

Protokoll

Mitgliederversammlung EUTI 19.01.2011

in München, Airport, Lufthansa-Gebäude von 12.00 bis 16.00 Uhr

Anwesende Mitglieder und Gäste:

Volker Albert, D (DTL ist Mitglied)
Jan Anjou, GB
Dr. Eberhard Biesinger, D
Martin Carroll, IRL
Léon Delobbe, B
Yolande Delobbe, B
Isabel Diges, E
Dorner-Mitschke Sylvia, TRI, D
Prof. Gerhard Goebel
Dr. Manfred Koller, A
Frode Larsen, DK
Paola Perin, I
Dr. Andreas Schapowal, CH
Konrad Schätz, D
Loes Schenk-Sandbergen, NL
Kirsten Volmer Worsøe, DK
Karen Munk, DK

Der Präsident, Herr Dr. Eberhard Biesinger eröffnet um 12.00 Uhr die Mitglieder-Versammlung und stellt fest, dass ordnungsgemäß und fristgerecht zur Versammlung eingeladen wurde. Er leitet die Mitglieder-Versammlung als Versammlungsleiter. Es wurde festgestellt, dass fünf stimmberechtigte Tinnitus-Organisationen ihre Vertreter zur MV nach München entsandt hatten. Damit ist die Beschlussfähigkeit gemäß Satzung Artikel 9 (2) gegeben.

Der Versammlungsleiter befragte die Teilnehmer der MV, ob sie damit einverstanden sind, dass Gäste bei der MV zugelassen sind. Es wurden keine Einwände erhoben.

Bericht des Präsidenten:

Dr. Biesinger gab einen kurzen Überblick über die Aktivitäten und Entwicklungen von EUTI im Jahr 2010.

In einer Schweigeminute wird des verstorbenen Carlos Herraiz gedacht, der im Frühling 2010 durch einen tragischen Verkehrsunfall ums Leben kam.

Im Jahre 2010 gab es keine Besonderheiten. Die Homepage von EUTI wird regelmäßig und zunehmend besucht. Auch andere Organisationen suchen die Zusammenarbeit und das Potential der EUTI Seite um für Kongresse etc. werben. Dr. Biesinger betont, dass die Aktivität in EUTI von den Mitgliedern kommen muss und er als Präsident insbesondere die Aufrechterhaltung der Kommunikationsstruktur und der Kommunikation untereinander als seine Aufgabe sieht.

Die Teilnehmer wurden gebeten, ihre Einträge auf der Homepage der EUTI auf Aktualität zu überprüfen und auch diese Seite zu nutzen, um auf Veranstaltungen, Events u.ä. hinzuweisen. auch werden Promtion-Anzeigen durch die EUTI finanziert. Die Kosten sollten jedoch vorab dem Präsidium bekannt gegeben werden. Änderungswünsche sind an den Vorsitzenden zu melden.

Abschließend warb der Präsident der EUTI noch einmal für die Teilnahme zum X. Internationalen Tinnitus-Kongress in Brasilien im März und dafür, dass die Möglichkeit des „Public Viewing“ über Internet gegen nur geringe Kosten genutzt werden sollte.

Berichte der einzelnen Länder-Vertreter:

Entschuldigt sind:

Ungarn: aus Krankheitsgründen kann hier keine Vertretung gesandt werden. Der per E-mail übermittelte Bericht lautet wie folgt:

„We would like to welcome the member organizations of EUTI. We sincerely regret that we couldn't join the conference in person. Hopefully we will be able to do so in the future. Some data about the Hungarian Tinnitus Association: It was founded in 15th of July 2000 in the MÁV Hospital. The founders were specialists (otolaryngologists, psychologists, psychiatrists, neurologists, physicians) as well as patients suffering from tinnitus. We have received support for the foundation from the German Tinnitus League (DTL). During the last 10 years we have grown to 1100 members (including supporting members). We have joined EUTI in 2002.

Chairman: Dr. László Szalai (psychologist)

Vice Chairman: Dr. Tibor Várkonyi (lawyer)

Secretary: Zoltánné Kiss

Consultants: Dr. Zsuzsanna Ferenczi otolaryngologist, Dr. Attila Márkus Ph.D. neurologist and psychiatrist, Dr. Ilona Hári psychologist.

Our activities are:

- Contact with the Association of Hungarian Otolaryngologists Train 4-5 doctors each year for the TRT therapy
- Operate an information (phone) line Webpage: www.tinnitus.hu – will be updated - soon with more attractive design and content
- Yearly tinnitus newspaper for the members
- Organizing of club afternoons, supporting groups
- Opened two tinnitus centers so far
- Published two books about tinnitus so far
- Maintain international relationships with other member organizations of EUTI, especially the German and French organizations

Frankreich: Entschuldigt.

Österreich: Manfred Koller berichtet über die Tätigkeit im Jahre 2010 der österreichischen Tinnitus-Liga (ÖTL) wie folgt:

Die ÖTL wurde von der Basis der Betroffenen 1998 gegründet und lebt vor allem von den Aktivitäten ihrer Selbsthilfe-Gruppen in allen 9 Bundesländern Österreichs. Derzeit gibt es 16 Gruppen. Man trifft sich 1x-monatlich bis 2-monatlich. Diese SHGen funktionieren unterschiedlich gut, was vom Engagement und der Aktivität des/der GruppenleiterIn abhängig ist.

Wir sehen unsere Selbsthilfegruppen als Relaisstationen an, in denen viele Tinnitus-Betroffene, nach langer schmerzvoller Suche nach Abhilfe endlich echtes menschliches Verständnis gefunden haben.

Darüber hinaus bemühen wir uns durch Vorträge und Referate in den SHGen uneigennützig Information zu vermitteln, ohne irgendeinen finanziellen Hintergedanken. Unsere Website (www.tinnitus.at) hat viele Zugriffe und kann von jedermann kostenlos benutzt werden.

Für Menschen, die abseits der Orte mit Selbsthilfegruppen leben oder keine Gruppe aufsuchen wollen, gibt es die Mitglieder-Zeitschrift das „ÖTL-Tinnigramm“. Sie erscheint 4x jährlich und wird von mir redigiert und gestaltet. Die Auflagenhöhe beträgt von 2500 -3000 Stück Sie enthält neben wissenschaftlichen Beiträgen auch Berichte der SHGen, einen Veranstaltungskalender und „Nützliche Adressen“. Am 1. April 2011 erscheint das TG 02-11- bereits die **50. Ausgabe!** Ein gewaltiges Stück Arbeit, das ich praktisch im Alleingang ehrenamtlich bewältige. Druck und Versand des ÖTL-Tinnigrammes, das auch kostenlos an viele relevante Institutionen geht, machen den Großteil (2/3) der finanziellen Ausgaben der ÖTL aus.

Die ÖTL hat 1150 Mitglieder. Insgesamt waren es schon 1900, aber Todesfälle, Austritte und das Verlorengehen der aktuellen Adressen (viele geben ihre Adressenänderung nicht bekannt!) sind die Ursache für die Schrumpfung. Leider lässt die Zahlungsmoral der Mitglieder zu wünschen übrig, und der ÖTL ergeht es fast wie allen Vereinen in Österreich, kaum mehr als 50% der Mitglieder entrichten ihren Mitgliedsbeitrag, der € 25.- beträgt.

Da im Jahr 2011 die Subventionen der öffentlichen Hand immer geringer werden, müssen wir sehr knapp kalkulieren und sparen. Und dies, obwohl alle MitarbeiterInnen (natürlich auch ich) in der ÖTL ehrenamtlich, also gratis arbeiten.

Im Jahr 2010 hat die ÖTL den neuen Tinnitus-Info-Folder nachdrucken lassen müssen, da eine große Nachfrage danach besteht. Wir haben alle HNO-ÄrztInnen und alle HNO-Kliniken in Österreich mit einer mittleren Stückzahl davon beschickt und um Auflegen in den Praxen oder Weitergabe an die Betroffenen gebeten. Neben den monatlichen Treffen der SHGen macht die ÖTL auch PR in allen Medien, und so sind auch einige qualifizierte Berichte über die ÖTL in den Medien erschienen.

Herr Koller reklamierte, dass man die Zielgruppe, nämlich die Betroffenen, nicht aus dem Auge verlieren dürfe. EUTi sei eine Selbsthilfeorganisation von Tinnitus-Betroffenen und nicht von Ärzten. Dies wird vom Präsidenten nochmals auch bestätigt, es sollten Projekte gefunden werden, die den Informationsfluss, insbesondere per Internet, den Betroffenen in ganz Europa zugute kommt.

Jan Anjou als **Gast** ohne Bindung an eine Tinnitus-Selbsthilfeorganisation (SHO), der langjährige Präsident der schwedischen Tinnitus-Assoziation und jetzt in London lebend berichtet, dass an verschiedenen Unis in Schweden intensiv über Tinnitus geforscht wird. Es gibt keine einheitliche Tinnitus-Selbsthilfegruppe in Schweden. Seine Versuche, mit der britischen Tinnitus-Assoziation Kontakt aufzunehmen waren bislang frustrierend. Er sei weiterhin der EUTI gegenüber sehr aufgeschlossen und wird die Aktivitäten so gut er kann, unterstützen.

Andreas Schapowal, **Schweiz**: Die schweizerische Tinnitus-Liga (STL) hat mittlerweile 350 Mitglieder und publiziert im deutschen Tinnitus-Forum für den deutschsprachigen Bereich. Es findet 2x jährlich ein Treffen statt. Insgesamt sei zu beklagen, dass die HNO-Ärzte kein Interesse am Tinnitus haben. Auf der Homepage der schweizerischen Tinnitus-Liga werden jeweils nur 12 Spezialisten auf HNO-ärztlichem Gebiet und auf psychologischem Gebiet empfohlen. Es gibt zwei Tinnitus-Ambulanzen in Kliniken (Bern und Basel), jedoch an anderen Universitäts-Städten nicht mehr. Auftrieb für die Schweizer Tinnitus-Liga gab es im Jahr 2010, als eine namhafte Persönlichkeit an Tinnitus erkrankte und somit die STL in diesem Zusammenhang in der Presse mehrfach erwähnt wurde.

Isabel Diges, **Spanien**: Das Jahr 2010 stand im Zeichen der Trauer um Carlos Herraiz. Isabel versucht, in seinem Gedenken eine „Carlos Herraiz-Foundation“ zu etablieren. Aufgabe dieser Stiftung soll die Arbeit im Bezug auf Prävention, Wissenschaft und auch Selbsthilfe sein. Verschiedenste Fachgesellschaften aus Medizin und Industrie engagieren sich hierfür. Der Zugang zu dieser Foundation soll international sein. In Spanien gibt es noch eine zweite Tinnitus-SHO die örtlich im Bereich Barcelona arbeitet. Leider besteht keine Zusammenarbeit zwischen Madrid und Barcelona.

Dänemark, vertreten durch Frode Larsson, Kirsten Worsoe, und Karen Monk: Frode Larsson repräsentiert die Tinnitus-Gruppe, die innerhalb des Schwerhörigen-Verbandes existiert. Er kümmert sich um die Verbreitung von Infomaterial und das Ausarbeiten von Meetings, das im Jahr 2010 zweimal stattgefunden hat. Dabei kamen mehr als 100 Betroffene. Neben der Verbreitung von Informationen und Organisation von Weiterbildungen findet die Behandlung von Tinnitus-Betroffenen in sogen. Communication-Centers statt.

Solch ein Communication-Center ist das «†House of Hearing†» in Kopenhagen, das durch die beiden anwesenden Damen mitbetreut wird. Dorthin kann jeder Tinnitus-Patient kommen und er wird mit einer Wartezeit von derzeit nur 2 Wochen betreut, mit spezifischer Therapie im Einzelfall und Counseling, sowie Entspannungsverfahren. Die Ausbildung der Therapeuten erfolgte weitgehend bei Prof. Hesse in Arolsen und wird dort upgedatet. Die dänische Tinnitus-Gruppe wird sich um einen Kontakt zu Norwegen bemühen.

Belgien: Vertreten durch das Ehepaar de Lobbe. Die belgische Tinnitus-Selbsthilfegruppe ist hauptsächlich im französisch sprachlichen Teil aktiv, hat jedoch gute Kontakte zum flämischen Teil. 2010 konnten 5 Meetings organisiert werden.

Die belgische Tinnitus-Liga wurde vor 12 Jahren gegründet und hat jetzt 300 Mitglieder. Sie hat keine staatliche Unterstützung, aber Unterstützung durch die HNO-Fachgesellschaft. Mitgliedergebühr beträgt 28,- Euro. Ihre Arbeit steht unter den folgenden 3 Gesichtspunkten:

1. Sensibilisierung: Information von Betroffenen der Gesellschaft, Politiker und des Gesundheitsministeriums. Auftreten und Aufklärung bei Schulen und auch bei Konzerten. Verteilung von Ohrstöpseln bei Konzerten und auch Verteilung von Informationsschriften und einem Booklet über Lärmschädigung. 2010 aktive Teilnahme an der „Week of Health“ in Liège. Das Ehepaar Delobbe präsentierte dort den Tinnitus im Rahmen eines Schwerpunktes über das Hören.
2. Information: über die Website, Broschüren, Organisation von Konferenzen (2010: 5 Veranstaltungen), engen Kontakt zu französischen Wissenschaftlern, Ärzten und Psychologen.
3. Support: Unterstützung von örtlichen Tinnitus-Selbsthilfegruppen die über Belgien verteilt sind. Hier fanden 5 Meetings 2010 statt. Frau Delobbe engagiert sich in einer Hotline.

Italien (Paola Perin): Italienische Selbsthilfe engagierte sich 2010 für die Sensibilisierung der Politiker und der Gesellschaft um das Thema Tinnitus. Dies gelang besonders im Raum Friaul, wo eine bekannte Persönlichkeit unter Tinnitus leidet. In Italien besteht ein Dschungel an verschiedener Information über Tinnitus. Das Informations-Angebot ist wenig strukturiert und oft auch nicht unbedingt dem Stand des heutigen Wissens entsprechend. Als erfreuliche Entwicklung zeigt sich, dass sich manche Universitäten (z. B. Padua) durch neue Leitung sich gegenüber Tinnitus öffnen, und vermehrt auf Tinnitus-Betroffene zugehen. Aufgabe ist die Suche nach engagierten Ärzten in Städten und Gemeinden um die Betroffenen zu unterstützen und eine ordentliche Therapie und Diagnostik zu organisieren.

Niederlande, repräsentiert durch Frau Dr. Loes Schenk-Sandbergen: In den Niederlanden ist die Tinnitus-Selbsthilfe organisiert in der Tinnitus-Kommission, einer Unterabteilung des Schwerhörigenbundes (Hard of Hearing Organisation) seit 1986 bestehend. Die Tinnitus-Abteilung besteht aus 7 aktiven Mitgliedern, die jeweils für verschiedene Aufgaben zuständig sind und in örtlichen Gruppen innerhalb der Selbsthilfegruppen der Hard of Hearing Organisation aktiv sind. Es finden monatliche Informationsabende statt. Probleme bestehen darin, neue Mitglieder zu werben, auch wenn der Jahresbeitrag nur 25,- Euro beträgt.

Das Engagement besteht aus Beteiligung an Konferenzen, auf Verteilung von Informationsmaterial und einer sehr schönen Geräusch-CD. Die Hotline der Tinnitus-Selbsthilfe in den Niederlanden wird vom Staat unterstützt und auch von den Hals-Nasen-Ohrenärzten. Es gibt ein Forum im Web, das jedoch nicht gut strukturiert ist. Man arbeitet an einer Unterstützung für rechtliche Probleme der Betroffenen, an einer Aufklärung von Studenten, es gibt einen Newsletter und jährliche Treffen.

Es gibt eine Tinnitus-Klinik (Hoensbroek) in den Niederlanden, die jedoch von staatlicher Seite nicht mehr unterstützt wird, da offenbar keine genügende Effizienz der Behandlung dokumentiert wurde. Hierzu akzeptiert die niederländische Regierung, bzw. das Gesundheitsministerium nur Review Artikel in englischer Sprache. Die Tinnitus-Gruppe kämpft hier für den Aufbau und Erhalt dieser Tinnitus-Klinik, um die Therapieplätze für Tinnitus-Patienten zu erhalten.

Ein weiteres wichtiges Engagement ist die Unterstützung der Opfer von traumatisierten Patienten und auch Soldaten aus Afghanistan, etc.

Irland: Vertretend erstmalig durch Martin Carroll: Die dortige Selbsthilfegruppe existiert seit 3 Jahren und besteht aus 300 Mitgliedern, alle arbeiten ehrenamtlich. Organisiert in 6 aktiven Supportgruppen die sich ca 1x monatlich treffen. Dort wird über Entspannungstraining und allgemeine Supports gesprochen und dieses vermittelt. Es wird daran gearbeitet, die Öffentlichkeit für Tinnitus zu sensibilisieren. Es besteht eine Hotline die 2x wöchentlich bedient wird. Unterstützung ergibt sich durch einen bekannten Journalisten beim Radio. Es wird regelmäßig ein Bulletin veröffentlicht. Formell wird mit der British Tinnitus Assoziation und der Deutschen Tinnitusliga (mir neu?) kommuniziert.

Deutschland: Herr Albert berichtet über die vielfältigen Aktivitäten der DTL. Neu ist jetzt auch die stimmberechtigte Mitgliedschaft bei der Internationalen Federation der Schwerhörigen (IFHOH), deren europäische SHO (EFHOH) einen internationalen Kongress im April 2011 in Wien abhält. Dadurch wird die Tinnitusliga auf breiteren Beinen stehen können, auch was die wissenschaftlichen Aktivitäten und die gegenseitige Unterstützung mit Schwerhörigen-Organisationen anbelangt. Die DTL besteht nun 25 Jahre und es wird am 01. und 02. Juli in Bonn einen Internationalen Kongress hierzu geben. Weitere Bemühungen werden darin gesehen, langfristig mehr

politische Verbindungen aufzubauen und zu pflegen, sowie die Schulung der Gruppenleiter zu strukturieren und zu vertiefen.

Bericht der **Tinnitus Researching-Initiative** durch Frau Mitschke: Die Vertreterin von TRI aus Regensburg berichtet, dass die TRI nach dem privaten Sponsoring nunmehr in eine Stiftung umgewandelt wurde. Es besteht das Bemühen, Stiftungsgelder zu sammeln, die für Forschung bereitstehen können. Der Wille ist da, auch EUTI zu unterstützen. Dies kann aber erst erfolgen, wenn genügend Geld vorhanden ist.

Bericht des Schatzmeisters:

Einnahmen und Ausgaben siehe Anhang.

Der Schatzmeister, Herr Albert drängt nochmals eindringlich darauf, dass die Mitgliedsländer ihre bescheidenen Beiträge entrichten sollen. Ansonsten bestehe die Gefahr, dass der Status der Allgemeinnützigkeit verloren geht. Er wird in Kürze den Mitgliedsländern eine Rechnung für Ihren Beitrag zuschicken.

Nach dem Vortrag des Schatzmeisters stellen Frohde Larsson und Paola Perin den Antrag auf Entlastung des Vorstandes. Dieser wird per Akklamation einstimmig angenommen.

Wahl eines neuen Schriftführers:

Nach dem Tod von Carlos Herraiz ist der Schriftführer neu zu wählen. Zur Wahl stellen sich Herr Prof. Dr. Gerhard Goebel und Herr Leon Delobbe. In einer schriftlichen, geheimen Wahl wird gewählt. Es sind 7 wahlberechtigte Ländervertreter anwesend. Die Wahl fällt mit 6:1 Stimmen auf Prof. Goebel. Prof. Goebel akzeptiert die Wahl und ist somit als neuer Schriftführer für die laufende Amtsperiode bestimmt.

Bericht des –Administrators Herr Schätz:

Die Besucherzahl der Website stieg 2010 um 22600 auf 44692 Besucher. Das ist gegenüber dem Jahr 2009 (Zählerstand: 21.300 gegenüber 2009 mit 11.200 Besuchern), eine Steigerung um 100% .

Conrad Schätz berichtet über die in 2010 ausgeführten Arbeiten an der EUTi Website: Neben den monatlichen Besprechungen mit Dr. Biesinger und Servicearbeiten an der Website sowie verschiedenen Änderungen an Landesseiten wurde das EUTi Logo modernisiert und neu gestaltet um es auch in einer für Druckaufträge ausreichenden Qualität (Datenmenge) zur Verfügung zu haben. Das bisher vorhandene Logo war nur für Webanwendungen ausreichend. Das neue Logo wurde allen Mitgliedsverbänden zur Verfügung gestellt.

Die EUTi – website wurde um Landesseiten für Polen und Litauen erweitert. Die UK Seite und die Informationen der italienischen Seite wurden modifiziert. Die Datenbank angepasst. Für Prof. Dr. Goebel wurde eine Auswertung des MiniTF12 für 2010 für das EUTi-Treffen erstellt und zur weiteren Analyse weitergeleitet.

Herr Schätz hat noch einmal darauf hingewiesen, dass Beschreibungen der Krankheitsbilder Hyperacusis, Sudden Deafness und psychological Disorders fehlen. Ferner regt er an, dass der Menüpunkt „Topic of the month“ aktualisiert oder ganz entfernt werden soll. Im MiniTF12 fehlen nach wie vor verschiedene Empfehlungstexte in den spezifischen Sprachen. Dr. Goebel verspricht sich darum zu kümmern.

Vorstellung der Auswertung des MiniTF12 durch Prof. Dr. Goebel

Prof. Goebel stellt eine Auswertung der bisher über die EUTi-Website ausgefüllten Online-Fragebögen des MiniTF12 vor und zieht einen Vergleich mit den Ergebnissen des entsprechenden Tests auf die DTL-Website, der bereits über eine erheblich größere Datenbasis verfügt.

Dabei zeigen sich bereits deutliche Parallelen. Der MiniTF12 auf der EUTi -Website erlaubt darüber hinaus auch Vergleiche der Ergebnisse unter Berücksichtigung der verschiedenen Länder und den dort herrschenden Strukturen

Tinnitus-Kongress Brasilien im März 2011: Dr Biesinger macht abschließend noch einmal dringend auf die Beteiligung bei dem Weltkongress über Tinnitus in Brasilien aufmerksam. Die Beteiligung kann in Form eines Public Viewing folgen. Hierfür sind ca. 200 Dollar einmalig notwendig und man hat die Möglichkeit den Kongress live zu verfolgen, sowie bis zu drei Monate nach Abschluß des Kongresses nochmals alle Vorträge sehen zu können. Registrierung erfolgt über die Homepage von EUTi.

Diskussion über die Zukunft von Euti: Es ist klar, dass ohne eine Aktivierung von Geldmitteln EUTi nicht existieren kann. Mögliche Sponsoren sind neben der TRI Hörgerätefirmen, Verlage (Thieme, Springer), Hersteller von MP3-Player (Sony, Apple). Anfrage bei Gerichten, um Bussgelder zu aquirieren. Mögliche Sponsoren könnten sein: Lärm-verursachende Industrie, Banken (Arbeit macht Stress=Tinnitus) Universitäten, um Kunstobjekte zum Thema Tinnitus zu initiieren.

Es ist klar, dass gegenüber Sponsoren zum Ausdruck kommen soll, wie die Gelder verwendet werden können. Hier wird ausgiebig über die Möglichkeit eines Internet basierten Counsellings gesprochen. Martin Caroll gibt zu bedenken, dass ein Counselling im Prinzip nur individuell geschehen kann. Dieser Vorschlag wird also kritisch gesehen. Er kann das Internet als Plattform zur Aufrechterhaltung der mitgeteilten Informationen dienen. Schließlich wird auf die Möglichkeit zur Bildung von Arbeitsgruppen hingewiesen, um Euti vorantreiben zu können. Konkrete Vorschläge hierfür gibt es noch nicht.

Dr. Biesinger schließt den offiziellen Teil des Meetings um 16.00. Als nächster Termin für die Mitgliederversammlung mit Gästen der EUTi wird der 18.01.2012 festgelegt.