



HOCM Deutschland e.V.

Mitgliederversammlung 2024

Samstag, 9. März 2024

Herzlich Willkommen!



HOCM Deutschland e.V.

Tagesordnung

09:00 Uhr **Ankommen und Begrüßung**

09:30 Uhr **Mitgliederversammlung 2024**

10:45 Uhr **Vortrag - Uniklinik Frankfurt**

12:00 Uhr **Mittagspause**

13:00 Uhr **Vortrag - Klinikum Crailsheim**

14:00 Uhr **Austausch in Kleingruppen mit dem Beirat**

14:45 Uhr **Gemeinsamer Ausklang**

15:00 Uhr **Zeit sich zu verabschieden**



HOCM Deutschland e.V.

Unsere Mission - Wer wir sind

Der Verein HOCM Deutschland e.V. setzt sich konsequent für die Belange und das Wohlergehen von Patienten und ihren Angehörigen ein.

Wir streben aktiv den Austausch mit Kardiologen an, um eine frühzeitige Diagnose und eine erstklassige Behandlung zu gewährleisten.

Als eigenständige Selbsthilfebundesorganisation agieren wir unabhängig von jeglichen Verbandsstrukturen, Organisationen und Einflüssen der Pharmaindustrie.



HOCM Deutschland e.V.

Unsere Mission - Aufgaben und Ziele

Wir organisieren eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM). Unsere Unterstützung umfasst Informationen zu Behandlungsmethoden, Hilfe bei der Suche nach geeigneten Zentren, psychologischen Praxen und im Umgang mit Behörden. In akuten Krisensituationen stehen wir für Patienten und Angehörige bereit.

Zusätzlich fördern wir Wissenschaft und Forschung durch Studienteilnahme und den Dialog zwischen Hochschulen, Kardiologen, Psychologen und Patienten. Wir setzen uns für die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Krankheit ein.



HOCM Deutschland e.V.

Der Vorstand



Carsten Schnauß

1. Vorsitzender



Alexandra Fehn

Schriefführerin



Gisela Oschmann

Schatzmeisterin



Sven Lorenz

2. Vorsitzender



Herbert Oschmann

Verwaltung Mitgliederbestand



Eric Marcel de Mello

IT und Datenschutz



HOCM Deutschland e.V.

Der Beirat



Priv.-Doz. Dr. med.
Thorsten Lawrenz



Dr. med.
Angelika Batzner



Dr. med.
Barbara Pfeiffer



Dipl. Psych.
Ute Lorenz



Prof. Dr. med. Dr. phil.
Daniel Ketteler



HOCM Deutschland e.V.

Mitgliederversammlung 2024



HOCM Deutschland e.V. - Mitgliederversammlung am Samstag, den 09. März 2024



Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2024

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- Satzungsänderung
- Haushaltsplan 2024
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes



Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2024

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- Satzungsänderung
- Haushaltsplan 2024
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes



Mitgliederversammlung 2024

Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

- Die Einladung erfolgte am 09.02.2024 und damit mindestens vier Wochen vorher
- Es müssen mindestens 10% der 214 Vereinsmitglieder anwesend sein = 22

Es kann losgehen!



Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2024

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

Geschäftsjahr 2023

- **Geschäftsbericht 2023**
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- Satzungsänderung
- Haushaltsplan 2024
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes



HOCM Deutschland e.V.

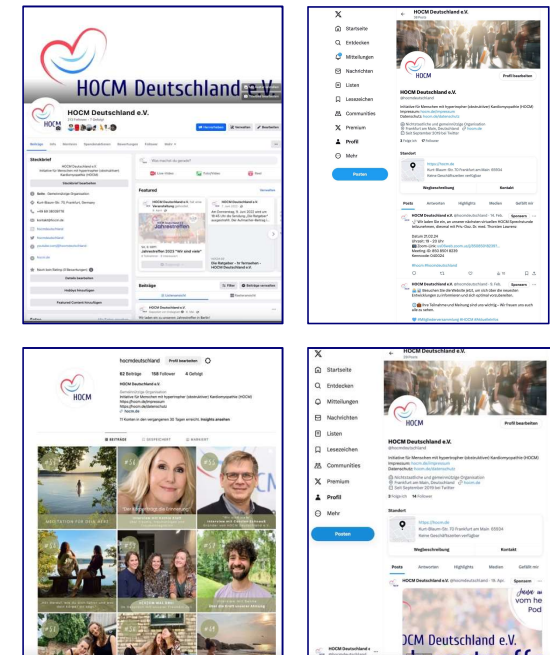
Vereinsarbeit

Fortlaufende Betreuung und Abwicklung folgender Bereiche:

- Vorstandssitzungen und Beiratssitzung
- Neue freie Mitarbeiterin in der Bundesgeschäftsstelle
- Telefonate mit Betroffenen
- Abwicklung der Anfragen per E-Mail
- Herzlicher Podcast mit Rike und Jana
- Pflege der Social Media Präsenz auf Facebook, Instagram, Twitter

Plus drei weitere, sehr erfolgreiche Projekte...

Geschäftsbericht 2023





HOCM Deutschland e.V.

Geschäftsbericht 2023

Jahresveranstaltung

Jahrestreffen in Berlin

- 9. und 10. September 2023 in Berlin
- Fachvorträge zur Erkrankung und Ernährung, den Behandlungsmöglichkeiten, Talkrunden, Workshops, Sozialberatung uvm.
- Ärztliche Vorträge von Prof. Jeanette Schulz-Menger, Dr. Daniel Messroghli, Prof. Daniel Ketteler, Janine Hansen, Andrea Erlach und Jana & Rike vom herzlicher Podcast
- Über 100 Teilnehmer





Regelmäßiger Austausch

HOCM Online Sprechstunde

- Ermöglicht Betroffenen und Angehörigen einen lockeren, direkten und gemeinsamen Austausch
- Im Jahr 2023 insgesamt 12 Sprechstunden
- Zwischen 5 und 30 Teilnehmer
- Für 2024 weiter monatliche Sprechstunden
- Jeweils mit einem Beiratsmitglied
- Teilnahme über Zoom
- Jeder darf mitmachen – muss aber nicht

HOCM Deutschland e.V.

Einladung zur
HOCM Sprechstunde

Patient zu Patient

Jeder 3. Mittwoch im Monat

19:00 Uhr - 20:00 Uhr

Teilnahmemöglichkeit:
Einfach den Link zum
Zoom-Meeting auf der Webseite
anklicken und teilnehmen!

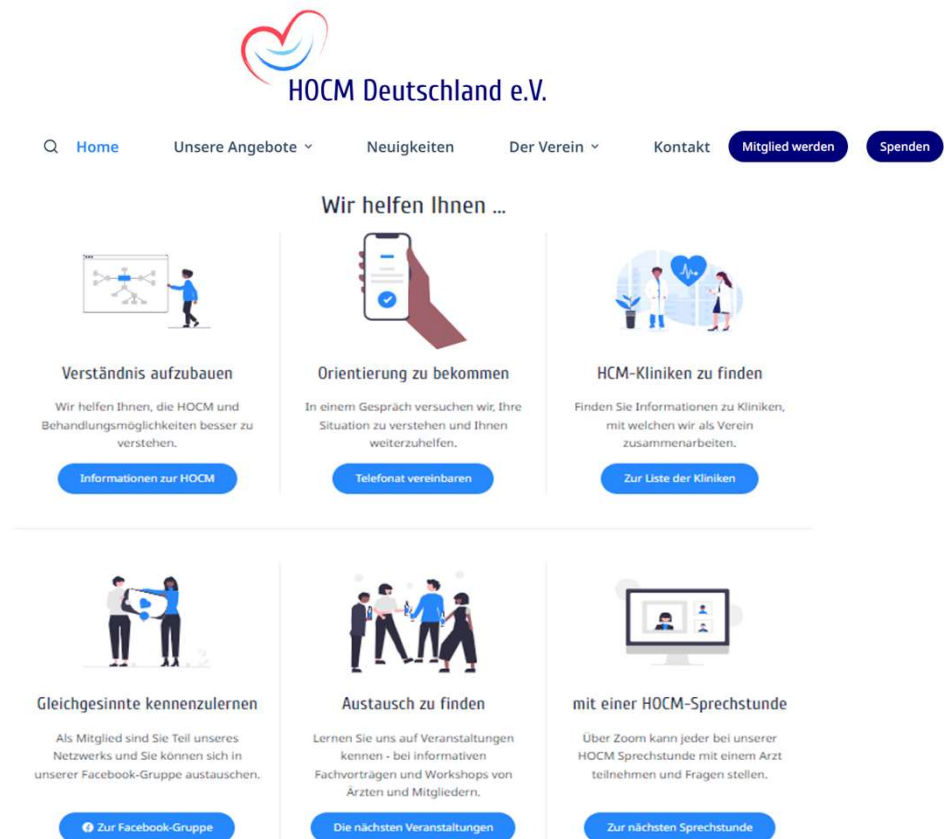
Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Wir freuen uns auf Sie!

Homepage

Neugestaltung der Homepage:

- Vom Benutzer her gedacht
- An Bedürfnissen orientiert
- Schnellere Navigation
- Positives und offenes Layout
- Umsetzung mit Eric de Mello und Paul Strobel

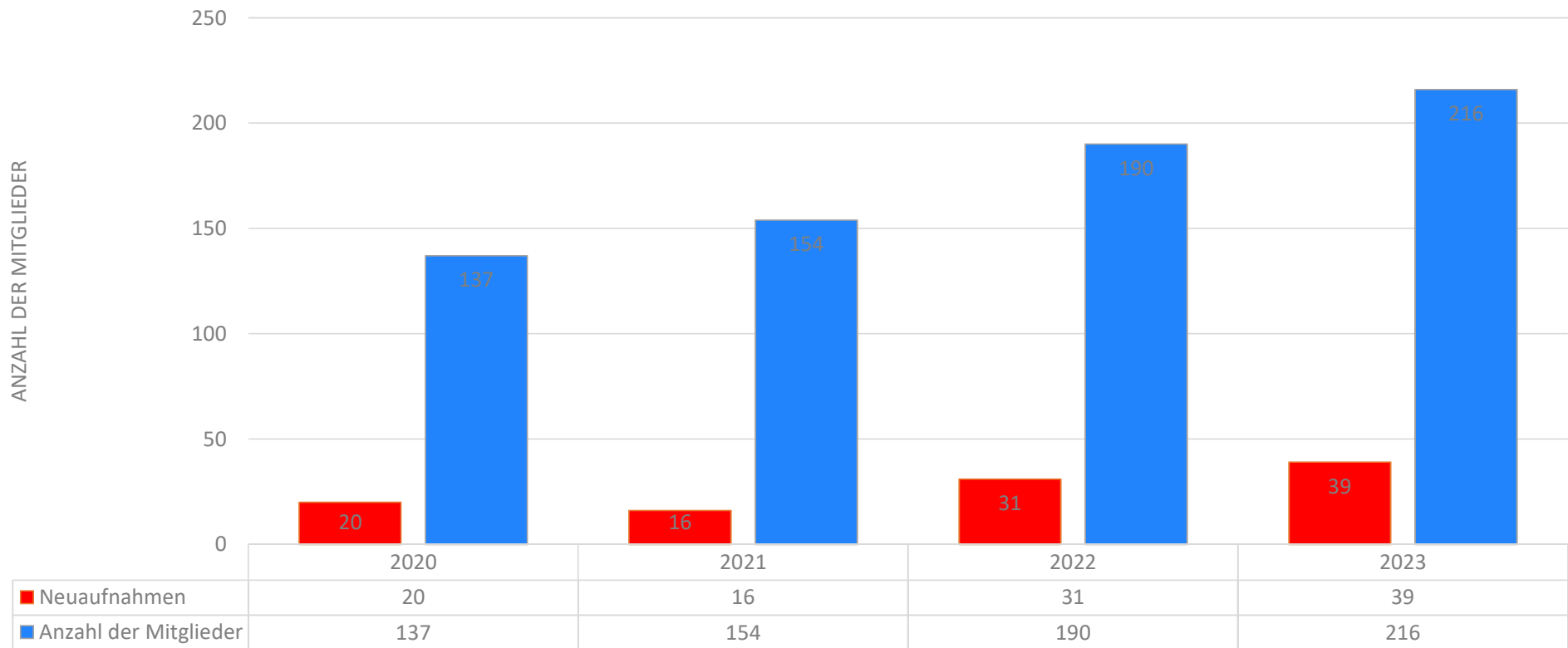


The screenshot shows the homepage of HOCM Deutschland e.V. with a navigation bar and six service tiles. The navigation bar includes a search icon, 'Home', 'Unsere Angebote', 'Neuigkeiten', 'Der Verein', 'Kontakt', 'Mitglied werden', and 'Spenden'. The main content area is titled 'Wir helfen Ihnen ...' and features six tiles:

- Verständnis aufzubauen:** Wir helfen Ihnen, die HOCM und Behandlungsmöglichkeiten besser zu verstehen. [Informationen zur HOCM](#)
- Orientierung zu bekommen:** In einem Gespräch versuchen wir, Ihre Situation zu verstehen und Ihnen weiterzuhelfen. [Telefonat vereinbaren](#)
- HCM-Kliniken zu finden:** Finden Sie Informationen zu Kliniken, mit welchen wir als Verein zusammenarbeiten. [Zur Liste der Kliniken](#)
- Gleichgesinnte kennenzulernen:** Als Mitglied sind Sie Teil unseres Netzwerks und Sie können sich in unserer Facebook-Gruppe austauschen. [Zur Facebook-Gruppe](#)
- Austausch zu finden:** Lernen Sie uns auf Veranstaltungen kennen - bei informativen Fachvorträgen und Workshops von Ärzten und Mitgliedern. [Die nächsten Veranstaltungen](#)
- mit einer HOCM-Sprechstunde:** Über Zoom kann jeder bei unserer HOCM Sprechstunde mit einem Arzt teilnehmen und Fragen stellen. [Zur nächsten Sprechstunde](#)



Mitgliederentwicklung





In Memoriam

Diese Mitglieder sind leider von uns gegangen

- Wolfgang Lieber (64 Jahre)





Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2023

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- **Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers**
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- Satzungsänderung
- Haushaltsplan 2024
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes



HOCM Deutschland e.V.

Kassenbericht 2023

Einnahmen 2023

Mitgliedsbeiträge	€ 8.560,00
Pauschalförderung	€ 24.000,00
Veranstaltungen	€ 1.140,00
Spenden	€ 1.291,12
Sonstige Einnahmen	€ 175,67
Erbschaften	€ 0,00

SUMME

€ 35.166,79



Ausgaben 2023

Personalkosten	€ 3.821,96
Raumkosten	€ 1.103,05
Geschäftsbedarf	€ 4.740,02
Veranstaltungen	€ 11.080,80
Öffentlichkeitsarbeit	€ 5.438,92
Sonstige Ausgaben	€ 4.116,91
<hr/>	
SUMME	€ 30.301,66



Kassenbestand

Kontostand 31.12.2022: € **35.394,06**

Einnahmen: € **35.166,79**

Ausgaben: € **-30.301,66**

Kontostand 31.12.2023: € **40.259,19**



Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2023

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- **Entlastung des Vorstandes**

Geschäftsjahr 2024

- Satzungsänderung
- Haushaltsplan 2024
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes

Entlastung des Vorstands



HOcm Deutschland e.V. - Mitgliederversammlung am Samstag, den 09. März 2024



Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2023

- **Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit**

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- **Satzungsänderung**
- Haushaltsplan 2024
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes



Änderung der Satzung

Folgende Änderungen stehen zur Abstimmung

§ 2 Der Zweck des Vereins

(5) Alle Inhaber von Vereinsämtern sind ehrenamtlich tätig.

(5) Der Vorstand ist ehrenamtlich tätig. Die Mitgliederversammlung kann aber beschließen, dass er für seinen Zeitaufwand eine angemessene Vergütung erhält, deren Höhe von der Mitgliederversammlung bestimmt wird.

§ 7 Der Vorstand

(1) Der Vorstand des Vereins besteht aus sechs Personen, nämlich dem 1. Vorsitzenden, dem 2. Vorsitzenden, dem Schatzmeister, dem Schriftführer und zwei weiteren Vorstandsmitgliedern.

(1) Der Vorstand besteht aus mindestens vier und höchstens sechs Vorstandsmitgliedern, nämlich mindestens dem 1. Vorsitzenden, dem 2. Vorsitzenden, dem Schatzmeister und dem Schriftführer.



Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2023

- **Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit**

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- Satzungsänderung
- **Haushaltsplan 2024**
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes



Einnahmen 2024 - Planung

Beantragte Fördergelder	€ 52.880,05
Mitgliedsbeiträge	€ 8.500,00
Einnahmen aus Veranstaltungen	€ 1.000,00
Spenden	€ 1.000,00
<hr/>	
SUMME	€ 63.380,05



Ausgaben 2024 - Planung

Personalkosten	€	0,00
Lager/Archiv	€	1.103,05
Geschäftsbedarf	€	6.000,00
Veranstaltungen	€	20.590,00
Öffentlichkeitsarbeit	€	8.200,00
Sonstige Ausgaben	€	75,00
Weitere Ausgaben (Einkauf von Dienstleistung)	€	23.912,00

SUMME € **59.880,05**



Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2023

- **Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit**

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- **Haushaltsplan 2024**
- **Aktivitäten im neuen Jahr**

Verschiedenes



HOCM Deutschland e.V.

Aktivitäten 2024

Vereinsarbeit und Projekte

- Aufrechterhaltung aller bisher etablierten Vereinstätigkeiten
- Zahl der aktiven Mitglieder weiter ausbauen
- Geplante Veranstaltungen und Aktivitäten
 - HOCM Sprechstunde weiterhin monatlich
 - **Bild Herzgipfel 2024** am 18. April in Berlin
 - Jahrestreffen in Köln...
 - Herztage in Hamburg...
 - Kardiologenkongress in Mannheim...
 - Arzt-Patienten-Seminare in Crailsheim und Hamburg...



HOCM Deutschland e.V. - Mitgliederversammlung am Samstag, den 09. März 2024



Geplante Teilnahme an Veranstaltungen

90. Jahrestagung der DGK

- 3. bis 6. April 2024
- Congress Center Rosengarten Mannheim
- Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V.
- Austausch mit Behandlern, Experten und Ausstellern
- Standpersonal: Christa und Joachim Kohl, Eric de Mello und Sven Lorenz





Geplante Teilnahme an Veranstaltungen

DGK Herztage 2024

- 26. bis 28. September 2024
- Congress Center Hamburg
- Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V.
- Austausch mit Behandlern, Experten und Ausstellern
- Standpersonal: Gisela und Herbert Oschmann, Eric de Mello, Carsten Schnauß





Arzt-Patienten-Seminare

Enger Austausch mit Spezialisten

- Hamburg 1. Juni 2024
- Crailsheim 15. Juni 2024
- Anmeldungen ab sofort möglich!

ARZT-PATIENTEN-SEMINAR
1. JUNI 2024
10 - 15 UHR

Prof. Dr. med. Monica Patten
Oberärztin
Fachärztin für Innere Medizin, Kardiologie

Dr. med. Julia Münch
Fachärztin für Innere Medizin,
Kardiologie, Kardiologie

„Diagnostik der HCM – Welche Rolle spielt die Genetik?“
„Behandlung der HCM – Welche Rolle spielt Mavacamten?“

Veranstaltungsort
Universitäres Herz- und Gefäßzentrum Hamburg
Klinik für Kardiologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Das Arzt-Patienten-Seminar wird von der "GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene" gefördert.

ARZT-PATIENTEN-SEMINAR
15. JUNI 2024
9 - 15:30 UHR

Dr. Barbara Pfeiffer
Sektionsleitung Kardiomyopathie und
kardiale Bildgebung
Klinikum Crailsheim

Dr. Jörg Hoffmann
Leitender Konsiliararzt/Oberarzt der
Herzthoraxchirurgie Würzburg
Universitätsklinikum Würzburg

Hypertrophe Obstruktive Kardiomyopathie- was wissen wir über die Erkrankung? Was gibt es neues?
Übersicht zur Krankheit, Diagnose und Therapie

operative Maßnahmen bei Hypertropher obstruktiver Kardiomyopathie

BioHotel Schloss Kirchberg
Schlossstraße 16/3
74592 Kirchberg an der Jagst

Arzt-Patienten-Seminar wird von der "GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene" gefördert.



HOCM Deutschland e.V.

Aktivitäten 2024

Jahrestreffen HOCM 2024

Jahrestreffen in Köln

- 19. bis 20. Oktober 2024
- Maternushaus Köln
- Vorträge, Workshops, Austausch
- Gemeinsamer Abend in Köln
- Optional ein Team-Event am Sonntag
- Details noch in Planung
- **Anmeldung schon jetzt möglich!**





Tagesordnungspunkte

Mitgliederversammlung 2024

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

Geschäftsjahr 2023

- Geschäftsbericht 2023
- Kassenbericht 2023 und Bericht des Kassenprüfers
- Entlastung des Vorstandes

Geschäftsjahr 2024

- Satzungsänderung
- Haushaltsplan 2024
- Aktivitäten im neuen Jahr

Verschiedenes



HOCM Deutschland e.V.

Mitgliederversammlung 2024

Samstag, 09. März 2024

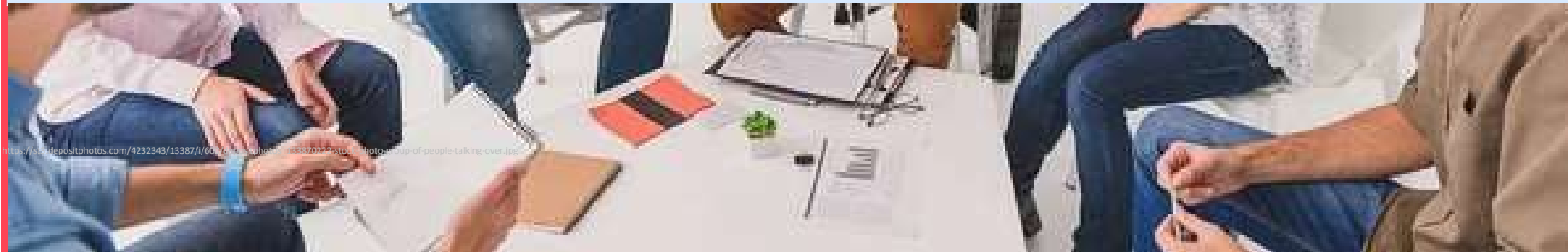
Herzlichen Dank!



HOCM Deutschland e.V.

Vorstellung des Teams der Uniklinik Frankfurt
- Perspektiven der Behandlung der HOCM

Frau Priv.-Doz. Dr. med. Maria Papathanasiou





HOCM Deutschland e.V.

Mittagspause



https://www.br.de/radio/bayern1/arbeitszeit-mittagspause-102-_v-img__16__9__m_4425061158a17f4152aef84861e08245214aee7.jpg?version=30c24

Lecker, lecker...!



HOCM Deutschland e.V.

Bewährte und neue therapeutische Möglichkeiten
der HOCM

Frau Dr. med. Barbara Pfeiffer Oberärztin Klinikum Crailsheim



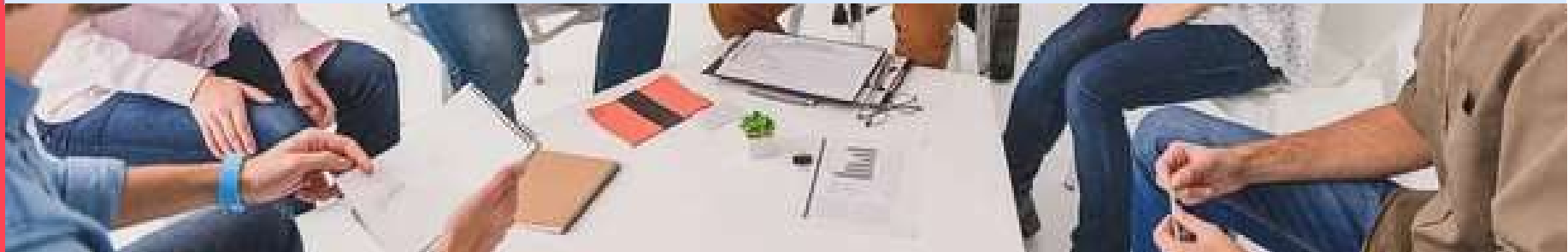


HOCM Deutschland e.V.



HOCM Deutschland e.V.

Patienten und Angehörige im Dialog



https://st3.depositphotos.com/4232343/13387/600/depositphotos_133870222-stock-photo-group-of-people-talking-over.jpg



HOCM Deutschland e.V.

Zeit für Gespräche – Ausklang



<https://media2.stockfood.com/largepreviews/NDEzjM5NTE3/13330307-Women-talking-in-group-therapy-session.jpg>



HOCM Deutschland e.V.
