

# Rechenschaftsbericht 2019/2020 des Vorstands der Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit & Thalassämie (IST e.V.)



## Themen:

- \* Angaben zum Verein
- \* Mitgliederwesen
- \* Vereinsorgane
- \* Verbandsmitgliedschaften
- \* Geschäftsstelle
- \* Anerkennung
- \* Vereinsaktivitäten
- \* Zukunftspläne

# Angaben zum Verein

- Gründungsjahr: Juni 2008 in Neuss, von Dr. med. Roswitha Dickerhoff, betroffene Patienten und Eltern von Patienten
- Gemeinnütziger Verein
- Finanzierung erfolgt ausschließlich durch Mitgliedsbeiträgen und Geldspenden
- 166 Mitglieder (Stand: August 2020)
- Zielsetzung: die Verbesserung und Erweiterung der Betreuung, Behandlung und der Rehabilitation der an Sichelzellkrankheit bzw. Thalassämie leidenden Personen und ihrer Angehörigen, sowie die Vertretung ihrer Interessen

# Mitgliederwesen

- Per August 2020: 166 Mitglieder
- Davon 54 erwachsene Patienten (SCD u. Thal bzw. SCD-Thal);
- Rest: Angehörige (Eltern, Partner, Geschwister), Freunde, Ärzte
- Zugänge in 2019: 9 Mitglieder
- Abgänge in 2019: 5 Mitglieder

# Vereinsorgane

## Der Vorstand

- |                  |                         |
|------------------|-------------------------|
| 1. Vorsitzende:  | Elvie Ingoli            |
| 2. Vorsitzende:  | Ipek Türkeköle          |
| 3. Vorsitzende:  | Stephanie Berger        |
| Schatzmeisterin: | Francesca Peter-Ferrera |
| Schriftführerin: | Marlene Mbongo          |

## Medizinischer

## Beirat

Dr. med. Roswitha Dickerhoff

## Kassenprüfer

Özlem Eryürek-Brogl und Stefan Paschalopoulos

# Verbandsmitgliedschaften

- Mitglied bei ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- Mitglied bei TIF (Thalassaemia International Federation)

# Anerkennung

- Zuständiges Finanzamt: Finanzamt Aachen-Kreis
- Steuernummer: **202/5706/5386**
- Letzter Freistellungsbescheid: für 2015 bis 2017 zur Körperschaftsteuer und Gewerbesteuer

# Vereinsaktivitäten 2019

- Begleitung von betroffenen Flüchtlingen und Migranten in Englisch, Französisch und Arabisch
- Administrative Aufgaben: Telefondienst, Mails, Post, Rechnungen
- Betreuung von betroffenen Eltern mit sprachlichen Schwierigkeiten
- Begleitung von Betroffenen vor und während der Transplantation
- Nachdruck unserer Broschüren und Notfallausweisen
- Homepage-Aktualisierungen

## Januar:

- Erstellung einer IST e.V. Meinungsumfrage durch Teilnahme aller aktiven Mitgliedern

## Februar:

- Teilnahme an Marktforschungsstudie mit der Firma Exafield GmbH zum Thema „Genetische Erkrankungen und Krebs“
- Telefonkonferenz des Vorstandes am 14.02.2019 – diverse Themen

## März:

- Teilnahme an der Ärztetagung „Hämatologie Heute“ in Köln vom 21.03. bis 23.03.2019
- Teilnahme mit Infostand beim EBMT-Patiententag in Frankfurt am 24.03.2019

## April:

- Vorstandssitzung am 06.04.2019 bei Francesca Peter-Ferrera in Schaafheim
- Teilnahme und Vortrag über die SCD von der Vorstandsvorsitzenden bei der EAPM Presidency Konferenz in Brüssel/Belgien am 09.04.2019 (<https://ehaweb.org/organization/newsroom/news-and-updates/tackling-sickle-cell-disease-the-need-for-a-european-approach/>)

## Juni:

- TIF-Initiative: Teilnahme und Mitwirkung bei der Gründung einer Internationalen Arbeitsgruppe für die SCD in Athen/Griechenland am 05.06.2019
- Teilnahme und Erarbeitung einer Aufklärungs-Kampagne auf Facebook anlässlich des Weltsichelzellerkrankheit-Tag am 19.06.2019
- Novartis: Teilnahme an der SWAY-Studie mit freiwilligen IST e.V. Mitgliedern (Sickle Cell World Assessment Survey) am 26.06.2019
- Teilnahme am Telefon-Interview bezüglich der SCD mit der Firma „Liberation Research“ am 27.06.2019

## Juli:

- Meeting mit der TIF Delegation in der Uniklinik Düsseldorf zum Thema Thalassämie am 04.07.2019 (Dr. Stefan Balzer und Dr. Hiba Fouz)



# Vereinsaktivitäten 2019

## August:

- Teilnahme und Anteilnahme an Beerdigung von Nadine Yawe (langjähriges Mitglied und Mutter von Kenn Yawe HbSS)
- Vom 30.08. bis 01.09.2019: Jahrestreffen in Duisburg und Mitgliederversammlung am 31.08.2019

## September

- Teilnahme an Achse-Veranstaltung: NAKSE-Konferenz vom 26.-27.09.2019 in Berlin

## Oktober:

- TIF-Initiative: Teilnahme am Workshop bezüglich SCD\* in Hamburg vom 12-13.10.2019
- Meeting mit TIF und Thalassämie-Vereinen in Deutschland zur Kooperationsmöglichkeit und Angebot Gründung einer einheitlichen Nationalen Organisation – 13.10.2020

## November:

- Vorstandssitzung am 02.11.2019 und 27.11.2019 via Skype
- Teilnahme bei der ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung am 08. und 09.11.2019 in Berlin

\* SCD = Sickle Cell Disease (Sichelzellkrankheit)





# Vereinsaktivitäten 2020

- Austausch mit Nationalen- und Internationalen Vereinen, Institutionen und Pharmabetrieben
- Administrative Aufgaben: Telefondienst, Mails, Post, Rechnungen
- Betreuung von betroffenen Eltern
- Begleitung von Betroffenen
- Nachdruck und Versand unserer Broschüren und Notfallausweisen
- Homepage-Aktualisierungen

## Januar:

- Erstellung einer IST e.V. Meinungsumfrage durch Teilnahme aller aktiven Mitgliedern
- Schriftliche Stellungnahme IQWIQ zum Neugeborenenenscreening auf Sichelzellerkrankheit am 24.01.2020
- Kooperation mit SAM Deutschland bezüglich SCD

## Februar:

- Teilnahme und Anteilnahme an Beerdigung von Aylin Casal am 05.02.2020, erw. SCD-Patientin, langjähriges Mitglied und einst Vorstandsmitglied
- Mitarbeit an der TIF SCD Arbeitsgruppe via Online-Konferenzen – Ewurafua Hagan-Brown, aktives Mitglied und IST e.V.- "Auslandskorrespondentin" im englischsprachigen Raum

## März:

- Einladung von SAM Deutschland zu einer Informationsveranstaltung am 29.03.2020 bzgl. Thalassämie – **Abgesagt wegen Covid-19-Pandemie**

## April:

- Vorstandssitzung (Zoom-Meeting) am 20.04.2020
- Teilnahme an der AWMF\*-Leitlinienkonferenz SCD (Web-Konferenz) am 28.04.2020 mit der GPOH\*

## Mai:

- Teilnahme am Hämatologie Heute Symposium in Ulm vom 07.-09.05.2020 - **Abgesagt wegen Covid-19-Pandemie – neuer Termin 06.-08.05.2021**

\*AWMF= Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften)

\* GPOH= Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie



# Vereinsaktivitäten 2020

## Juni:

- Rundmail am 15.06.2020 an alle Mitglieder der IST e.V. Bezüglich diesjährigem Jahrestreffen und Covid-19
- Teilnahme und Erarbeitung einer Sensibilisierung-Kampagne mit Mitwirkung zahlreicher IST-e.V. Mitgliedern auf Social Media am Weltsichelzell-Krankheit-Tag den 19.06.2020
- Launch der ESCF (European sickle cell federation) als Online-konferenz; Teilnahme Dr. Roswitha Dickerhoff als Gastrednerin und Ewurafua Hagan-Brown als Gründungsmitglied am 20.06.2020

## Juli:

- Vorstandssitzung (Zoom) am 19.07.2020

## August:

- Mitgliederversammlung (Zoom) am 22.08.2020

# Zukunftspläne

## **Printmaterial**

Neuen Flyer erstellen

## **Homepage**

Visueller und übersichtlicher gestalten

Aktualisieren und regelmäßig pflegen

Mehr aktive Mitglieder rekrutieren für die Umsetzung

## **Social Media**

Aktiver in den Sozialen Netzwerken sein (Facebook, Instagram, Twitter)

## **Projekte**

Reisekosten- Richtlinie erstellen

Aufklärungs-Kampagne veranstalten am Welt-Sichelzellerkrankung-Tag am 19.06.2021,  
in den sozialen Netzwerken und physisch (z.B. im Krankenhaus Köln oder Koblenz)

Kooperation mit dem GPOH um Arzt-Patienten-Kommunikation zu stärken



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

