



**HOCCM Deutschland e.V.**



HOCM Deutschland e.V.



Eric D'Mellow



Carsten Schnauß



Sven Lorenz



Gisela Oschmann



Herbert Oschmann



Jens Nebe

## Tagesordnungspunkte

- 1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins**
- 2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit**
3. Rechenschaftsbericht 2017
4. Kassenbericht 2017
5. Entlastung des Vorstandes
6. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018
7. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2018
8. Verschiedenes

## Tagesordnungspunkte

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit
- 3. Rechenschaftsbericht 2017**
4. Kassenbericht 2017
5. Entlastung des Vorstandes
6. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018
7. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2018
8. Verschiedenes

## Mitgliederversammlung

6. Mai 2017: **Jahrestreffen und Mitgliederversammlung** im Saalbau Bockenheim, Frankfurt

### Themen:

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



## Arzt Patienten Seminar

25. November 2017: Herz- und Diabeteszentrum NRW Universitätsklinik, Bad Oeynhausen

### Themen:

- **20 Jahre PTSMA die Langzeiterfahrungen und Prognose nach dem Eingriff**  
*Prof. Lothar Faber, Kardiologische Klinik, Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen*
- **Routinemäßige Untersuchungen bei HO CM insb. aufgrund der Langzeittherapie mit Medikamenten**  
*Frau Dr. Smita Scholtz Herz- und Diabeteszentrum*



## Selbsthilfe

- Telefonische Beratung von **40 Patienten** im Gesamtjahr 2017
- Durchschnittliche Dauer pro Beratung: rund 45 Minuten = 37 ½ Stunden = **1 Arbeitswoche**.
- **Haupt-Themen:**
  - Beantragung der Anerkennung der Schwerbehinderung
  - Psychologische Aspekte
  - Erfahrungsaustausch

## Finanzierung

- **Mitgliedsbeiträge und Spenden**
  - 2017: Erste Mitglieder gewinnen. Anzahl Ende 2017: 78 Mitglieder
- **Selbsthilfeförderung der Krankenkassen** (zu vergebende Mittel in Deutschland: € 77 Mio.)
  - **Pauschalförderung:** Antragstellung bei einer zentralen Stelle
    1. Antrag beim VDEK Antraghöhe: **€ 4.000,00**
  - **Projektförderung:** Antragsstellung bei 4 Krankenkassen
    - BKK Dachverband; Gewinnung neuer Mitglieder Bewilligung von **€ 2.900**
    - AOK Bundesverband; Erstellung einer neuen Homepage **€ 5.900**



## Organisation des Vorstands und der Vereinsarbeit

- **Wechsel im Vorstand:**
  - Ausgeschieden: Karin Schnauß und Burkhard Schneider
  - Neue Vorstandsmitglieder: Jens Nebe und Eric D'Mellow
- **Abschluss einer Rechtsschutzversicherung:** Deutsches Ehrenamt
- **Mitglied der Berufsgenossenschaft Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege und Pflege**

## Information für Mitglieder, Interessierte und Kardiologen

- **Versand rund 1.000 Informationsschreiben an Patienten**
- **Neugestaltung der Homepage**
  - Auswahl aus 2 Werbeagenturen
  - Erstellung von Bilder für den Auftritt
  - Überführung des alten Forum
  - Einhaltung von Datenschutzbestimmungen / Impressum
  - Erstellung einer Facebook Auftritt
  - Registrierung bei Google etc.

HOCM Deutschland e. V. | Kontakt: +49 69 38039776 (ab 18:00 Uhr)




**HOCM Deutschland e.V.**

Home | Aufgaben und Ziele | Aktuelles | Der Verein | Forum | Kontakt

# Willkommen bei der HOCM Deutschland e. V.

Initiative für Menschen mit hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM)

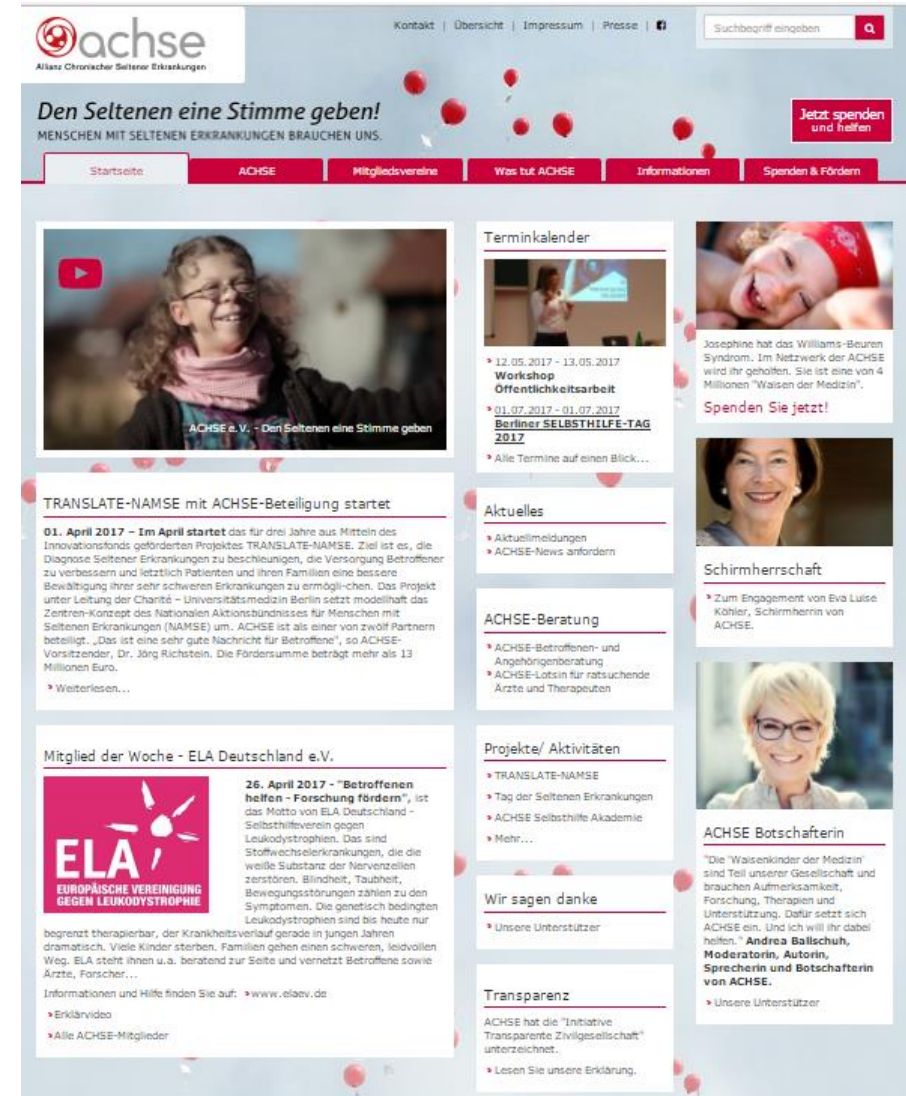
[Der Verein](#)

-  **Das Forum**  
Forum für Patienten und Angehörige
-  **Veranstaltungen**  
Gemeinsam sind wir stark
-  **Aktuelles**  
Unsere News Seite



## Achse

### Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

- Teilnahme in der Mitgliederversammlung  
09.11. – 10.11.2017
- Aufnahme in die Interessengemeinschaft



**achse**  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Kontakt | Übersicht | Impressum | Presse |   

**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 SELBSTHILFE-TAG 2017**
- Alle Termine auf einen Blick...

**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.

**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 Seltener Erkrankungen (NAMSE) um. ACHSE ist als einer von zwölf Partnern beteiligt. „Das ist eine sehr gute Nachricht für Betroffene“, so ACHSE-Vorsitzender, Dr. Jörg Richtigstein. 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 stellt Ihnen u.a. beratend zur Seite und vernetzt Betroffene sowie Ärzte, Forscher...

Informationen und Hilfe finden Sie auf: [www.elaev.de](http://www.elaev.de)

- Erklärvideo
- Alle ACHSE-Mitglieder

**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

## Werbung

- Versand von Flyern und Plakaten an knapp 20 Kliniken
- Vorstellung der Selbsthilfegruppe im Behandlungszentrum Heidelberg
- Kauf eines Messestandes (Wand 2m x 3m und Stehtisch)
- Kauf von Werbemitteln wie Roll-Up-Banner und Kugelschreiber

## Tagesordnungspunkte

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit
3. Rechenschaftsbericht 2017
- 4. Kassenbericht 2017**
5. Entlastung des Vorstandes
6. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018
7. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2018
8. Verschiedenes



## Einnahmen

• Mitgliedsbeiträge	€	2.300,00
• Spenden	€	220,00
• Fördergelder (AOK, BKK, GKV)	€	12.800,00
• SUMME	€	15.320,00



## Ausgaben

• Allgemeine Ausgaben	€ 2.611,39
• Projekt Internet	€ 6.648,19
• Projekt Mitgliedergewinnung	€ 4.409,19
• Sonstige Ausgaben	€ 159,90
• SUMME	€ 13.828,67





**Kasse**

**Einnahmen: 15.320,00 €**

**Ausgaben: 13.828,67 €**

**Guthaben: 2.211,46 € zum 31.12.2017**



## Tagesordnungspunkte

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit
3. Rechenschaftsbericht 2017
4. Kassenbericht 2017
- 5. Entlastung des Vorstandes**
6. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018
7. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2018
8. Verschiedenes



## Tagesordnungspunkte

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit
3. Rechenschaftsbericht 2017
4. Kassenbericht 2017
5. Entlastung des Vorstandes
- 6. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018**
7. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2018
8. Verschiedenes



# Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018

## Einnahmen

• Mitgliedsbeiträge	€	3.130,00
• Spenden	€	200,00
• Fördergelder		
genehmigte		
BKK Informationsveranstaltungen	€	7.000,00
TKK Informationsbroschüre HOCM	€	3.100,00
• Summe	€	13.430,00
Beantragte Genehmigung ausstehend		
Pauschalförderung VDEK	€	10.400,00
Projekt Ausbau der Homepage	€	1.700,00
Beantragte abgelehnt		
Informationsbroschüre Grad der Behinderung	€	3.000,00



# Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018

## Ausgaben

- Informationsveranstaltungen
  - Mitgliederversammlung (800,00 €)
  - Kardiologen Kongress (1.000,00 €)
  - Frankfurt Selbsthilfemarkt 200,00 €)
  - 4-5 Infoveranstaltungen (4.000,00 €)
  
- Homepage neue Inhalte präsentieren (2.000,00 €)
  
- Broschüre Erstellung (4.500,00 €)

## Tagesordnungspunkte

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit
3. Rechenschaftsbericht 2017
4. Kassenbericht 2017
5. Entlastung des Vorstandes
6. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018
- 7. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2018**
8. Verschiedenes



## So geht es weiter...

- Presseartikel Beilage vom Handelsblatt 28.02.2018
- Informationsveranstaltungen in Krankenhäusern in Würzburg, Bielefeld, Halle und Heidelberg
- Informationsveranstaltungen ggf. in Berlin, Düsseldorf, Hamburg und München
- Ausstellung auf dem Kardiologenkongress in Mannheim im April
- Erhöhung der Mitgliederzahl auf über 100

Februar 2018



SELTENE ERKRANKUNGEN 11

## Herz unter Druck

VON JOHANNA BADORREK

Wenn der Herzmuskel aus genetischen Gründen unter Druck gerät, kann dies zum plötzlichen Herztod führen. Schuld ist die seltene Herzerkrankung HOCM. Carsten Schnauß, 1. Vorsitzender der Selbsthilfe-Bundesorganisation HOCM Deutschland e. V., erklärt die Krankheit und was sein Verein leistet.



Carsten Schnauß, 1. Vorsitzender der Selbsthilfe-Bundesorganisation HOCM Deutschland e. V.

„Bei mir war es ein Zufallsbefund“, sagt Carsten Schnauß. Damals war er 32 Jahre alt – und es war ein Schock, als ihm der Arzt sagte, er hätte HOCM. „Ich bin nach Hause und habe in einem Buch nachgesehen. Was hängen blieb, war die große Gefahr des plötzlichen Herztods. Wir erwarteten gerade unser erstes Kind, da geht einem einiges durch den Kopf.“ Die Hypertrophe Obstruktive Kardiomyopathie, kurz HOCM, ist eine seltene Erkrankung des Herzmuskels. Sie wirkt sich aus durch eine fortschreitende Verdickung der Muskulatur in mindestens einem Wandabschnitt der linken Herzkammer und wird autosomal-dominant vererbt. Mediziner gehen von 200 Fällen pro 100.000 Einwohner aus, da-

nach würde es in Deutschland ca. 160.000 HOCM-Patienten geben. „Das ist gar nicht so selten“, bemerkt Schnauß, „aber die Ärzte kennen sich nicht aus. Deshalb gibt es die gleichen Herausforderungen wie bei seltenen Erkrankungen.“

Alles drin: von unauffällig bis Herztod

Die Erscheinungsform der Erbkrankheit reicht von unauffälligen Verläufen bis zu einer schweren Herzschwäche mit Funktionsstörungen und dem gefährlichen plötzlichen Herztod. Die Funktionsstörungen führen zu Kurzatmigkeit, Atemnot, einer allgemeinen Schwäche, Brustenge, Herzklopfen, Schwindel und Bewusstlosigkeit. Gefährlich ist, dass die HOCM nicht unbedingt auffällt. Schnauß war wegen Bluthochdruck in Behandlung, bei Atemnot nahm er ein Asthma-spray und schob es auf seine Allergie. Erst der Routine-Check mit EKG und Ultraschall bei einem erfahrenen Arzt machte die Erkrankung sichtbar. Der plötzliche Herztod kann aber trotz Unauffälligkeit eintreten. „Wenn ein junger Fußballer auf dem Spielfeld tot umfällt, könnte HOCM die Ursache sein“, so Schnauß.

Darum geht es

Deshalb ist die frühzeitige Erkennung ein wichtiges Anliegen des Selbst-

hilfevereins. „Es gibt Checklisten und Risikogruppen“, erklärt Schnauß. Seine Kinder schicke er alle drei Jahre zum Kardiologen. Was natürlich nur nützt, wenn dieser aufgeklärt ist. Die Information von Medizinern ist somit ebenfalls wichtig im Portfolio. Da die HOCM für das private und berufliche Umfeld außerdem oft schwer zu greifen ist, unterstützt der Verein insbesondere hier mit Austausch.

Zwei weitere wichtige Themen sind sozialrechtliche Belange wie die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder der Frührente sowie Forschung und medizinische Hilfen. Schnauß erzählt von implantierten Defibrillatoren, die das Herz im Notfall wieder zum Schlagen bringen. Und von OPs, bei denen die Verdickung chirurgisch entfernt wird. Das sei kompliziert, etwas einfacher wäre die Alkoholmethode. Dabei wird Alkohol in die Arterie gespritzt, die besagte verdickte Stelle mit Blut versorgt. Dort stirbt das Gewebe ab und vernarbt. Diese OP hat er selbst 2001 mit Erfolg durchführen lassen. Auch solche Erfahrungen teilt der Verein natürlich gern mit anderen Betroffenen.

Weitere Informationen unter [www.hocm.de](http://www.hocm.de)

## Tagesordnungspunkte

1. Begrüßung durch den Vorsitzenden des Vereins
2. Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit
3. Rechenschaftsbericht 2017
4. Kassenbericht 2017
5. Entlastung des Vorstandes
6. Haushaltsplan für das Geschäftsjahr 2018
7. Bericht des Vorstandes über die weiteren Aktivitäten 2018
8. **Verschiedenes**





**HOCCM Deutschland e.V.**