



2019



**Bericht der Geschäftsführung
Mittelherkunft und Mittelverwendung**

Wir bedanken uns für die Wertschätzung und Unterstützung und für das Vertrauen, das uns entgegengebracht wird.

Wir bedanken uns bei den ICA-Mitgliedern, unseren Freunden und Förderern und den Mitgliedern des Medizinischen Beirates

Wir danken den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Fördermitglieder und unterstützenden Firmen: Bene-Arneimittel GMBH, Bene PharmaChem, Dr. R. Pfleger GmbH, Farco-Pharma GmbH, Contura Deutschland GmbH, UROMED Kurt Drews KG, G. Pohl-Boskamp GmbH+Co. KG, Dentsply IH GmbH- Wellspect Healthcare, Medac GmbH, Teleflex Medical GmbH

Wir danken der GKV-Gemeinschaftsförderung vertreten durch den Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) für den AOK-Bundesverband GbR, der BKK Bundesverband GbR, der IKK e.V., die Knappschaft, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Wir bedanken uns bei all denjenigen, auf deren Unterstützung wir zuverlässig vertrauen dürfen.

Das Jahr 2019 war für uns ein aufregendes Jahr. Ende Februar 2019 wurde bei Jürgen Hensen eine akute Leukämie diagnostiziert. Es folgte ein mehrmonatiger Klinikaufenthalt.

Wir danken den Mitarbeitern um Univ.-Prof. Dr. Peter Brossart, Leiter der Medizinischen Klinik III für Innere Medizin mit den Schwerpunkten Onkologie, Hämatologie, Rheumatologie, klinische Immunologie, Stammzelltransplantation und internistische Intensivmedizin des Universitätsklinikums Bonn, denen es gelungen ist, dass heute keine Tumorzellen im Knochenmark mehr nachgewiesen werden.

Wir bedanken uns für die Genesungswünsche und auch für viele Gebete.

Tätigkeitsbericht

Erstellung und Bereitstellung von Informationsschriften

- ICA-Basisflyer
- ICA-Jahresbroschüre: 25 Jahre ICA
- IC-Ernährungsratgeber
- Mein Leben mit IC
- IC Hilfe zur Selbsthilfe
- IC-Patienteninformation
- IC-Edition-Fachinformation für Kongresse
- Leitlinie: Diagnostik und Therapie der Interstitiellen Cystitis IC/BPS (AwmF Register 043/050)
- Patientenleitlinie
- Interviews mit Zetifizierten IC-Zentren bzügl. deren Schwerpunkte zur multimodalen Therapie
- IC-WC-Card
- Euro Toilettenschlüssel

Anfragen per Telefon, E-Mail, Briefpost

Individuelle Gespräche sind ein besonders Angebot des ICA. Alle Anfragen wurden so gut es ging beantwortet.

Vorstandssitzungen und interne Workshops

Intern fanden vier Workshops zu den Themen Internet und Datenschutz statt. Erweiterte Vorstandssitzungen finden monatlich statt.

Besuch von Kliniken, Ärzten, Therapeuten, Firmen, Förderern, Mitgliedern...

Neben den vielen Veranstaltungsterminen, Kongressen, Konferenzen etc. hat die Vorsitzende, Bärbel Mündner-Hensen und die Geschäftsführung auch Kontakte zu Kliniken, Ärzten, Therapeuten gepflegt. Termine mit Pharmazeutischen Unternehmen und Medizinprodukte-Firmen wurden wahrgenommen.

ICA-Veranstaltungen

Wir haben in diesem Jahr für Betroffene drei große ICA-Veranstaltungen durchführen können. Kleinere Selbsthilfeworkshops fanden ebenfalls statt. Die Veranstaltungen fanden statt in:

- Berlin, unter Leitung von Dr. Elke Heßdörfer
- Lüneburg, unter Leitung von Dr. Björn Kaftan
- Villingen-Schwenningen, unter Leitung von Prof. Dr. Daniela Schultz Lampel
- Patientenforum im Zentrum für Interstitielle Cystitis Trier
- Am 10.09.2019 fand im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder ein Patientenforum zur Interstitiellen Cystitis und zum chronischen Beckenschmerz statt.

Kongressteilnahmen

In diesem Jahr war der Vorstand oder Mitglieder des Medizinischen Beirates des ICA offiziell auf Kongressen vertreten. Unsere Teilnahme an medizinischen Fachkongressen dienen der Fortbildung, der Sensibilisierung für das Krankheitsbild und der Bekanntmachung der Erkrankung. ICA Infostände wurden von Petra und Eckhard Krafft geleitet. Hinzu kamen Konferenzen und Symposien. Wir führten Gespräche mit Ärzten, Wissenschaftlern, Pflegeern, Krankenschwestern und medizinischem Hilfspersonal. Mit Mitarbeitern von pharmazeutischen Firmen tauschen wir uns ebenfalls gern aus. Auf internationalen Kongressen nutzen wir die Gelegenheit um mit Forschern zu sprechen und uns mit repräsentanten von Partnerorganisationen auszutauschen. Zusätzlich haben Mitglieder des Medizinischen Beirates auf Fortbildungsseminaren, Fachkonferenzen und Workshops Vorträge zur IC gehalten, die hier im einzelnen nicht aufgeführt werden.

- Seminarkongress der norddeutschen Hausärzte*
- Südwestdeutscher Urologenkongress *
- Welt-Kontinenzwoche*
- Bamberger Gespräche*
- Deutscher Urologenkongress der DGU*
- Deutscher Kontinenzkongress*
- Internationaler Kontinenzkongress
- AUA Amerikanischer Urologenkongress
- EAU Europäischer Urologenkongress

) *mit Infostand

Neue Informationsvideos verfügbar

- **Die IC aus der Sicht einer Betroffenen**
Die ICA Gründerin und Vorsitzende Bärbel Mündner-Hensen gibt mit diesem Video einen Einblick in das Krankheitsbild der Interstitiellen Cystitis aus Sicht der Patienten.
- **Definition, Symptomatik, Epidemiologie und Diagnose**
Prof. Dr. Dr. Bschleipfer gibt mit diesem Video einen Einblick in das Krankheitsbild der Interstitiellen Cystitis und zeigt wichtige Schritte zur Erkennung und richtigen Behandlung dieser seltenen Krankheit.
- **„DGU 2019: Interstitielle Zystitis oder Prostatitis?“**
Video Interview mit Prof. Dr. Dr. Thomas Bschleipfer anlässlich des Jahreskongresses der Deutschen Gesellschaft für Urologie 2019 in Hamburg.

Interviews mit den Koordinatoren der IC-Zentren

Ehrungen:

DGU ehrt Bärbel Mündner-Hensen mit besonderer Auszeichnung

Mit der Ehrenurkunde und der Medaille „Förderer der urologischen Wissenschaft“ wurde die ICA-Gründerin und Vorsitzende Bärbel Mündner-Hensen anlässlich des Festabends des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) 2019 in Hamburg von Kongresspräsident Prof. Dr. Oliver W. Hakenberg ausgezeichnet.

Weitere Zentren für IC wurden zertifiziert

Erstes IC-Zentrum im Saarland zertifiziert

Eine weitere Zertifizierung als "Zentrum für Beckenschmerzen und Interstitielle Zystitis" erfolgte in Neunkirchen im Saarland.

Internet

Der Internetauftritt wurde stetig verbessert. Die Startseite wurde im Jahr 2019 über 200.000 Mal aufgerufen. Der ICA-Newsletter wird gut angenommen.

Mitgliedschaften des ICA

Der ICA ist korrespondierendes Mitglied der PAE (Pain Alliance Europe) und ist registrierter Förderer der SIP PLATFORM (Societal Impact of Pain), European Pain Federation EFIC®

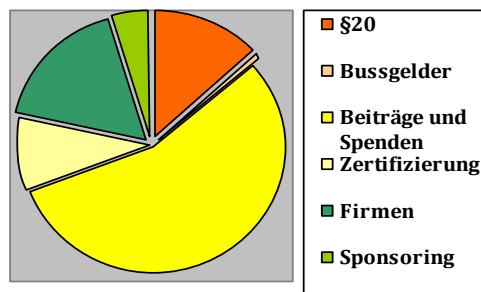
Der ICA ist Mitglied bei MICA, EURORDIS, ACHSE und korrespondierendes Mitglied bei der Deutschen Schmerzgesellschaft. Durch die Vorsitzende des ICA besteht eine Mitgliedschaft bei der ICS und der ICICJ.

Finanzen

Wie in jedem Jahr haben wir eine Aktionsplanung und eine Finanzierungsplanung für das Jahr 2019 erstellt.

Eingänge 2019	ca %	rd. €
GKV Pauschalförderung § 20 SGB	17	14000
Bußgelder		2500
Mitgliederbeiträge u. Spenden	72	63300
Gutachten Zertifikat Rechnungen		8000
Fördermitglieder	11	11000
Sonstige Rechnungen oder Sponsoring		
Summen	100	98800

Der Haushalt für 2019 hatte eine positive Bilanz. Alle geplanten Vorhaben konnten finanziert werden.



Ausgänge 2019	TDM €	% Anteil	
Raummiete/ Betriebskosten/ Bürobedarf, Porti, Bankkosten, Tel-IT, Techn. Geräte	7,4	14	Grundkosten
Reisekost incl. KFZ-Betriebskosten	7,3	76	Aktivitätskosten
Presse und Druckkosten	20		
Kongresse, Workshops Schulungen	30,3		
Sonstiges	0		
Beiträge an Dachverbände	0,4	10	Administrative Kosten
Gehälter, Lohnnebenkosten	0		
Aufwandsentschädigungen	3,2		
Versicherung	1,8		
Summe der Ausgänge	70,4	100	

Die Bücher des ICA werden durch Kassenprüfer begutachtet. Die Buchführung erfolgte ohne Beanstandungen. Alle Ein- und Auszahlungen erfolgen grundsätzlich nur über das Bankkonto und sind daher transparent.

Euskirchen, den 08.03.2020

Jürgen Hensen
ICA-Geschäftsführer



ICA - Spendenkonto
Volksbank Euskirchen
BIC: GENODED1EVB
IBAN: DE63 3826 0082 0104 3040 10

Bundesvorsitzende: Bärbel Mündner-Hensen, Euskirchen
Kassenwart: Hildegard Kallabis, Euskirchen
Ehrenvorsitzender: Prof. em. Dr. med. Lothar Hertle, Münster
Medizinischer Beirat: Prof. Dr. med. Thomas Bschleipfer, Weiden i.d.OPF.
Prof. Dr. med. Ragi Doggweiler, Zürich
Dr. med. Andreas Gonsior, Leipzig
Prof. em. Dr. med. Dieter Jocham, Lübeck
Prof. Dr. med. Christian Hampel, Erwitte
Dr. med. Elke Heßdörfer, Berlin
Dr. med. Björn Theodor Kaftan, Lüneburg
Dr. med. Albert Kaufmann, Mönchengladbach
Dr. med. Annemie Loch, Flensburg
Prof. Dr. rer. nat. Jochen Neuhaus, Leipzig
PD. Dr. med. Frank Oberpenning, Bocholt
Prof. Dr. med. Stephan Roth, Wuppertal
Prof. Dr. med. Daniela Schultz-Lampel, Villingen-Schwenningen
Dr. med. Thilo Schwalenberg, Berlin
Prof. Dr. med. Stefan Störkel, Wuppertal
Dr. med. Rudolf. Stratmeyer, Köln
Prof. em. Dr. med. J.W. Thüroff, Mainz
Prof. Dr. med. Hermann van Ahlen, Osnabrück
Prof. Dr. med. A. van Ophoven, Herne
PD. Dr. med. Winfried Vahlensieck, Bad Nauheim
Dr. med. Alois Wördehoff, Euskirchen
PD. Dr. med. Gert Fröhlich
Prof. em. Dr. med. K.-H. Kurth, Niederlande
Prof. em. Dr. med. C.L. Parsons, USA
Dr. med. Vicki Ratner, USA

Ehrenmitglieder:

Spendenkonto / Beitragskonto:
Nr: 104 304 010 Volksbank Euskirchen e.G. BLZ 382 600 82
BIC: GENODED1EVB IBAN: DE63 3826 0082 0104 3040 10

Telefon: (+49)-(0) 163-908 44 93
Fax: (+49)-(0) 02252-83 76 38 8

Email: info@ica-ev.de
Internet: www.ica-ev.de
Post / mail: Untere Burg 21, D-53881 Euskirchen, Germany

CEO / Geschäftsführung: Jürgen Hensen, Zülpich

Zuständig für Internet Präsenz: Gerhard Schratt, Bad Münstereifel

Kooperationspartner für Fachpublikationen: Dr. Richard Roth, Kirchheim
Publikation: Jürgen Hensen

Steuerbegünstigt gemeinnützig im Sinne §§ 51 ff. AO
Steuernummer: 209/5725/0329
Eingetragen im Vereinsregister des Amtsgerichts Euskirchen VR 913
Gründungsjahr: 1993