

**HOCM Deutschland e.V.**

*Herzlich Willkommen!*



HOCCM Deutschland e.V.

# Unsere Mission - Wer wir sind

Der Verein HOCCM 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.



# 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.

# Vorstand



**Sven Lorenz**  
1. Vorsitzender



**David Erbenich**  
Schriftführer



**Christa Kohl**  
Schatzmeisterin



**Eric de Mello**  
2. Vorsitzender



**Kathrin Hinterleitner**  
Vorstandsmitglied



**Achim Kohl**  
Vorstandsmitglied



HO CM Deutschland e.V.

# Beirat



**Carsten Schnauß**



**Dr. Barbara Pfeiffer**



**Dr. Thorsten Lawrenz**



**Dr. Christoph Blank**



**Lisa Lappenbusch**



HOCM Deutschland e.V.

# Ehrenmitglieder



**Carsten Schnauß**



**Prof. Dr. Hubert Seggewiß**



**HOCM Deutschland e.V.**



**HOCM Deutschland e.V.**

# Mitgliederversammlung 2026





# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2026

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

## **Geschäftsjahr 2025**

- Geschäftsbericht 2025
- Kassenbericht 2025
- Entlastung des Vorstandes

## **Geschäftsjahr 2026**

- Haushaltsplan 2026
- Aktivitäten 2026

## **Verschiedenes**



# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2026

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

## Geschäftsjahr 2025

- Geschäftsbericht 2025
- Kassenbericht 2025
- Entlastung des Vorstandes

## Geschäftsjahr 2026

- Haushaltsplan 2026
- Aktivitäten 2026

## Verschiedenes



# Mitgliederversammlung 2026

## Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

- Die Einladung erfolgte am 04.02.2026 und damit mindestens vier Wochen vorher
- Es müssen mindestens 10% der 291 Vereinsmitglieder anwesend sein = 30

*Es kann losgehen!*



# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2026

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

## **Geschäftsbericht 2025**

- **Geschäftsbericht 2025**
- Kassenbericht 2025
- Entlastung des Vorstandes

## **Geschäftsjahr 2026**

- Haushaltsplan 2026
- Aktivitäten 2026

## **Verschiedenes**



# Wir sind umgezogen...



Schreiben Sie uns

[kontakt@hocm.de](mailto:kontakt@hocm.de)



Wir sind telefonisch erreichbar

Anrufbeantworter - Wir rufen zurück!

[+49 69 2474 2974](tel:+496924742974)



Unsere Adresse

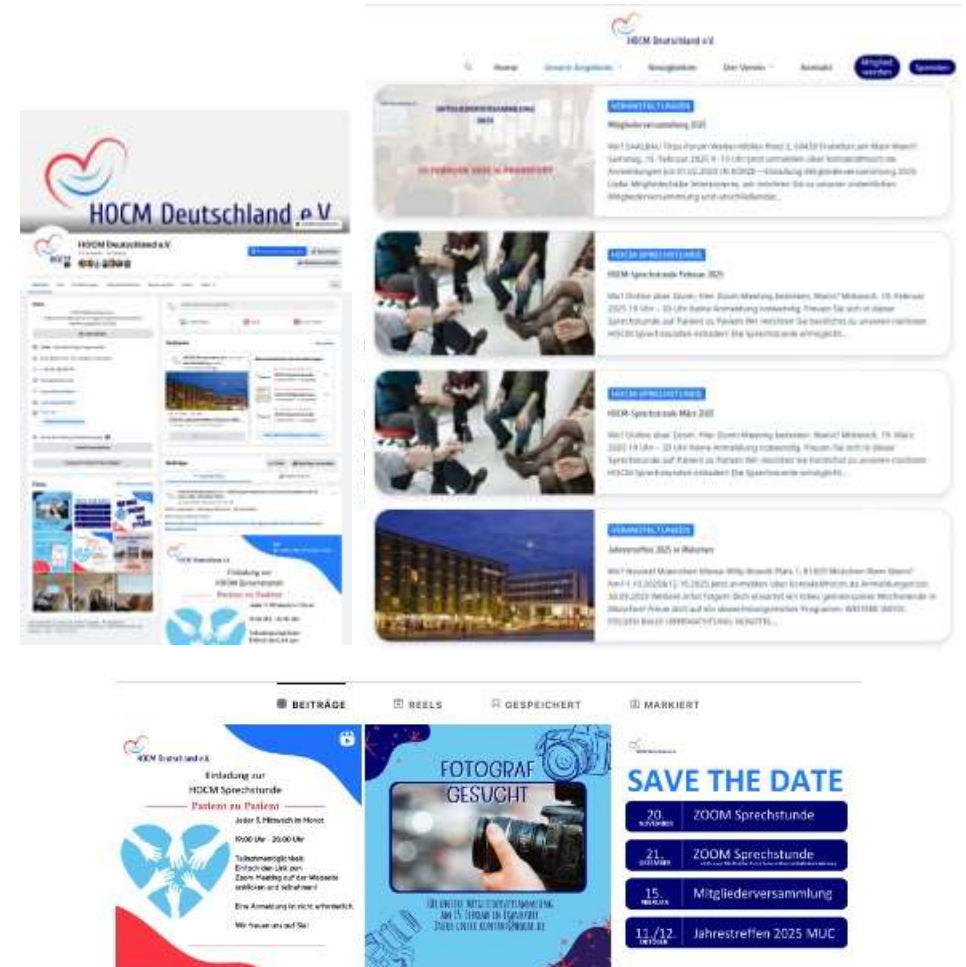
[Bockenheimer Landstraße 17-19](#)  
[60325 Frankfurt am Main](#)



# Vereinsarbeit

## Fortlaufende Vereinsarbeit:

- Klausur des neuen Vorstands 15.&16. März
- Vorstandssitzungen und Beiratssitzung
- Mitgliederbetreuung
- Finanzen, Steuern und Förderantrag
- Pflege der Webseite
- Social Media (Facebook & Instagram)
- Abwicklung der Anfragen per E-Mail
- Telefonate mit Betroffenen





# Soforthilfe für Betroffene

## Wir sind erreichbar

- Telefon: +49 69 2474 2974
- E-Mail: [kontakt@hocm.de](mailto:kontakt@hocm.de)
- Bieten Hilfe in akuten Situationen
- Richtige medizinische Versorgung zu finden
- Beantragung von Schwerbehinderung
- Zweitmeinungen vermitteln
- ...oder einfach mal ein offenes Ohr haben.





# Regelmäßiger Austausch

## HOCM Online Sprechstunde und Elternsprechstunde

- Ermöglicht Betroffenen, Eltern und Angehörigen einen lockeren, direkten und gemeinsamen Austausch
- Im Jahr 2025 insgesamt 17 Sprechstunden
- Zwischen 5 und 30 Teilnehmer
- Für 2026 weiter monatliche Sprechstunden
- Jeweils mit einem Beiratsmitglied
- Teilnahme über Teams
- Jeder darf mitmachen – muss aber nicht



# Jahresveranstaltung

## Jahrestreffen in München

- 11. und 12. Oktober 2025 in München
- Fachvorträge zur Erkrankung und Ernährung, den Behandlungsmöglichkeiten, Talkrunden, Workshops, Sozialberatung uvm.
- Ärztliche Vorträge von Prof. Dr. Hubert Seggewiss, PD Dr. Simon Wehnhart, Dr. Barbara Pfeiffer, PD Dr. Cordula Wolf und Dr. Christoph Marschall, Podiumsdiskussion mit Dr. Sebastian Kufner, PD Dr. Teresa Trenkwalder und Dr. Eimo Martens





# Bild Herzgipfel

## HOCM auf großer Bühne in Berlin

- Mit Gesundheitsminister Karl Lauterbach
- Und mit Kathrin Hinterleiner und PD Dr. Teresa Trenkwalder
- Viele Experten vor Ort
- Mediale Begleitung
- HOCM ein Kernthema!





HO CM Deutschland e.V.

# Bild-Herzgipfel





# Vereinsarbeit

## Neue Medikamente: Wir reden mit!

- Engagement im G-BA, dem Gemeinsamen Bundesausschuss des Gesundheitsministeriums
- Bristol Myers Squibb: Mavacamten
- Cytokinetics: Aficamten

### Beteiligung von Betroffenen

Die Beantwortung des Fragebogens zur Beschreibung der Erkrankung und deren Behandlung erfolgte durch Eric de Mello und Sven Lorenz.

Das IQWiG dankt den Betroffenen und HOcm Deutschland e.V. für ihre Beteiligung an dem schriftlichen Austausch und für ihre Unterstützung. Die Betroffenen sowie HOcm Deutschland e.V. waren nicht in die Erstellung der Dossierbewertung eingebunden.

Nutzenbewertung gemäß § 35a SGB V



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**



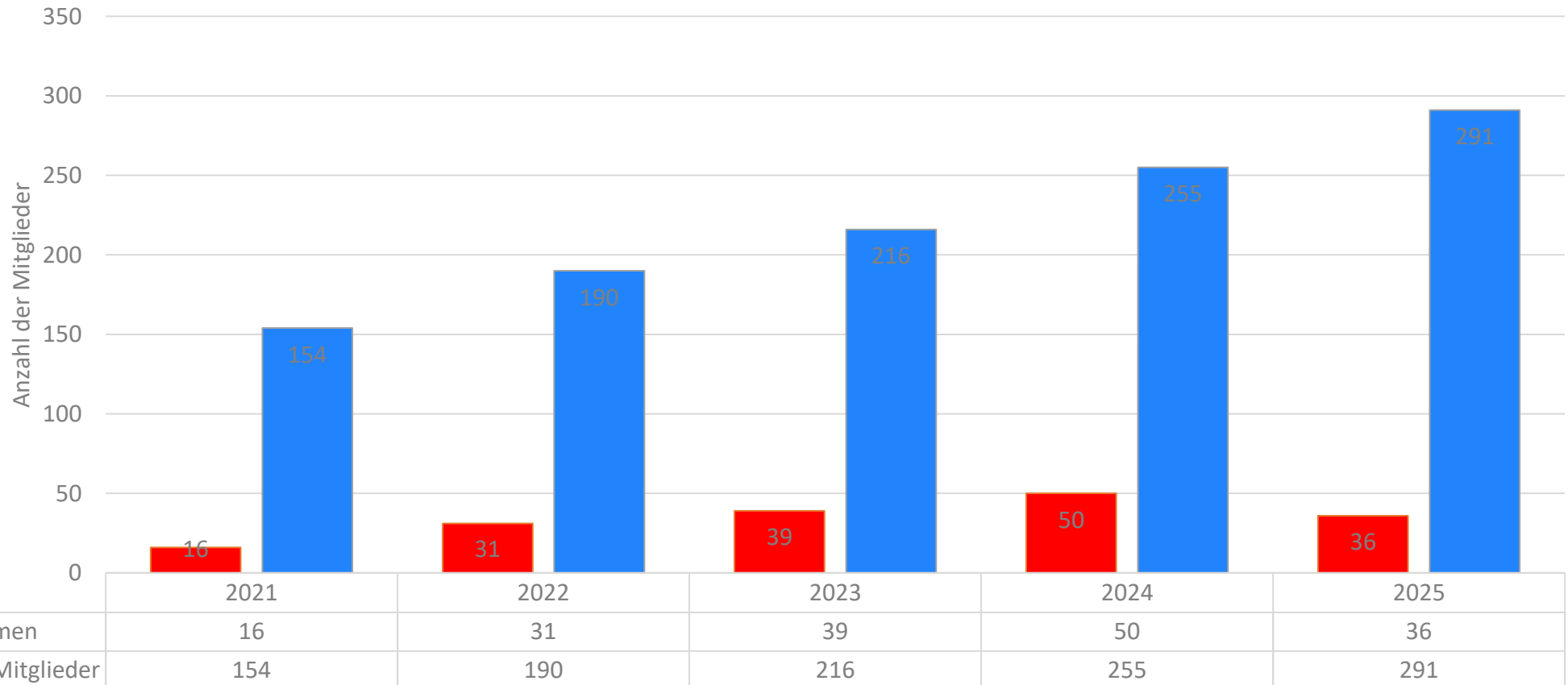
**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**  
Stabsstelle Patientenbeteiligung

**IQWiG**

Institut für Qualität  
und Wirtschaftlichkeit  
im Gesundheitswesen



# Mitgliederentwicklung





# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2026

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

## **Geschäftsbericht 2025**

- Geschäftsbericht 2025
- Kassenbericht 2025
- Entlastung des Vorstandes

## **Geschäftsjahr 2026**

- Haushaltsplan 2026
- Aktivitäten 2026

## **Verschiedenes**



# Finanzierung

## Unabhängig von der Industrie!

- Mitgliedsbeiträge
- Fördergelder der GKV
- Erbschaften
- Spenden
  - Spendenbox
  - Girokonto
  - PayPal

*Spenden sind  
steuerlich absetzbar!*





# Einnahmen 2025

Mitgliedsbeiträge	€ 10.893,81
Pauschalförderung	€ 18.000,00
Spenden (bar, Paypal und Girokonto)	€ 1.574,90
Sonstige Einnahmen (Beiträge zu Veranstaltungen)	€ 470,00
<hr/>	
<b>SUMME</b>	<b>€ 30.938,71</b>



# Ausgaben 2025

Dienstleistungen	€	714,75
Raumkosten	€	2.194,50
Geschäftsbedarf	€	947,94
Veranstaltungen	€	13.623,99
Öffentlichkeitsarbeit	€	5.801,81
Sonstige Ausgaben	€	6.463,82

---

**SUMME**

**€ 29.746,81**



# Kassenbestand

<b>Kontostand Sparkasse 31.12.2024:</b>	<b>€ 33.922,88</b>
<b>Einnahmen:</b>	<b>€ 30.938,71</b>
<b>Ausgaben:</b>	<b>€ 29.746,81</b>
<b>Kontostand Sparkasse 31.12.2025:</b>	<b>€ 35.040,88</b>
<b>PayPal Konto:</b>	<b>€ 1.335,27</b>



# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2025

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

## **Geschäftsjahr 2025**

- Geschäftsbericht 2025
- Kassenbericht 2025
- **Entlastung des Vorstandes**

## Geschäftsjahr 2026

- Haushaltsplan 2026
- Aktivitäten 2026

## Verschiedenes



# Entlastung des Vorstands





# Antrag gemäß Satzung

## Folgender Antrag steht zur Abstimmung:

**Den Mitgliedern des Vorstands wird ab 2026 gemäß §2, Absatz 5 der Satzung eine jährliche Ehrenamtszuschale von € 960,00 gezahlt.**

§ 2 Der Zweck des Vereins

(5) Der Vorstand ist ehrenamtlich tätig. Die Mitgliederversammlung beschließt, dass er für seinen Zeitaufwand auf Antrag eine angemessene Vergütung erhält, deren Höhe auf, die der Ehrenamtszuschale begrenzt ist.



# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2026

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

### Geschäftsjahr 2025

- Geschäftsbericht 2025
- Kassenbericht 2025
- Entlastung des Vorstandes

### **Geschäftsjahr 2026**

- Haushaltsplan 2026
- Aktivitäten 2026

### Verschiedenes



# Einnahmen 2025 - Planung

Beantragte Fördergelder	€ 33.358,90
Mitgliedsbeiträge	€ 12.000,00
Spenden	€ 1.000,00
<hr/>	
<b>SUMME</b>	<b>€ 46.358,90</b>



# Ausgaben 2026 - Planung

Lager/Archiv	€	1.256,88
Geschäftsstelle	€	1.128,12
Geschäftsbedarf	€	2.200,00
Veranstaltungen	€	20.700,00
Öffentlichkeitsarbeit	€	3.000,00
Ehrenamtszuschale	€	5.760,00
Sonstige Ausgaben	€	4.078,90
Weitere Ausgaben	€	995,00
<hr/>		
<b>SUMME</b>	<b>€</b>	<b>39.118,90</b>



# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2026

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

### Geschäftsjahr 2026

- Geschäftsbericht 2025
- Kassenbericht 2025
- Entlastung des Vorstandes

### **Geschäftsjahr 2026**

- **Haushaltsplan 2025**
- **Aktivitäten im neuen Jahr**

### Verschiedenes



# Vereinsarbeit und Projekte

- **Vereinsführung weiterentwickeln**
  - Zahl der aktiven Mitglieder weiter ausbauen
  - Öffentlichkeitsarbeit intensivieren
- **Veranstaltungen und Aktivitäten wie gewohnt weiter durchführen**
  - HOCCM Sprechstunde weiterhin monatlich
  - HOCCM Elternsprechstunde einmal pro Quartal
  - Jahrestreffen in Göttingen...



# Jahrestreffen HOCM 2026

## Jahrestreffen in Göttingen

- 10. bis 11. Oktober 2026
- Park Inn by Radisson Göttingen
- Vorträge, Workshops, Austausch
- Gemeinsamer Abend
- Optional ein Team-Event am Sonntag
- Details noch in Planung
- **Anmeldung schon jetzt möglich!**



# Kardiologenkongress

## 91. Jahrestagung der DGK

- 8. bis 11. April 2026
- Congress Center Rosengarten Mannheim
- Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V.
- Austausch mit Behandlern, Experten und Ausstellern
- Häufiger Kontakt auch zu Studenten





# Bild Herzgipfel

## Axel-Springer-Haus, Berlin

- 17. März 2026
- Schirmherrschaft von Prof. Ulf Landmesser, Carité
- Bundesforschungsministerin Dorothee Bär
- Bundesgesundheitsministerin Nina Warken
- Themen: Mentale Gesundheit, Bluthochdruck, Innovation & Robotik und **HOCM!**





# Tagesordnungspunkte

## Mitgliederversammlung 2026

- Feststellung der Ordnungsmäßigkeit der Einladung und Beschlussfähigkeit

## Geschäftsjahr 2025

- Geschäftsbericht 2025
- Kassenbericht 2025
- Entlastung des Vorstandes

## Geschäftsjahr 2026

- Haushaltsplan 2026
- Aktivitäten 2026

## Verschiedenes



# HOCCM Deutschland e.V.

**Mitgliederversammlung 2026**

Samstag, 14. März 2026

*Herzlichen Dank!*