



**HOCM Deutschland e.V.**

## **GESCHÄFTSBERICHT 2020**

HOCM Deutschland. e.V.  
Kurt Blaum Strasse 70  
65934 Frankfurt am Main

„Im Interesse der Lesbarkeit haben wir auf geschlechtsbezogene **Formulierungen** verzichtet. Selbstverständlich sind immer Frauen und Männer gemeint, auch wenn explizit nur eines der Geschlechter angesprochen wird.“

## Inhaltsverzeichnis

1) Der Verein HOCM Deutschland e.V. ....	1
2) Der Vorstand .....	1
3) Der Beirat .....	2
4) Mitarbeiterinnen .....	3
5) Die Mitgliederentwicklung .....	3
6) Verbandmitgliedschaften und Unterstützer .....	4
7) Der Verein HOCM e.V. informiert und klärt auf.....	4
8) Selbsthilfearbeit unter Pandemiebedingungen .....	5
9) Projekte .....	6
9.1) Veröffentlichung eines Informationsschreiben im Rahmen der Pandemie.....	6
9.2) Werbeaktion für Kardiolog*innen .....	6
9.3) Weihnachtsgruß.....	7
9.4) HOCM Kurzfilm zur öffentlich wirksamen Aufklärung .....	7
9.5) Erhöhung der finanziellen Drittmittel .....	7
9.6) Erwerb neuer technischer Ausstattung.....	8
9.9) Webkonferenzen und Informationsveranstaltungen .....	8
9.10) Betreuung digitaler Dokumentation -Internetpräsenz .....	10
9.11) Bundesgeschäftsstelle .....	10
9.12) weitere Informationsmaterialien .....	11
10) Finanzen .....	11
11) Planung.....	13

## **1) Der Verein HOCM Deutschland e.V.**

Der Verein HOCM Deutschland e.V. ist ein unabhängiger gemeinnütziger Verein. Er agiert als Bundesvereinigung von Menschen für Menschen, die mit hypertropher Kardiomyopathie (HCM) leben. Der Verein tritt für sie als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Er sensibilisiert für die Belange von Menschen mit HOCM und ihre spezifischen Probleme. Der Verein berät und unterstützt Betroffene sowie Ärzte und Therapeuten. Er fördert das Wissen über diese Erkrankungen in der Bevölkerung, bei Interessenvertretern, aber auch bei Ärzten und Therapeuten.

Der Verein besteht seit 5 Jahren (Gründung 2016 in Frankfurt am Main). Vor der Vereinsgründung bestand bereits eine Selbsthilfegruppe die im Jahre 1997 ihre Arbeit aufnahm.

Seinen Hauptsitz hat der Verein in der Kurt Blaum Straße 70 in 65934 in Frankfurt am Main und ist unter der Telefonnummer 069 38039776 erreichbar oder unter der E-Mail-Adresse [info@hocm.de](mailto:info@hocm.de).

Weitere Informationen können jederzeit auf der Internetseite: <https://hocm.de/> abgerufen werden.

## **2) Der Vorstand**

Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig. Er regelt die Aufteilung seiner Aufgaben und Geschäfte und wird durch den Beirat unterstützt. Im Jahr 2020 fanden 11 telefonische Vorstandssitzungen, sowie ein persönliches Treffen zur gemeinsamen Absprache statt. Wöchentlich fanden regelmäßige Telefonate zwischen der Bundesgeschäftsstelle und dem Vorstandsvorsitz statt.

Der Vorstand wird durch folgende Personen vertreten:

1. Vorsitzender	Carsten Schnauß, Frankfurt am Main
2. Vorsitzender	Sven Lorenz, Alzenau
Schriftführerin	Alexandra Fehn, Eußenheim
Schatzmeisterin	Gisela Oschmann, Kassel
Weiteres Vorstandsmitglied	Herbert Oschmann, Kassel
Weiteres Vorstandsmitglied	Eric Marcel de Mello, Stuttgart



### **3) Der Beirat**

Der Beirat stellt die fachliche Unterstützung dar. Er hat die Aufgabe, den Vorstand in wichtigen Vereinsangelegenheiten zu beraten und macht dem Vorstand Vorschläge für die Geschäftsführung. Der Beirat traf sich am 20. November 2020 in einer Zoom Konferenz.

#### **Der Beirat wird vertreten durch**

Prof. Dr. med. Hubert Seggewiß

Deutsches Zentrum für Herzinsuffizienz, Würzburg

HCM-Ambulanz, Oberarzt Med 1

Facharzt für Innere Medizin- Facharzt für Kardiologie- Spezielle Internistische Intensivmedizin

Spezialgebiete: Hypertrophe Kardiomyopathie, Interventionelle Kardiologie

Dr. med. Barbara Pfeiffer

Klinikum Crailsheim, Crailsheim

Fachärztin für Innere Medizin und Kardiologie

Sektionsleitung für Kardiomyopathien und kardiale Bildgebung

Priv.-Doz. Dr. med. Thorsten Lawrenz

Klinikum Bielefeld Mitte, Bielefeld

Leitender Oberarzt-Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie

Schwerpunkt: Rhythmologie, Behandlung von Kardiomyopathien

Dipl. Psych. Ute Lorenz

Vital Klinik, Alzenau

Psychologische Psychotherapeutin

#### 4) Mitarbeiterinnen

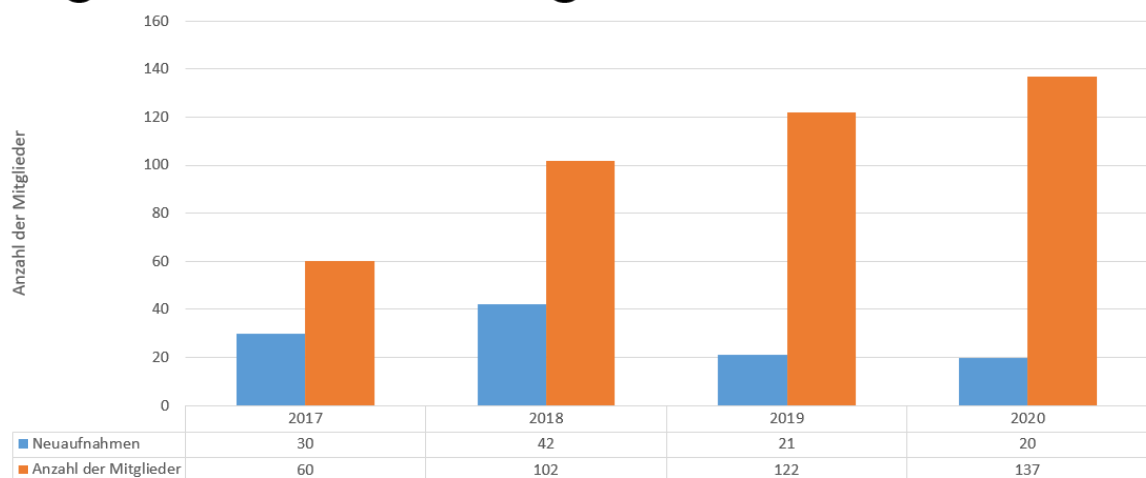
Der Verein beschäftigt zwei Minijobberinnen zur Bearbeitung der Vereinsaktivitäten, wie den Bürodienst und laufende Verwaltungsarbeiten.

Weitere Aufgaben werden ehrenamtlich durch die Mitglieder des Vorstandes übernommen.

#### 5) Die Mitgliederentwicklung

Der Mitgliederstand umfasst am 31. Dezember 2020 insgesamt 137 Mitglieder, darunter Betroffene und Angehörige, die vom Verein betreut werden. Im Jahr 2020 wurden 20 neue Mitglieder aufgenommen. Zudem haben sich 203 Interessenten unserer Selbsthilfegruppe angeschlossen (Stand 27.07.21)

### Mitgliederentwicklung



## 6) Verbandmitgliedschaften und Unterstützer

Es bestehen folgende Mitgliedschaften:

- „Achse“ e. V. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
- Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

## 7) Der Verein HOCM e.V. informiert und klärt auf

Unser Verein hat sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit hypertropher Kardiomyopathie (HCM) hinsichtlich medizinischer (Behandlungsmethoden, diagnostische Verfahren), soziale Fragen (Beantragung eines Nachteilsausgleichs) und psychologischer Fragestellungen (Krankheitsverarbeitung, Ermöglichung von Kontakten zu anderen Betroffenen) zu unterstützen. Hierzu zählen folgende Tätigkeitsbereiche:

- Aufklärung über Behandlungsmethoden, Hilfe bei der Suche nach geeigneten Behandlungszentren und psychologischen Praxen, Umgang mit Behörden, Hilfestellung in akuten Krisensituationen für Patienten und deren Angehörige.
- Erstellen von Informationen und Aufklärung der Öffentlichkeit durch geeignete Kommunikationsmaßnahmen, wie z.B. unsere Internetseite, Social Media und persönliche Treffen und Informationsveranstaltungen.



Die Informationen bezüglich der HOCM werden kostenlos zur Verfügung gestellt und in telefonischer und schriftlicher Form weitergegeben. Dies geschieht in individuellen Beratungsgesprächen mit den Patienten/Angehörigen (telefonisch oder per E-Mail), in Form von Broschüren zu verschiedenen Themen, wie der Beantragung eines Schwerbehinderten Ausweises oder per Newsletter welche über aktuelle Aktivitäten des Vereins informiert, sowie auf Infoveranstaltungen.

In diesem Jahr war es dem Verein möglich 36 individuelle und spezifische Beratungs- und Krisengespräche mit Betroffenen und Angehörigen per Telefon zu führen.



## 8) Selbsthilfearbeit unter Pandemiebedingungen

Die Selbsthilfearbeit war durch die Coronapandemie nur unter diversen Einschränkungen ausübbar. Unter anderem mussten daher diverse Informationsveranstaltungen abgesagt werden:

- 21. März 2020, Münster
- 12. September 2020, Hamburg
- 14. November 2020, Münster

## 9) Projekte

Im Jahr 2020 konnten dank finanzieller Förderungen verschieden Projekte angegangen werden. Diese werden im Nachfolgendem beschrieben.

### 9.1) Veröffentlichung eines Informationsschreibens im Rahmen der Pandemie

Im Zusammenhang mit der Ausbreitung des Coronavirus und der zunehmenden Sorge in der Bevölkerung und unter HOCM Betroffenen, haben wir in Rücksprache mit unserem ärztlichen Beirat im März 2020 ein Informationsschreibens zum Thema „Gehören HOCM Patienten zur Risikogruppe?“ und „Wie schütze ich mich und andere vor dem Coronavirus?“ erstellt. Die schreiben wurden auf unseren Social-Media-Kanälen und auf unserer Homepage veröffentlicht.



#### Gehören HOCM Patienten zur Risikogruppe?

23. März 2020 / In Allgemein, News, Statement / von Eric

Liebe Mitglieder,  
liebe Interessierte und Betroffene,

aufgrund der aktuellen Situation erreichen uns vermehrt Anfragen dazu, ob Personen mit HOCM zur Risikogruppe zählen. Zum derzeitigen Zeitpunkt müssen wir darauf hinweisen, diese Aussage nicht vollumfassend und allgemeingültig beantworten zu können. Unter anderem auch, da individuelle gesundheitliche und personenbezogene Aspekte eine wichtige Rolle spielen. Wir würden Sie daher bitten, Ihren behandelnden Kardiologen zu kontaktieren. Falls Sie aber beschwerdefrei und ohne zusätzliche Erkrankungen, insbesondere der Lunge und des Immunsystems (z.B. bei Chemotherapie), sind, dürfte das Risiko eines komplizierten Verlaufs einer eventuellen Ansteckung dem eines Gesunden entsprechen.

Auch nach Rücksprache mit unserem ärztlichen Beirat möchten wir Sie darum bitten, die notwendigen hygienischen Maßnahmen einzuhalten und die erforderlichen Einschränkungen der Kontaktaufnahme vollumfassend zu verfolgen. Eine gesunde Lebensweise, die Kontrolle von Risikofaktoren und hierbei besonders ein Rauchstopp sind dringend zu empfehlen.

Im Anhang haben wir für Sie relevante Informationen und Links zusammengestellt und möchten auf die Pressemeldung der Deutschen Herzstiftung vom 13.03.2020 verweisen.

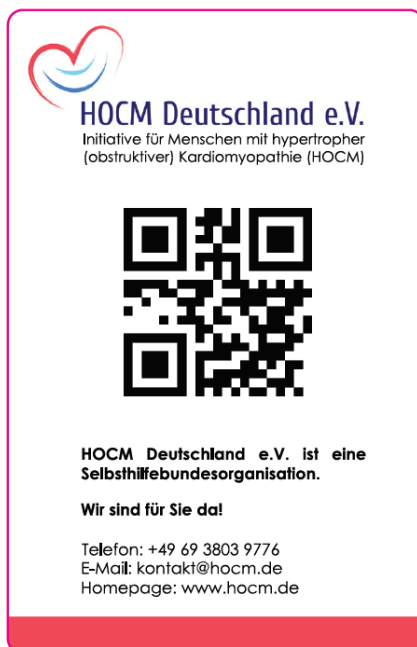
Herzliche Grüße und gehen Sie auf sich Acht.

### 9.2) Werbeaktion für Kardiolog\*innen

Zum Zwecke der Aufmerksamkeitslenkung und der möglichst frühzeitigen Erreichung von Betroffenen wurde eine Werbekampagne erarbeitet. Hierfür wurde ein Schreiben, sowie ein



Werbemittel in Form eines Magneten mit QR- Code (mit einem Link zur Vereinswebsite) erstellt und an 1700 niedergelassene Kardiolog\*innen bundesweit verschickt.



### **9.3) Weihnachtsgruß**

Als Zeichen der Wertschätzung und im Sinne der Mitgliederanbindung haben wir im November 2020 für unsere Vereinsmitglieder Weihnachtsgrußkarten erstellt, die Produktion in Auftrag gegeben und versendet.

### **9.4) HOCM Kurzfilm zur öffentlich wirksamen Aufklärung**

Zum Zwecke der öffentlich wirksamen Aufklärung über HOCM wurde im August 2020 ein Aufruf über alle verfügbaren Plattformen gestartet. Hierbei wurden Betroffene und Angehörige gesucht, die in einem kurzen Film über die Erkrankung, die eigene Geschichte und den eigenen Umgang damit berichten. Neben der Abwicklung der eintreffenden Anfragen wurde über ein Videokonferenztool ein Casting verwirklicht. Die Produktion und Beauftragung des Produktionsteams musste aufgrund der Pandemiebeschränkungen auf das nächste Jahr verschoben werden.

### **9.5) Erhöhung der finanziellen Drittmittel**

Im Dezember 2020 konnten wir uns um eine Teilnahme am Amazon Smiles Programm zur Erhöhung der finanziellen Mittel bemühen.

## **9.6) Erwerb neuer technischer Ausstattung**

Im Sinne der Durchführung von Informationsveranstaltungen war es uns im Laufe des Jahres 2020 möglich, die nötige technische Ausstattung zu erwerben (Kamera und Tontechnik). Darüber hinaus konnten im Dezember 2020 zur ordnungsgemäßen Ausstattung unserer Bundesgeschäftsstelle zwei Laptops gekauft werden. Im Zuge der Kardiologenaktion und zum Zwecke der Lagerung weiterer Informationsmaterialien wurde im Dezember 2020 zudem ein externes Lager angemietet.

## **9.9) Webkonferenzen und Informationsveranstaltungen**

Aufgrund der geltenden Pandemiebedingungen mussten eine Vielzahl der Veranstaltungen auf digitale online Meetings umgestellt werden. Die Informationsveranstaltungen in Präsenz haben jeweils an einem Samstag stattgefunden, damit Patient\*innen und Angehörige die Möglichkeit haben auch von aus einem größeren Einzugsgebiet teilzunehmen. Der Beginn lag jeweils bei 10:00 Uhr und endet in der Regel gegen 14:30/15:00 Uhr. Neben den Fachvorträgen begrüßen die Teilnehmer immer den direkten Austausch von Patienten zu Patienten sowie die Möglichkeit das Verständnis bei den Angehörigen für die Erkrankung zu schärfen.

### **Webinar - in Kooperation mit ARVC-Selbsthilfe e.V.**

07. Mai 2020

- Online Meeting (Webinar) mit dem Themenschwerpunkt „Covid-19 und Kardiomyopathien - Experten beantworten Ihre Fragen.“
- Die Veranstaltung fand in Zusammenarbeit mit dem ARVC-Selbsthilfeverein statt.
- Experten:
  - Prof. Dr. med. Hubert Seggewiß, Facharzt für Innere Medizin u. Kardiologie
  - Prof. Dr. med. Eric Schulze-Bahr, Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie
  - Prof. Dr. med. Stefan Kääb, Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie
  - Prof. Dr. med. Brenda Gerull, Fachärztin für Innere Medizin, Schwerpunkt Kardiologie
  - Dr. med. Eimo Martens, Facharzt für Innere Medizin und Kardiologie

## **Online Meeting Einladung zu einem gemeinsamen Austausch**

20. Juni 2020

- Online Meeting mit dem Themenschwerpunkt „HOCM Patienten und das Leben mit Corona“
- Moderation durch die Vorsitzenden Carsten Schnauß und Sven Lorenz
- Austausch der Patienten und Angehörige

## **Universitätsklinikum Würzburg- Deutsches Zentrum für Herzinsuffizienz**

10. Oktober 2020

- Präsenzveranstaltung mit einer zusätzlichen Option der Teilnahme per online Meeting
- Fachvorträge:
  - „Betreuung von HCM/HOCM-Patienten am DZHI/Universitätsklinikum Würzburg mit Vorstellung des HyperCard-Registers“  
Dr. med. Angelika Batzner, Fachärztin für Innere Medizin u. Kardiologie
  - „Von der Muskelzelle zum verdickten Herzmuskel“  
Prof. Dr. med. Christoph Maack, Facharzt für Innere Medizin u. Kardiologie
  - „Gibt es Neues in Diagnose und Therapie der HCM/HOCM?“  
Prof. Dr. med. Hubert Seggewiß, Facharzt für Innere Medizin u. Kardiologie
- Austausch der Patienten, Angehörigen und Kardiologen

## **Online Meeting Einladung zu einem gemeinsamen Austausch**

15. Dezember 2020

- Online Meeting mit dem Themenschwerpunkt „HOCM und die Corona-Impfung“ und „Von Patient\*innen für Patient\*innen“
- Moderation durch die Vorsitzenden Carsten Schnauß und Sven Lorenz
- Austausch zwischen Patienten und Angehörige



## 9.10) Betreuung digitaler Dokumentation -Internetpräsenz

Die Erstellung einer umfassenden Social Media Präsenz zur Abwicklung der Öffentlichkeitsarbeit erfordert die regelmäßige Erstellung von Inhalten und Betreuung der Seiten. Hierbei sollen wichtige Fakten und Neuigkeiten rund um die Erkrankung und einhergehende Behandlungsmöglichkeiten geteilt oder aber auf themenkongruente Veranstaltungen hingewiesen werden. Die genutzten Social Media Plattformen hierbei sind eine Facebook Seite mitsamt einer Facebook Gruppe und deren Moderation.

Des Weiteren hat der Verein ein Instagram - und Twitter Account.



### Facebook



## 9.11) Bundesgeschäftsstelle

Die Bundesgeschäftsstelle realisiert folgende Aufgaben: die Bearbeitung eingehender Anfragen, die Erledigung anfallender administrativer Aufgaben und die Betreuung der Social Media Präsenz. Gerade im Hinblick auf eine zügige Intervention in Krisensituationen ist eine zeitnahe Interaktion unerlässlich. Die Einrichtung einer Geschäftsstelle gewährleistet u.a. eine solche, adäquate Interaktionsrate. Hierzu wurde die Mitarbeiteranzahl um eine Minijobberin erweitert.

## 9.12) weitere Informationsmaterialien

Die Fertigung diverser Informationsmaterialien (u.a. Newsletter) in digitaler und gedruckter Form, darunter eine umfassende Informationsbroschüre zur Hilfestellung von Betroffenen und Angehörigen. Die Erstellung von Informationsflyer zur Aufklärung und Bewerbung, der durch den Verein angebotenen Beratung und Selbsthilfegruppe.



## 10) Finanzen

Die Finanzierung des Vereins im Jahr 2020 setzte sich zusammen aus **Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Fördermitteln nach §20 SGB V**. Aus diesen Mitteln wurden die oben genannten Projekte gefördert.

Der Verein erhält von verschiedensten Institutionen finanzielle Unterstützung. Diese sollen im folgendem aufgezeigt werden.

### Projektförderung

- Die Selbsthilfeorganisation wird durch folgende Krankenkasse gefördert.

- Die Techniker Krankenkasse hat uns 2020 für das Projekt „Aufbau Digitaler Dokumentation“ mit einer Projektförderung auf Bundesebene in Höhe von 8.227,85 € unterstützt.

### Pauschalförderung

- Die Selbsthilfeorganisation HOCM Deutschland e.V. wurde 2020 durch die Bundesverbände der Krankenkassen mit einer Pauschalförderung in Höhe von 24.00,00 € für allgemeine Ausgaben unterstützt.

Die Bundesverbände der Krankenkassen gehören an:

Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek)

AOK-Bundesverband GbR

BKK Dachverband e. V.

IKK e. V.

Knappschaft

Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau (SVLFG)

### Einnahmen:

Mitgliedsbeiträge	5.920,00
Spenden	1.335,69
Fördergelder	
Pauschalförderung	24.000,00
Projektförderung	886,22*
<b>Summe</b>	<b>32.141,91</b>

\* 2.713,78 € Übertrag aus 2019

Projektbetrag insgesamt 3.600,00 €

### Ausgaben:

Personalkosten	9.919,34
Technische Ausstattung	5.270,22
PR/Messen Informationsmaterialien	4.648,07
Informationsveranstaltungen	2.987,24
Internet	2.181,78
Anschaffung von techn. Geräten	2.046,24
Raummiete incl. Lagerraum	1.129,04
Porto, Telefon, Fax	180,62
Weitere Ausgaben	794,32
Weitere Sachausgaben	352,26
Mitgliedsbeiträge für Fachverbände	75,00
Rückerstattung Fördergelder	1.064,00
<b>Summe</b>	<b>€ 30.648,13</b>

### Kassenbestand

Kontostand 31.12.2019: € 15.725,42

Einnahmen: € 32.141,91

Ausgaben: € 30.648,13

Kontostand 31.12.2020\*: € 17.219,20

\*Übertrag Projekt 3.600,00

## 11) Planung

Für das kommende Geschäftsjahr 2021 sind folgende Veranstaltungen und Aktionen geplant.

- Durchführung verschiedener Informationsveranstaltungen unter anderen in Hamburg, Berlin und Münster
- Erstellung eines professionellen Videos „Von Betroffenen- Für Betroffene“
- Durchführung einer Jubiläumsfeier
- Aufrechterhaltung aller bisher etablierten Vereinstätigkeiten (Konferenzen, Kontaktaufnahmen, Social Media Betreuung etc.)
- Erhöhung der Social-Media-Aktivität
- Mitgliederwerbung: Zahl der aktiven Unterstützer weiter ausbauen

Frankfurt am Main, 8.3.2021

Carsten Schnauß  
1. Vorsitzender

Sven Lorenz  
2. Vorsitzender