

Bonn, 21. Juli 2004

Liebe Mitglieder,
sehr geehrte Damen und Herren,

endlich ein paar Sonnenstrahlen! Dies tut besonders gut nach dem bisher eher trist begonnenen Sommer. Das lässt doch immerhin hoffen für die anlaufende Urlaubszeit.

In einigen Bundesländern haben die Sommerferien vor wenigen Tagen begonnen, andere werden demnächst folgen, dementsprechend gelöst ist die Stimmung bei allen Urlaubshungrigen.

Natürlich hoffen wir, dass auch Sie sich von dem Stress des Alltags befreien und einige unbeschwerte Tage und Wochen genießen können.

Dennoch, wie jedes Jahr um diese Zeit, wollen wir Ihnen einige wichtige Informationen rund um die Hämophilie nicht vorenthalten und möchten Ihnen deshalb einige Minuten Ihrer Aufmerksamkeit zu Ihrem eigenen Vorteil abverlangen.

„Reiseapotheke bei Hämophilie, von Willebrand-Syndrom und ähnlichen Gerinnungsstörungen“ – Informationen für eine unbeschwerte Urlaubsreise

Damit der Urlaub möglichst problemlos verläuft, sind einige Vorbereitungen zu beachten.

Für einen erlebnisreichen und unbeschwerten Urlaub ist es u.a. wichtig, dass die Reiseapotheke komplett ist. Damit Sie in den allgemein bekannten Wirren der Reisevorbereitungen nichts Wichtiges vergessen, haben wir für Sie eine Checkliste zusammengestellt. Erfahrungsgemäß ist es das Beste, diese Liste Stück für Stück durchzugehen und alle erledigten Dinge abzuhaken.

Den Leitfaden fügen wir in der Anlage als Urlaubsservice bei. Gerne können Sie die Empfehlungen auch über unsere Internetseite <http://www.igh-v.de/aktuell/20010827reise.php3> downloaden.

Aufwendungen eines Körperbehinderten für eine Reisebegleitung auf einer Urlaubsreise als außergewöhnliche Belastung

Urteil des Bundesfinanzhofes vom 4. Juli 2002 – AZ: III R 58/98

Nach dem Urteil des Bundesfinanzhofs vom 4. Juli 2002 – III R 58/98 kann ein Körperbehinderter, der auf ständige Begleitung angewiesen ist, Mehraufwendungen, die ihm auf einer Urlaubsreise durch Kosten für Fahrten, Unterbringung und Verpflegung der Begleitpersonen entstehen, in angemessener Höhe neben dem Pauschbetrag für Körperbehinderte als außergewöhnliche Belastung abziehen.

Im Streitfall hatte der schwer körperbehinderte Kläger, bei dem die Notwendigkeit ständiger Begleitung nachgewiesen war, im Jahr 1994 mehrere Urlaubsreisen unternommen und für die Begleitperson die Kosten der Reisen getragen (insgesamt 20.000 DM).

Der Bundesfinanzhof orientierte sich bei der Bestimmung der angemessenen Höhe der Aufwendungen an dem Betrag, den ein Bundesbürger durchschnittlich im Jahr für Urlaubsreisen ausgibt. Für das Streitjahr 1994 hielt er einen jährlichen Betrag bis zu 767

INFOBRIEF 7/2004

EURO (1.500 DM) für angemessen. Nur diesen berücksichtigte er als außergewöhnliche Belastung.

entnommen: Pressemitteilung des Bundesfinanzhofs vom 9.10.2002

Packungsgrößenverordnung am 01. Juli 2004 in Kraft getreten.

Die vom Bundesministerium für Mai 2004 angekündigte **Verordnung über die Bestimmung und Kennzeichnung von Packungsgrößen für Arznei- und Verbandmittel in der vertragsärztlichen Versorgung (Packungsgrößenverordnung – PackungsV)** ist nun endlich mit einiger Verzögerung am **01. Juli 2004 in Kraft getreten**.

Wie bereits früher berichtet, bedeutet dies für die hämophilen Patienten Folgendes:

Als Zuzahlung ist ab dem 1. Januar 2004 zu jedem verordnenden Arznei- und Verbandmittel ein Beitrag in Höhe von 10% des Abgabepreises, mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro an die abgebende Stelle zu leisten (§ 31 Abs. 3 SGB).

Faktor VIII-Produkte sind nach § 47 Arzneimittelgesetz vom ausschließlichen Vertrieb über Apotheken freigestellt und können in den Grenzen dieser Vorschrift auch durch Krankenhäuser und Apotheken abgegeben werden, so dass diese Einrichtungen und Personen dann abgebende Stelle im Sinne des § 31 Abs. 3 SGB V sind und demgemäß die Zahlung erheben.

Bezugseinheit im Sinne des § 31 Abs. 3 SGB V ist die einzelne Packung des Arznei- und Verbandmittels, soweit hierfür ein Packungsgrößenkennzeichen durch die Verordnung nach § 31 Abs. 4 SGB V zu bestimmen ist. In der Anlage 6 der künftigen Packungsgrößenverordnung ist eine gesonderte Position für Blutkonzentrate zur Anwendung bei der Bluterkrankheit ausgewiesen. Im Rahmen dieser Rechtsverordnung kann eine Bündelung von Faktor VIII-Produkten durch die abgebende Stelle auf Grund der ärztlichen Verordnung erfolgen.

Faktor VIII-Konzentrate werden entsprechend der Anlage 4 der bisherigen Rechtsverordnung nach § 31 Abs. 4 SGB V (abgeteilte Darreichungsformen zur Injektion oder Infusion, Position Hämotypika/Antihämorrhagika) eingestuft. Hierbei sind folgende Messzahlen zur Bestimmung der Packungsgröße festgelegt:

- N1** entspricht **1 Fläschchen** Faktorkonzentrat
- N2** entspricht **2 - 5 Fläschchen** Faktorkonzentrat
- N3** entspricht **6 - 30 Fläschchen** Faktorkonzentrat

Diese Regelung ist unabhängig vom Inhalt der Fläschchen. Es spielt also keine Rolle, ob die Fläschchen mit 250, 500, 1000 Einheiten befüllt sind.

Zum besseren Verständnis einige Beispiele:

- Sollte der Arzt beispielsweise 20 Fläschchen a 500 Einheiten und 30 Fläschchen a 1000 Einheiten verordnen, so werden 20 Euro Rezeptgebühr berechnet.
- Werden z.B. 31 Fläschchen verordnet so sind ebenfalls 20 Euro fällig.
- Bei nur einem Fläschchen Faktorkonzentrat sind dann allerdings auch 10 Euro zu bezahlen.

Unsere Mitglieder können die Verordnung mit allen Anlagen gerne gegen Zusendung eines mit Euro 1,44 frankierten Rückumschlages in der Geschäftsstelle anfordern.

INFOBRIEF 7/2004

Zehn Euro auch für den Notdienst

Seit dem 1. Juli gibt es einheitliche Regelungen für die Praxisgebühr. Bisherige Unklarheiten für die Zahlung im Notdienst wurden jetzt beseitigt. Ab sofort wird die Gebühr in der Notaufnahme gesondert fällig.

Wer für einen Arztbesuch in der Regelversorgung seine Praxisgebühr bezahlt hatte und im selben Quartal zum ärztlichen Notdienst musste, stand vor der Frage: Noch mal zahlen oder nicht? Einige Patienten hatten Glück und kamen ohne eine erneute Zahlung davon, andere mussten bei mehrfacher Inanspruchnahme des Notdienstes im selben Quartal sogar mehrfach die Gebühr entrichten. Mit diesen uneinheitlichen Regeln ist nun Schluss: Die Spitzenverbände der Krankenkassen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) haben sich darauf verständigt, dass in Zukunft für Notdienst und Regelversorgung unabhängig voneinander die Praxisgebühr gezahlt werden muss. Allerdings – jeweils nur einmal pro Quartal.

Ein Rechenbeispiel: Ein Hämophilie-Patient sucht im Juli wegen einer Blutung seinen Hausarzt auf und bezahlt die Praxisgebühr. Bei der Überweisung an sein Hämophiliezentrum oder einem weiteren Besuch bei seinem Hausarzt egal aus welchem Grund ist dann bis Ende September keine weitere Praxisgebühr notwendig. Erleidet der Patient aber im August einen Unfall und sucht die Notaufnahme auf, muss er dort nochmals die zehn Euro entrichten. Dort erhält er eine Quittung als Beleg für seine Zahlung im Notdienst. Sollte er dann im September nochmals zum Notfall werden, braucht er unter Vorlage der Quittung nicht noch einmal zu zahlen.

Nach Informationen des Deutschen Ärztenetzes

Mögliche Übertragung von nvCJD durch Bluttransfusionen

Wiederholt wurde in der jüngeren Vergangenheit über die Medien publiziert, dass nvCJD (Neue Variante Creutzfeldt-Jakob-Krankheit) durch Bluttransfusionen auf den Menschen übertragbar ist und dies in wenigstens einem Fall zumindest als sehr wahrscheinlich angesehen wird. Verschiedene Tierexperimente und Publikationen unterstützen ebenfalls die These der Übertragbarkeit.

Dies hat zu einiger Unsicherheit bei unseren Mitgliedern geführt. Die Anfragen, ob wir grundsätzlich deswegen zu einer Umstellung auf rekombinante Gerinnungspräparate raten, häufen sich.

Unseres Wissens verfügen alle pharmazeutischen Firmen, die plasmatische Faktorenkonzentrate herstellen, über Daten, die eine effektive Abreicherung von nvCJD zeigen.

Wir haben deshalb vor einigen Tagen die Hersteller von plasmatischen Faktorenkonzentraten gebeten, uns über ihre Untersuchungsergebnisse zu berichten und genaue Angaben zur Abreicherung von nvCJD mit den verschiedenen Herstellungs- und Virusinaktivierungsverfahren in den jeweiligen Unternehmen zur Verfügung zu stellen.

Wir hoffen, dass wir mit den gewonnenen Erkenntnissen, ergänzt durch Hintergrundinformationen vom PEI (Paul-Ehrlich-Institut, Langen) und AK Blut die

INFOBRIEF 7/2004

Befürchtungen der hämophilen Patienten zerstreuen und ihnen die Gewissheit der Sicherheit von plasmatisch hergestellten Präparaten zurückgeben können.

Sobald uns die Antworten der Firmen vorliegen, werden wir unsere Mitglieder in einem gesonderten Info-Brief unterrichten.

Gefährdung der Therapiefreiheit durch versuchte Patientenmanipulation

Zu unserem großen Bedauern müssen wir in letzter Zeit feststellen, dass die allgemeine schlechte wirtschaftliche Lage bei vielen Unternehmen offensichtlich auch die Hersteller unserer lebensnotwendigen Faktorenkonzentrate zu unüberlegten Handlungen verleitet. Nur so ist zu erklären, dass Firmen verstärkt den direkten Zugriff auf die Patienten versuchen, um den Verkauf ihrer Präparate zu steigern. Offensichtlich auf Druck der Aktionäre und des amerikanischen Managements sollen hier „neue Strategien“ zur Ergebnismaximierung zur Anwendung kommen .

Wir haben in einigen Gesprächen mit den Firmen sehr deutlich den Unmut der IGH als Vertreter der Patienten zu den teils schon gestarteten oder auch geplanten Aktionen zum Ausdruck gebracht und hoffen, dass diese Strategien umgehend wieder verworfen werden. Auch die Hämophiliebehandler sehen diese Entwicklung mit erheblichem Unverständnis, soll hier doch offensichtlich auf die Therapieentscheidung der Ärzte Einfluss genommen werden. Wir werden natürlich die Entwicklung dieser merkwürdigen Marketingmaßnahmen weiterhin sehr aufmerksam verfolgen und bei allen Firmen, die auf diesem Wege die Steigerung der Verkaufserlöse vorantreiben wollen, gegen unzulässiges Verhalten protestieren.

Scheinrezepte für Bluterkrankte: Krankenkassen um 1,5 Mio. Euro betrogen

Ein Allgemeinarzt und zwei Apotheker aus Oberfranken und Sachsen haben mit Scheinrezepten allein die AOK Bayern um 1,5 Millionen Euro geschädigt.

Der 61 Jahre alte Mediziner aus Ebersdorf bei Coburg hat Bluter-Patienten jahrelang bis zu 20fach überhöhte Dosen eines sehr teuren Medikamentes verschrieben. Zwei 43 Jahre alte Apotheker hätten die Rezepte bei der AOK eingereicht und in voller Höhe abgerechnet. Allerdings hatten die Patienten die entsprechenden Medikamente entweder gar nicht oder nur in sehr geringer Dosis erhalten. Den auf diese Weise erschwindelten Gewinn hätten sich die Apotheker mit dem Arzt geteilt.

Die Staatsanwaltschaft Coburg hat inzwischen ein Ermittlungsverfahren eingeleitet. Der betroffene Mediziner wurde inhaftiert und wird derzeit vernommen, er hat sich zu den gegen ihn erhobenen Vorwürfen bisher nicht geäußert. Die beiden Apotheker wurden ebenfalls festgenommen, sind aber inzwischen gegen Auflagen wieder auf freien Fuß gesetzt worden. Bislang ist nach Angaben der Staatsanwaltschaft noch nicht geklärt, ob auch andere Krankenkassen geschädigt wurden.

Die Interessengemeinschaft Hämophiler fordert seit Jahren, dass die Hämophiliebehandlung ausschließlich in spezialisierten und etablierten Behandlungszentren durchgeführt werden und auch die Abgabe der Bluterpräparate ausschließlich über die Hämophiliezentren erfolgen sollte. Hierdurch können nicht nur erhebliche Kosten eingespart werden, die durch mögliche Fehlbehandlung dieser seltenen Krankheit und damit entstandener Spätfolgen entstehen, sondern auch Einsparungen durch den Zentraleinkauf der Medikamente erzielt werden. Auch die Transparenz der Behandlung und die Abgabe der Präparate an die Patienten kann in speziellen Hämophiliezentren durch gewissenhafte Dokumentation am ehesten garantiert werden.

INFOBRIEF 7/2004

Eigener Internet-Auftritt der SHG „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Die Selbsthilfegruppe „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“ wird unter der Regie von Diana Graf und Anja Müller in wenigen Tagen unter einer eigenen Internetadresse erreichbar sein. Die beiden aktiven „Streiterinnen für die Sache“ wollen unter www.haemophile-in-sachsen-anhalt.de noch aktueller und direkter für ihre Mitglieder und die Betroffenen in Sachsen-Anhalt da sein.

Wir wünschen der Gruppe viel Erfolg mit ihrem Internetauftritt und bei ihrer weiteren Arbeit.

Termine der SHG „Hämophilie in Sachsen-Anhalt“

Die Selbsthilfegruppe "Hämophilie in Sachsen-Anhalt" veranstaltet am Samstag, den 11. 2004 ihr 2. Regionaltreffen in Quedlinburg in Sachsen-Anhalt.

Nach dem guten Erfolg im August 2003 will die Gruppe wieder von 14.00 – 18.00 Uhr (Ende offen nach Bedarf) in ungezwungener Atmosphäre bei Wurst und Wein (und anderen leckeren Köstlichkeiten) mit Betroffenen, Angehörigen und Hämophiliebehandlern zusammenkommen, um Probleme gemeinsam zu besprechen und möglicherweise Lösungen herbeizuführen.

Nähere Informationen sind demnächst über die Internetseiten von IGH (www.igh.info) und der Gruppe selbst (www.haemophilie-in-sachsen-anhalt.de) abrufbar.

Ansprechpartnerinnen für erste Kontakte:

Anja Müller
06484 Quedlinburg
Tel.: (03946) 811791
E-Mail: anja.qib@web.de

Diana Graf
06632 Gröst
Tel.: (03463) 24095
E-Mail: dianagr@aol.com

Eine Woche zuvor, am Samstag, dem 4. September 2004 wird die Gruppe am Tag der Begegnung auf dem Marktplatz in Magdeburg teilnehmen. Das Treffen dort findet von 11.00 – 18.00 Uhr statt, auch hierzu gibt es nähere Informationen bei Anja Müller und Diana Graf.

2. Treffen für ältere Hämophile vom 27. – 28. August 2004 im Schloss Gnadenthal

Nach dem erfolgreichen Begegnungstag für ältere Hämophile im Oktober 2003 wurde von allen Teilnehmern übereinstimmend der Wunsch geäußert, diese Maßnahme zu wiederholen.

Die IGH hatte vor einigen Wochen zum zweiten Treffen für die Betroffenen und ihre PartnerInnen eingeladen und möchte diese Veranstaltung heute noch einmal in Erinnerung bringen.

Das Begegnungswochenende findet in gemütlicher Atmosphäre in Schloss Gnadenthal in Kleve am Niederrhein statt.

Wichtig ist uns der Erfahrungsaustausch der Mitglieder aber auch die Pflege der Kontakte untereinander. Deshalb wollen wir das Treffen bereits am Freitag mit einem zwanglosen Abend zum Kennen lernen beginnen.

Am Samstag, den 28. August 2004 wird der „arbeitsreiche“ Teil der Maßnahme auf dem Programm stehen.

Im vergangenen Jahr hatten wir das Schwerpunktthema „HCV und Interferontherapie“ gewählt, wir wollen uns deshalb in diesem Jahr intensiv mit der zweiten schweren

INFOBRIEF 7/2004

Hämophilie-Nebenerkrankung „HIV und AIDS“ beschäftigen und konnten hierzu mit Herrn Dr. med. Vogel von der Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Bonn und Herrn Dr. med. Mondorf vom Team Haemostas (Praxis und Labor zur Diagnose und Therapie von Blutgerinnungsstörungen) aus Frankfurt zwei ausgewiesene und anerkannte Spezialisten gewinnen.

Alle weiteren Informationen zum Treffen sowie ein Anmeldeformular finden Sie auf der beigefügten Einladung.

Der IGH-Vorstand freut sich schon heute auf das Treffen mit Ihnen.

12. Begegnungswochenende vom 17. – 19. September 2004, Jugendhof Finkenberg, Blankenheim / Eifel

Die IGH lädt alle Mitglieder und deren Familien zum 12. Begegnungswochenende auf den Jugendhof Finkenberg in Blankenheim / Eifel (www.jugendhof-finkenberg.de/finkenhof/) ein. Besonders ansprechen möchten wir auf diesem Wege alle neu hinzugekommenen Familien. Die bisherigen Begegnungswochenenden waren immer ein wichtiges Forum zum Austausch zwischen „alten, mit der Hämophilie erfahrenen“ und „jungen“ Familien.

Aber auch unsere „älteren“ Hämophilen mit ihren Partnern(innen) sind uns gerne willkommen und werden ausreichend Gelegenheit zum Gedankenaustausch haben.

Termin: Freitag, 17. September 2004 bis Sonntag, 19. September 2004

Das gegenseitige Kennenlernen und der allgemeine Erfahrungsaustausch erhalten ein besonderes Gewicht, viele alte und neue Freunde werden sich treffen.

Neben der Information wird wie gewohnt ein attraktives Rahmenprogramm für die nötige Entspannung sorgen. Folgende Dinge sind geplant:

- Freizeitangebote für Kinder und Erwachsene: Sport, Basteln, künstl. Gestalten, Spiele, Boule-Turnier für Erwachsene, Wandern, Ausflüge
- Informationsvortrag
- **„Watercise“ – Das aktive Wassertraining für Hämophile**
Watercise ist ein aus „Water“ und „Exercise“ zusammengesetztes Wort und steht für Trainingsübungen im Wasser. Dieses Wassertraining ist speziell auf die Anforderungen von hämophilen Patienten abgestimmt und ist sowohl für Kinder als auch Erwachsene (gerne auch Eltern von Betroffenen) geeignet.

Als „Belohnung“ nach getaner Arbeit wird ein Tauchkurs angeboten.

(Mit freundlicher Unterstützung durch die Fa. ZLB Behring, Liederbach.)

In der Anlage finden Sie nähere Informationen und das Anmeldeformular, wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Hämophilie und Orthopädie – Ein interaktives Lehrbuch

Im Februar 2004 ist im Georg Thieme Verlag (Stuttgart) mit freundlicher Unterstützung durch die Firma Wyeth Pharma GmbH (Münster) als Herausgeber ein interaktives Lehrbuch zum Thema "Hämophilie und Orthopädie" erschienen.

INFOBRIEF 7/2004

In diesem interaktiven Lehrbuch stellen die Autoren Prof. Dr. med. Louis Hovy (Frankfurt), Dr. med. Karin Kurnik (München) und PD Dr. med. Mario von Depka (Hannover) eine umfassende praxisorientierte Darstellung rund um das Thema "Hämophilie und Orthopädie" dar, welches die Möglichkeiten eines modernen Mediums nutzt.

Anschaulich, verständlich und interaktiv werden hier Informationen vermittelt. In der Kategorie "Basiswissen und Krankheitsbild" werden die Grundlagen der Hämophiliekrankheit dargelegt, im Kapitel "Leben mit Hämophilie" erhält der Anwender Informationen zum Alltag und Sport, erfährt, welche Möglichkeiten es zur Prävention von Gelenkveränderungen gibt und hat im "Serviceteil" die Möglichkeit, Grafiken, Texte usw. auszudrucken.

Die CD überzeugt durch anschauliche 2- und 3-D-Animationen, Grafiken und Videos mit Sound. Eine Volltextsuche und vor allem eine einfache Benutzerführung runden das gute Gesamtbild ab.

Angesprochen werden mit dem vorliegenden Werk nicht nur Betroffene und deren Angehörige, sondern auch Erzieher(Innen), Lehrer(Innen), Ausbilder(Innen) und Praktiker (Innen) in den oben genannten medizinischen Berufen.

Der Verlag weist zusätzlich darauf hin, dass Autoren, Verlag und Herausgeber große Sorgfalt darauf verwandt haben, dass die vorliegende Ausgabe dem Wissensstand bei Fertigstellung dieses Werkes entspricht und somit die erwähnten Dosierungen und Applikationen aktuell sind.

Mitglieder können diese CD-ROM kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle beziehen, Nichtmitglieder zahlen eine Schutzgebühr in Höhe von EURO 5,00 zuzüglich EURO 1,44 für Porto/Versand.

AUSZEICHNUNG: Wissenschaftler der Uniklinik Bonn und von Caesar gewinnen Projektpreis

Ein Kooperationsprojekt zwischen dem Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin der Uniklinik Bonn und dem Forschungszentrum Caesar hat die Bayer AG mit einem „Special Project Award“ ausgezeichnet. Mit diesem Preis soll die Erforschung, Diagnostik und Therapie der Bluterkrankheit (Hämophilie) gefördert werden.

Das Preisgeld fließt in ein Projekt, das ein Team um die Wissenschaftler Rainer Schwaab (Uniklinik Bonn), Daniel Hoffmann und Martin Zabe (Caesar) vorgeschlagen hat. Dabei geht es um eine Behandlungskomplikation, die bei etwa einem Viertel der schwerkranken Bluter auftritt: Wenn das verabreichte Medikament „Blutgerinnungsfaktor VIII (FVIII) in die Blutbahn gespritzt wird, reagiert das Immunsystem mit der Bildung von Antikörpern, die sich an FVIII heften und so seine therapeutische Wirkung zunichte machen. Diese Behandlungskomplikation nennt man auch „**Hemmkörperhämophilie**“. In der Folge kann es zu fatalen, unkontrollierten Blutungen kommen.

Das Team will ein Verfahren entwickeln, das Informationen darüber liefert, an welchen

INFOBRIEF 7/2004

Stellen von FVIII die Antikörper bevorzugt binden. Diese Bindungsstellen nennt man auch „Epitope“. Auf dieser Grundlage wollen die Forscher kleinere Moleküle („Mimotope“) herstellen, die den Epitopen ähnlich sind und daher auch in ähnlicher Weise an die Antikörper binden. Dadurch wird die unerwünschte Bindung zwischen Antikörper und FVIII gestört und der Blutgerinnungsfaktor gewinnt seine therapeutische Wirkung zurück. Ziel ist, diesen Prozess anhand eines Modellsystems zu erproben. Die Forscher hoffen, auf diese Weise einen neuen Weg zur verbesserten Behandlung der Bluterkrankheit zu bahnen.

Quelle: *General Anzeiger*

4. Patienteninformationstag der IGH am Samstag, 16. April 2005

Die Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH) veranstaltet am **Samstag, den 16. April 2005** ihren **4. Patienteninformationstag** für alle betroffenen Patienten, die Hausärzte , aber auch alle interessierten Personen außerhalb des betroffenen Kreises.

In möglichst patientenverständlicher Form sollen wieder alle neuen Erkenntnisse in der Hämophiliebehandlung angesprochen, sowie alle Fragen, die zu den verschiedenen Themenbereichen gestellt werden, ausführlich und patientenbezogen beantwortet werden.

Neben den Patientenvertretern werden viele Fachleute aus allen Fachbereichen zum Thema Hämophilie zu Wort kommen.

Bitte merken Sie diesen Termin bei Ihrer Jahresplanung für 2005 unbedingt vor!

Urlaub der Geschäftsstelle vom 26. Juli bis 13. August 2004

In der Zeit vom 26. Juli bis 13. August 2004 ist die Geschäftsstelle der IGH wegen des Jahresurlaubs nur sporadisch persönlich besetzt.

Während dieser Zeit ist jedoch der Anrufbeantworter eingeschaltet und wird regelmäßig abgehört. Wenn Sie also ein dringendes Anliegen haben, hinterlassen Sie bitte Ihre Nachricht, Sie werden schnellstmöglich zurückgerufen.

Ab Montag, den 16. August 2004 stehen wir zu den bekannten Bürozeiten wieder zu Ihrer Verfügung.

Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 10.00 – 16.00 Uhr, Freitag: 10.00 – 13.00 Uhr.

Für die bevorstehenden Urlaubstage wünschen wir Ihnen alles Gute, viel Sonnenschein, eine gute Erholung vom Stress des Alltags, vor allem aber: Gute Gesundheit!

Mit freundlichen Grüßen

Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Wilfried Brevet

INFOBRIEF 7/2004

Wilfried Breuer
- Vorsitzender des Vorstands -

Günter Schelle
- Geschäftsführer -