



HOCCM Deutschland e.V.



HOCCM Deutschland e.V.

Mitgliederversammlung 2017

"Herz, mein Herz, was soll das geben? Was bedrängt dich so sehr?"

(Johann Wolfgang von Goethe)

Referentin: Dr. med. Barbara Pfeiffer, Ltd. Oberärztin - Leopoldina Krankenhaus,
Schweinfurt

Anerkennung der Schwerbehinderung mit einem Grad von unter 50. – Was nun?

Referent: Carsten Schnauß, 1. Vorsitzender HOCCM Deutschland e.V.



HOCM Deutschland e.V.

Mitgliederversammlung 2017

Tagesordnungspunkte

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit
3. Rechenschaftsbericht 2016
4. Kassenbericht 2016
5. Entlastung des Vorstandes
6. Nachwahl Vorstandmitglieder
7. Wahl der Kassenprüfer für das Jahr 2017
8. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2017
9. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2017
10. Verschiedenes



HO CM Deutschland e.V.

Rechenschaftsbericht 2016

Gründung des Vereins

- 9. Juli 2016: **Gründungsversammlung** in den Räumen der Deutschen Herzstiftung
- 30. August 2016: Anerkennung der **Gemeinnützigkeit** durch das Finanzamt Frankfurt am Main
- 19. September 2016: **Eintragung** des Verein im Vereinsregister Frankfurt am Main



HOCCM Deutschland e.V.

Rechenschaftsbericht 2016

Erste Mitgliederversammlung

13. Oktober 2016: Gewährung von **Mietzuschüssen** von Räumen in Bürgerhäuser durch den Magistrat der Stadt Frankfurt, Dezernat Kultur und Wissenschaft

12. November 2016: **Jahrestreffen und Mitgliederversammlung** im Saalbau Gutleut Frankfurt

Themen:

- **Leben mit HOCCM**
Wie stark sind die täglichen Einschränkungen und welche Möglichkeiten zur Behandlung gibt es.
- **Der Verein HOCCM Deutschland e.V. stellt sich vor**
Bericht über die Gründung, Organisation und die ersten Aktivitäten.
- **Wahl des Wissenschaftlichen Beirates**



Rechenschaftsbericht 2016

Selbsthilfe

- Telefonische Beratung von **50 Patienten** im Gesamtjahr 2016
- Durchschnittliche Dauer pro Beratung: rund 45 Minuten = 37 ½ Stunden = **1 Arbeitswoche**.
- Haupt-Themen: **Behandlungsmöglichkeiten**, Psychologische Aspekte, Erfahrungsaustausch

Finanzierung

- Mitgliedsbeiträge und Spenden
 - Ziel für 2016: Erste Mitglieder gewinnen. Anzahl Ende 2016: **32**, jedoch ohne Beitrag
 - Spenden: **4 Spender** haben den Start des Vereines unterstützt.
- Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (zu vergebende Mittel in Deutschland: € 77 Mio.)
 - **Pauschalförderung**: 1 Antrag beim VDEK
 - **Projektförderung**: Antragsstellung bei 4 Krankenkassen
 - Techniker: Bewilligung von **€ 2.900 für Mitgliederwerbung**



Rechenschaftsbericht 2016

Organisation des Vorstands und der Vereinsarbeit

- **Vorstandssitzungen** ca. 14-tägig
- Erstellen eines **Geschäftsverteilungsplans**
- Führung einer **Excel Datenbank** mit Interessenten
- Einsatz der SW Collmex auf Cloud-Basis zur **Verwaltung der Mitglieder**
- Erstellung von **Spendenbescheinigungen** und Einzug von **Mitgliedbeiträgen** etc.

Erste Beiratssitzung

- 12. November: Treffen des **Beirates** und des Vorstands in Schweinfurt
- Unterstützung des Beirates in medizinischen aber auch organisatorischen Fragen

Information für Mitglieder, Interessierte und Kardiologen

- Versand eines **Newsletter** an Mitglieder und Interessierte
- **Internetseite** als dringendste Baustelle identifiziert



HOCM Deutschland e.V.

Rechenschaftsbericht 2016

Visibilität des Vereins und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

HOCM-Deutschland e.V.

Kurt-Blaum-Straße 70
65934 Frankfurt / Main

Stichworte:

Kardiomyopathie, hypertrophe ^(SE) / Kardiomyopathie, hypertrophe obstruktive (HOCM) ^(SE) /
Subaortenstenose, hypertrophe ^(SE) / HCM ^(SE)

Straße:

Kurt-Blaum-Straße 70

PLZ / Ort:

D - 65934 Frankfurt / Main

Telefon:

069 / 38 03 97 76, Mo-Fr ab 18 Uhr

Fax: 069 / 791 26 99 13

E-Mail:

kontakt@hocm.de

Internet:

<http://www.HOcm.de>

Ansprechperson/en:

Carsten Schnauß, Carsten.Schnauss@Hocm.de

Sven Lorenz, Sven.Lorenz@Hocm.de, T: 01515 / 288 56 98

Letzte Aktualisierung am: 31.01.2017



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen



GRÜNE ADRESSEN

Gemeinschaftliche Selbsthilfe
in Deutschland



HO CM Deutschland e.V.

Rechenschaftsbericht 2016

Orphanet

Das Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs

„Keine Krankheit kann zu **selten** sein, um ihr Aufmerksamkeit zu schenken“

Nutzen Sie Orphanet

 Inventar, Klassifikation und Enzyklopädie der seltenen Krankheiten mit assoziierten Genen	 Informationen über ein Arzneimittel für seltene Krankheiten	 Verzeichnis der Selbsthilfeorganisationen	 Verzeichnis der Fachleute und Einrichtungen
 Verzeichnis der Expertenzentren	 Verzeichnis medizinischer Labors, die diagnostische Leistungen anbieten	 Verzeichnis der laufenden Forschungsprojekte, klinischen Studien, Register und Biobanken	 Sammlung der Themen-Artikel, Orphanet-Berichtsreihe

Bitte Krankheit eingeben



HO CM Deutschland e.V.

Rechenschaftsbericht 2016

Orphanet

Orphanet wurde im **Jahr 1997 in Frankreich von INSERM** (Französisches nationales Institut für Gesundheit und medizinische Forschung) etabliert. Die Initiative wandelte sich im Jahr **2000 in ein europaweites Anliegen** und wird seitdem durch Fördermittel der Europäischen Kommission unterstützt: Orphanet besteht heute aus einem Konsortium von 40 Partnerländern aus Europa und weiteren Mitgliedern rund um den Globus.

Orphanet , die das Ziel verfolgt, das Wissen um seltene Krankheiten zu sammeln und zu erweitern, um so die **Diagnose, Versorgung** und **Behandlung** von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern.



HOCM Deutschland e.V.

Rechenschaftbericht 2016

Orphanet

Kardiomyopathie, hypertrophe

ORPHA:217569

Das Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs

Startseite > Selbsthilfe > Patientenorganisationen

Suche Patientenorganisation

hypertrophe Kardiomyopathie

(*) Felder müssen ausgefüllt werden

Alle Länder


34 Ergebnis(se)

▼ [33 Patientenorganisationen](#) ▼ [1 Allianzen und Dachverbände](#)

Sortiert nach

Spezifität Geographischer Standort (Land/Region/Stadt)

Patientenorganisationen

 **DEUTSCHLAND**
Hessen-
FRANKFURT AM
MAIN

[HOCM Deutschland e.V. - Initiative für Menschen mit hypertropher \(obstruktiver\) Kardiomyopathie \(HOCM\)](#)



HOCM Deutschland e.V.

Rechenschaftsbericht 2016

ACHSE

Als Dachverband von mehr als 120 Selbsthilfeorganisationen setzt die ACHSE sich für eine Verbesserung der Lebensqualität und Lebensdauer der Betroffenen ein.

Zu der Bundestagswahl 2017 stellt ACHSE konkrete Forderungen an die Politik: Zentrenstruktur schaffen, Forschung vorantreiben, Zugang zu Medikamenten sicherstellen,

Kontakt | Übersicht | Impressum | Presse |

Suchbegriff eingeben

Den Seltenen eine Stimme geben!
MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN BRAUCHEN UNS.

Jetzt spenden und helfen

Startseite | ACHSE | Mitgliedsvereine | Was tut ACHSE | Informationen | Spenden & Fördern

Terminkalender

- 12.05.2017 - 13.05.2017
Workshop Öffentlichkeitsarbeit
- 01.07.2017 - 01.07.2017
Berliner SELBSTHELFE-TAG 2017

Alle Termine auf einen Blick...

TRANSLATE-NAMSE mit ACHSE-Beteiligung startet

01. April 2017 – Im April startet das für drei Jahre aus Mitteln des Innovationsfonds geförderten Projektes TRANSLATE-NAMSE. Ziel ist es, die Diagnose Seltener Erkrankungen zu beschleunigen, die Versorgung Betroffener zu verbessern und letztlich Patienten und ihren Familien eine bessere Bewältigung ihrer sehr schweren Erkrankungen zu ermöglichen. Das Projekt unter Leitung der Charité – Universitätsmedizin Berlin setzt modellhaft das Zentren-Konzept des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenern Erkrankungen (NAMSE) um. ACHSE ist als einer von zwölf Partnern beteiligt. „Das ist eine sehr gute Nachricht für Betroffene“, so ACHSE-Vorsitzender, Dr. Jörg Richstein. Die Fördersumme beträgt mehr als 13 Millionen Euro.

Weiterlesen...

Mitglied der Woche - ELA Deutschland e.V.

26. April 2017 - "Betroffenen helfen - Forschung fördern", ist das Motto von ELA Deutschland - Selbsthilfeverein gegen Leukodystrophien. Das sind Stoffwechselerkrankungen, die die weiße Substanz der Nervenzellen zerstören. Blindheit, Taubheit, Bewegungsstörungen zählen zu den Symptomen. Die genetisch bedingten Leukodystrophien sind bis heute nur begrenzt therapierbar, der Krankheitsverlauf gerade in jungen Jahren dramatisch. Viele Kinder sterben. Familien gehen einen schweren, leidvollen Weg. ELA steht ihnen u.a. beratend zur Seite und vernetzt Betroffene sowie Ärzte, Forscher...

Informationen und Hilfe finden Sie auf: www.elaev.de

- Erklärvideo
- Alle ACHSE-Mitglieder

Aktuelles

- Aktuellmeldungen
- ACHSE-News anfordern

ACHSE-Beratung

- ACHSE-Betroffenen- und Angehörigenberatung
- ACHSE-Lotsin für ratsuchende Ärzte und Therapeuten

Projekte/ Aktivitäten

- TRANSLATE-NAMSE
- Tag der Seltenen Erkrankungen
- ACHSE Selbsthilfe Akademie
- Mehr...

Wir sagen danke

- Unsere Unterstützer

Transparenz

ACHSE hat die "Initiative Transparente Zivilgesellschaft" unterzeichnet.

- Lesen Sie unsere Erklärung.

Schirmherrschaft

Zum Engagement von Eva Luise Köhler, Schirmherrin von ACHSE.

ACHSE Botschafterin

"Die 'Waisenkinder der Medizin' sind Teil unserer Gesellschaft und brauchen Aufmerksamkeit, Forschung, Therapien und Unterstützung. Dafür setzt sich ACHSE ein. Und ich will ihr dabei helfen." **Andrea Ballschuh, Moderatorin, Autorin, Sprecherin und Botschafterin von ACHSE.**

- Unsere Unterstützer



HO CM Deutschland e.V.

Kassenbericht 2016

• Einnahmen		€ 1.520,60
• Spenden	€ 1.520,60	
• Ausgaben		€ 800,47
• Mitgliederversammlung	€ 759,13	
• Collmex	€ 11,84	
• Kontoführung	€ 29,50	
• Guthaben		€ 720,13



HO CM Deutschland e.V.

Tagesordnung

5. Entlastung des Vorstandes

6. Nachwahl Vorstandmitglieder

- Carsten Schnauß, 1. Vorsitzender
- Sven Lorenz, 2. Vorsitzender
- **Burkhard Schneider, Schriftführer**
- Gisela Oschmann, Schatzmeister
- Herbert Oschmann
- **Karin Schnauß**

7. Wahl der Kassenprüfer für das Jahr 2017



Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2017

• Einnahmen		€ 6.100
• Mitgliedsbeiträge	€ 1.700	
• Fördergelder	€ 2.900	
• Spenden	€ 1.500	
• Ausgaben		€ 5.700
• Mitgliederversammlung	€ 100	
• Informationsveranstaltung	€ 500	
• Mitgliederwerbung	€ 3.500	
• Internetseite	€ 1.000	
• Sonstiges (Kontoführung, Collmex, Porto, etc.)	€ 600	
• Haushaltsüberschuss		€ 400,00



Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2017

- **Selbsthilfe**
 - Organisation der Selbsthilfe: Bessere Verteilung der Beratung von Patienten und Angehörigen auf den Vorstand und ggf. weitere Vereinsmitglieder
 - Regionale Stammtische: Versuch, ob sich Interessierte finden
- **Finanzierung**
 - Einwerben von Spenden – steuerlich absetzbar!
 - Beantragung von Fördergeldern für das Jahr 2018
 - Erhöhung der Mitgliederzahl von jetzt rund 40 auf 100 Mitglieder



Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2017

- **Werbung**

- Informations-Flyer wurden entworfen und erste Auflage von 5.000 Stück gedruckt
- Versand der Flyer an Behandlungszentren. Herzstiftung: ggf. Beilage in der „Herz Heute“
- Vorstellung der Selbsthilfegruppe in Behandlungszentren
- Werbung auf Fachkongressen und Auslage von Flyern
- Kauf von Werbemitteln wie Banner oder einer einfachen Werbewand

- **Internet**

- Internetseite muss dringend überarbeitet werden (Fördergelder bei der AOK beantragt)



HOCM Deutschland e.V.

Vielen Dank für das Interesse und bis bald!

Die nächsten Termine:

- **Stammtisch** in München im Ayingen am Platzl am 22. Juni 2017
- **Informationsveranstaltung** in Bad Oeyhausen am 25. November 2017
- **Mitgliederversammlung** 2018 ca. im März



HOCCM Deutschland e.V.