt - Mach mit beim Spendenlauf für Jule“ am 19. Juli 2010 werden die Schüler/innen aufgerufen, Sponsoren zu finden, die ihre Leistung finanziell fördern. Schirmherr dieser Veranstaltung wird Herr OB Sebastian Schrempp sein.

Am 7. Mai 2011 wird in Kooperation mit dem Polizeimusikkorps Karlsruhe und dem Polizeichor Bruchsal ein Benefizkonzert im Bürgerzentrum Bruchsal stattfinden. Die Schirmherrschaft hat Frau OB Cornelia Petzold-Schick übernommen. Der Kartenvorverkauf beginnt im Dezember 2010.

Was war im Jahr 2009?

Veranstaltungen und Aktivitäten des Bundesverbandes

Schulung und Fortbildung der Leiterinnen und Leiter der Landes- und Regionalverbände

Im Jahr 2009 trafen sich die Leiterinnen und Leiter der Landes- und Regionalverbände zu einem Fortbildungstreffen in Frankfurt. Wir hatten das Thema Vereinsrecht und Steuern bearbeitet, das uns durch kompetente Referenten vermittelt wurde.

Beteiligung bei Kongressen

Als Routine könnte die Beteiligung bei Kongressen wie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie und der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin bezeichnet werden. Die Beteiligung an der Expopharm 2009 in Duisburg wurde von unserem Landesverband NRW durchgeführt.

Der Vorsitzende war zu verschiedenen internationalen Kongressen eingeladen.

Deutscher Lungentag

Am 12. Deutschen Lungentag waren wir über die tatkräftige Unterstützung durch die Landesverbandsleiterinnen und –Leiter in verschiedenen Städten vertreten.

Europäischer Tag für seltene Erkrankungen

Im Jahr 2009 fand der europäische Gedenktag für seltene Erkrankungen am 28. Februar statt. Landesleiterinnen und –Leiter beteiligten sich an gemeinsamen Veranstaltungen wie in Hamburg, Herr Koch; in Stuttgart, Frau Kühne; oder hatten die Hauptorganisation wie z. B. in Berlin, Herr Fliegel. Für diesen Einsatz ganz herzlichen Dank!

PH-Patiententreffen mit Angehörigen Zum dritten Mal Journalistenpreis verliehen

Im Oktober/November 2009 fand unser 12. PH-Patiententreffen mit Angehörigen in Frankfurt / Main, Sport und Bildungsstätte des Landessportbundes Hessen e.V., statt. Traditionell unterstützen unsere PH-Experten das Programm mit einem interessanten Themenspektrum, wie Patientenverfügung oder Wechselwirkungen von ph-spezifischen Medikamenten. Im Rahmen des Samstagvormittagsprogramms, das von Frau Anne Brünig, Hessischer Rundfunk, moderiert wurde, konnte der 3. Journalistenpreis verliehen werden. Der Preis wurde auf 4000 € erhöht und an zwei Preisträger geteilt. Mit dem Journalistenpreis „Gemeinsam gegen Lungenhochdruck“ wurden Frau Judith Kotra für den Fernsehbeitrag „Lungenhochdruck – oft zu spät erkannt“ im Bayerischen Fernsehen sowie Herr Dr. Paul Janositz für den Artikel „Wenn die Luft wegbleibt“ in der Frankfurter Rundschau ausgezeichnet.

Zusätzlich gab es einen Sonderpreis für Herrn Bruno Bosshard für seine vorbildliche Homepage, die PH-Patienten international verbindet.

Der Journalistenpreis 2010 wurde ausgelobt.

ph rundbrief

Aus verschiedenen Gründen konnte im Jahr 2009 nur ein ph-rundbrief Nr. 24, Mai 2009, erscheinen.

Spendenaufruf erfolgreich

Zur finanziellen Unterstützung der Projekte PH-Schwester sowie Atem- und Bewegungstherapie haben wir einen Spendenaufruf im ph rundbrief veröffentlicht. Durch eine erfolgreiche Sammlung konnten wir weitere Stellen der PH-Schwestern fördern, sowie das Projekt Atem- und Bewegungstherapie weiter unterstützen.

Leider hatten wir mit unserem Dachverband BAG Selbsthilfe eine Auseinandersetzung zu führen, inwieweit die Förderung der PH-Schwestern den Leitlinien des Verbandes entspricht. Die Entscheidung erwarten wir im Jahr 2010.

Was war im Jahr 2009?

Veranstaltungen der Landes- und Regionalverbände

Die fundierte und umfangreiche Arbeit von pulmonale hypertonie e.v. wäre ohne die regionalen Veranstaltungen und Aktionen der Landes- und Regionalverbände nicht denkbar. In nahezu allen Bundesländern wurden mehrere regionale PH-Patiententreffen organisiert. Dabei wurden auch Veranstaltungen in Kooperation mit anderen Selbsthilfeorganisationen angeboten. Themen wie Schwerbehindertenausweis, Leben mit

Gerinnungshemmern, Bausteine der Gesundheitsreform, wurden angeboten. Im ph Rundbrief, der im Mai 2009 erschienen ist, wurde jeweils berichtet. Die Landesverbände vertraten den Bundesverband auf verschiedenen regionalen Kongressen und Patientenveranstaltungen. Durch Förderanträge bei den Krankenkassen können sich einige der Landesverbände nahezu selbst finanzieren.

Organisationsübersicht

Mitgliederentwicklung

Stand 31. 12. 2009, Mitglieder 1250 (1200 1095 965
883, 748, 632, 543 Vorjahre)

Wir freuen uns über den Fortbestand der Fördermitgliedschaft von vier juristischen Personen im Jahr 2009,
Actelion Pharmaceuticals Deutschland GmbH, Freiburg
Bayer Vital GmbH, Leverkusen
Encysive Deutschland GmbH, München
Pfizer Pharma GmbH, Berlin.

Neu hinzu kam Lilly, so dass Übergangsweise fünf Fördermitglieder angemeldet waren. Nachdem Encysive Deutschland GmbH von Pfizer Pharma GmbH übernommen wurde, reduziert sich die Zahl der Fördermitglieder auf vier.

Kleine Statistik

Im Jahr 2009 hat allein das Büro des Bundesverbandes

70 Anfragen von Personen/Patienten
20 Anfragen von der Presse
30 Anfragen von Ärzten und Kliniken
15 Anfragen von Firmen und Verbänden
(per Mail eingegangen)

360 Anfragen von Personen (kl. und gr. Infobrief)
18 Anfragen um Unterstützung bei den Versorgungsämtern

und unzählige telefonische Anfragen beantwortet.

Mitgliedschaften und Kontakte von ph e.v.

ACHSE, Berlin; PHA Europe, Wien; PHAssociation, USA; EURORDIS, Paris; BAG Selbsthilfe, Düsseldorf; LAG-Selbsthilfe, Baden-Württemberg, Stuttgart; Deutsche Lungenstiftung e.V., Hannover; RAG Karlsruhe

Landes- und Regionalverbände: Baden-Württemberg, Ostalbkreis, Bayern, Berlin-Brandenburg-MVP, Hamburg/SchH, Hessen, Niedersachsen / Bremen, NRW, Saarland/Rheinland-Pfalz, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen mit ihren Leiter/innen und Stellvertreter/innen, ehrenamtlich tätig.

Insgesamt sind in den Leitungsgremien bundesweit 42 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen tätig.

Der **Vorstand** tagte zwei Mal in Rheinstetten.

Wissenschaftlicher Beirat: Prof. W. Seeger, Prof. H. Olschewski, Prof. M. Hoepfer, Prof. J. Behr, Prof. M. Pfeifer, Prof. H.-J. Schäfers, PD Dr. H. Wilkens, PD Dr. M. Borst, PD Dr. E. Grünig, Prof. A. Ghofrani, PD Dr. I. Schulze-Neick. Die Arbeit erfolgt ehrenamtlich.

Öffentlichkeitsarbeit

Im Jahr 2009 war die Pressearbeit etwas gedämpft. Es wurden zwei Pressemitteilungen ausgesendet. Die erste PM „Lebensqualität“ erfolgte im Frühjahr 2009. Beim Patiententreffen in Frankfurt fand keine Pressekonferenz statt, vielmehr wurde eine Presseinformation ausgesendet. Weiterhin muss mit einer regelmäßigen Presseinformation eine nachhaltige Öffentlichkeitsarbeit erzielt werden. Eine spezifische Medienbeobachtung erfolgte nicht.

TV-Beiträge

Im Jahr 2009 sind mehrere Fernsehbeiträge produziert und ausgestrahlt worden. Wir danken allen beteiligten Mitgliedern. Es ist wichtig, dass wir unsere persönlichen Geschichten anbieten und seriöse Beiträge unterstützen.

Finanzen und Förderprojekte

Der Verein finanzierte sich in 2009 aus Mitgliedsbeiträgen, Beiträgen der Fördermitglieder, aus Förderung durch die gesetzlichen Krankenversicherung GKV § 20c SGB V und öffentlichen Mittel.

PH-Schwester

Im Jahr 2009 haben wir das Projekt PH-Schwester weiter ausbauen können. Der Spendenaufruf alleine reicht nicht mehr aus, um die Finanzierung des Projekts sicher zu stellen. Wir haben deshalb das Finanzinstrument Sponsorenvertrag eingesetzt und bisher ausschließlich mit der Firma Bayer Vital GmbH solche Verträge abgeschlossen. Derzeit können wir 12 Stellen für PH-Schwestern an Expertenzentren fördern.

Atem und Bewegungstherapie / Studie

Wir sind Träger des Reha-Projekts Atem- und Bewegungsschulung in Heidelberg. Prof. Dr. Ekkehard Grünig, Thoraxklinik Heidelberg, leitet die Studie in Kooperation mit der Rehabilitationsklinik Königstuhl, Heidelberg. Das angebotene Projekt konnten wir weiterhin ideell und finanziell fördern.

Das Projekt wird auf Patienten mit PH und rheumatischen Erkrankungen, sowie auf Patienten mit einer thromboembolischen PH nach OP erweitert.

Politische Aktivitäten

Zweitmeinungsverfahren realisiert

Seit 1. April 2009 ist die Richtlinie zur Verordnung besonderer Arzneimittel in Kraft.

Unsere Protestbriefe an das Bundesgesundheitsministerium blieben ohne besondere Resonanz. Wir erhielten politisch diplomatisch formulierte Antwortschreiben. Inzwischen ist in den Bundesländern Bremen, Saarland und NRW das Zweitmeinungsverfahren aktiv. Besondere Vorkommnisse sind uns bisher nicht gemeldet worden.

Im Rahmen der Benennung der Zweitmeinungsärzte hat ph e.v. in enger Zusammenarbeit mit der AG Pulmonale Hypertonie, Prof. Grünig, Heidelberg und dem Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats Prof. Dr. Seeger, Gießen, Briefe an die Kassenärztliche Vereinigungen formuliert und unsere Experten als Zweitmeinungsärzte empfohlen.

§ 116b SBG V

Die Umsetzung der Anträge zur ambulanten Behandlung von PH am Krankenhaus verlief im Jahr 2009 beinahe inflationär. Inzwischen sind uns aber Kliniken bekannt, welche die Anerkennung nach § 116b haben, aber noch nie mit uns zusammengearbeitet haben. Insofern fällt es uns immer schwerer, echte Expertenzentren zu empfehlen. Unsere Orientierung sind die europäischen Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der pulmonal arteriellen Hypertonie. In diesen Leitlinien werden erstmals Kriterien genannt, die ein PAH-Zentrum erfüllen muss.

Durch Interventionen bei den Landesbehörden für Krankenhausplanung haben verschiedene Landesleiter erreicht, dass einige ernannte Kliniken den Status § 116 wieder aberkannt bekommen.

Klinik und Forschung

In den letzten Jahren wurden in Deutschland mehrere, durch die EMEA zugelassene Medikamente bei pulmonal arterieller Hypertonie (PAH) NYHA Klasse II und/oder III eingeführt. Seit Mai 2002 die **orale Therapie mit Tracleer®**, die auch bei PAH assoziiert mit bestimmten Formen der Sklerodermie zugelassen ist. Seit September 2003 ist die **inhalative Therapie mit Ventavis®** (iPAH) und Seit Mitte Januar 2006 ist die **orale Therapie mit Revatio®** verfügbar. Seit August 2006 ist das **orale Medikament Thelin®**, ein Mono-Endothelin-Rezeptor-Antagonist zugelassen. Der Wirkstoff **Treprostinil** ist für die subkutane Applikation in Deutschland zugelassen. Seit Juni 2008 ist die orale Therapie mit **Volibris®**, ein Mono-Endothelin-Rezeptor-Antagonist auf dem Markt. Seit Dezember 2009 ist ein zweiter PDE 5-Hemmer, **Adcirca®** auf dem Markt.

Weitere Therapieoptionen befinden sich in klinischen Studien.

Chirurgische Maßnahmen

Bei Lungenhochdruck auf Grund von Lungenembolie ist eine Operation (Thrombendarteriektomie) zu prüfen. Es gibt nur wenige Experten in Deutschland.

Die **Herz-Lungen- oder Lungentransplantation** gehört weiterhin zum Therapiealgorithmus bei pulmonaler Hypertonie.

Die gemeinsamen deutschen Leitlinien der Fachgesellschaften DGP, DGK, DGPK zur Diagnostik und Behandlung der pulmonalen Hypertonie werden durch eine Übersetzung der europäischen Leitlinien ersetzt mit entsprechenden Ergänzungen für spezifische Situationen in Deutschland.

Lungenhochdruck ist nach wie vor nicht heilbar. Trotz Fortschritten in der symptomorientierten Therapie kann sich der Krankheitsverlauf verschlechtern. Umso wichtiger ist es, noch weitere Therapieoptionen zu erforschen.

Hierzu ist auch die Mitwirkung der Patienten an neuen Studien erforderlich.

Die René Baumgart-Stiftung

Am 31.12.09 waren € 68321,42 (€ 67798,84 € 63945,74 € 60997,90 € 54241,67 €, 62257,00 € 57117,72 € 28597,78 € 7134,29 Vorjahre) zur zeitnahen Verwendung verfügbar. Dem Kapitalstock der Stiftung konnten € 1895,88 zugeführt und auf € 84.395,88 erhöht werden.

Im Jahr 2009 sind Spenden in Höhe von € 5157,88 eingegangen. Die Zinserträge betragen € 5941,47. Ein Saldo von € 522,78 wurde ausgewiesen. Das Gesamtvermögen der René Baumgart-Stiftung beträgt am 31.12.09 € 138321,42 (Vorjahr € 137.798,84)

Für das Jahr 2009 war der **Forschungspreis** der René Baumgart-Stiftung erstmals in Höhe von 2 x € 5.000,00 ausgelobt. Er wurde beim 50. Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie DGP, in Mannheim verliehen. Die Preisträger sind Frau Dr. Grazyna Kwapiszewska, Justus-Liebig-Universität Gießen für ihre Grundlagenarbeit. Den Preis für den klinischen Bereich teilen sich Herr Dr. Tibor Kempf und Herr Nils Nickel, Medizinische Hochschule Hannover.

Weitere Informationen: www.rene-baumgart-stiftung.de

Für das Jahr 2010 wurde die Preisauslobung in Höhe von 2 x € 5000,00 vorgenommen. Es sollen eine Grundlagenarbeit und eine klinische Arbeit ausgezeichnet werden. Die Auslobung erfolgte zum zweiten Mal in den deutschsprachigen Ländern, Österreich Schweiz und Deutschland.

Danksagung

Herzlicher Dank gilt dem Team der Mitarbeiterinnen in der Kontaktstelle Karlsruhe. Dank gilt unseren Mitgliedern und Fördermitgliedern, den Helferinnen und Helfern, sowie den Mitgliedern des Vorstands und den Leiter/innen der Landesverbände, den Personen und Firmen, die uns durch ihre Spenden finanziell unterstützt und gefördert haben, der Stadtverwaltung Rheinstetten und den verständnisvollen Politiker/innen, unserem Schirmherrn Dr. Erwin Vetter, Sozialminister a.D., den Sachbearbeiter/innen der Krankenkassen und Behörden, die Verständnis und Hilfsbereitschaft zeigen, unserem Wissenschaftlichen Beirat, den Ärztinnen und Ärzten, den PH-Schwestern, den Psychologen, dem Therapie- und Pflegepersonal in den Kliniken, die uns durch ihre vertrauensvolle Betreuung und Beratung fachlich zur Seite stehen, uns auch immer wieder motivieren, den begonnen Weg weiter zu gehen.

Unsere Arbeit erfolgte mit freundlicher Unterstützung durch unsere Fördermitglieder:

Actelion Pharmaceuticals Deutschland GmbH, Freiburg
Bayer Vital GmbH, Leverkusen
Lilly Deutschland GmbH, Bad Homburg
Pfizer Pharma GmbH, Berlin

Folgende Krankenkassen haben unsere Arbeit durch Förderung nach § 20c SGB V gefördert

AOK Bundesverband, Bonn; Barmer Ersatzkasse, Wuppertal; DAK, Hamburg; Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Krankenkassen, Siegburg (TK, KKH, Hamburg Münchener KK, HEK, HZK, KEH, Gmünder Ersatzkasse); Förderpool der Selbsthilfe (BKK Bundesverband, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, Bundesknappschaft IKK Bundesverband, See-Krankenkasse)

Öffentliche Förderung erfolgte durch die Stadt Rheinstetten

Rheinstetten, 24. April 2010

gez.

Bruno Kopp

1. Vorsitzender

Wormser Str. 20

D-76287 Rheinstetten

Tel.: 0721 / 3528381

Fax: 0721 / 3528 880

info@phev.de

www.phev.de

www.rene-baumgart-stiftung.de