

ICA Germany: The year 2004 reviewed

- ✓ Patiententreffen in Bad Liebenzell und Berlin-Rangsdorf und Bad Wildungen mit „Patientensprechstunden“
- ✓ ICA-Jahrestreffen in Bad Wildungen mit großem wissenschaftlichem Vortragsteil und Patientenforum
- ✓ Ärztefortbildung in Wiesbaden
- ✓ Vorträge beim Multinationalen-ICA-Kongress in Rom
- ✓ Mitgliederzeitschrift und Patiententelefonberatung
- ✓ Teilnahme am Kongress der DGU-Deutschen Gesellschaft für Urologie, Norddt./Berliner Urol. Kongress, Brandenburgischer Urol. Kongress, NRW Urol. Kongress, Berliner Selbsthilfetag, LAGH-Selbsthilfetag, Bayerisch-Österreichischer Urol. Kongress
- ✓ Teilnahme an internat. Kongressen des ICS, AUA, EAU, IUGA
- ✓ Teilnahme am Jahresmeeting der GAG-Layer-Society
- ✓ Teilnahme am Jahresmeeting des ICA-Österreich
- ✓ Teilnahme am Jahresmeeting der GAG-Layer-Society
- ✓ Teilnahme am Kongress der GIH in Hamburg
- ✓ Besuche bei Ärzten, Kliniken, und Pharmafirmen
- ✓ Fortführung der Internationalen Zusammenarbeit
- ✓ Internetpräsenz mit über 80.000 Aufrufen: www.ica-ev.de
- ✓ Eröffnung des ICA-Pressbüros in Hamburg
- ✓ Veröffentlichungen in diversen Illustrierten und Zeitschriften
- ✓ Veröffentlichungen in medizinischen Fachzeitschriften.
- ✓ Beantwortung von über 800 schriftlichen Anfragen
- ✓ Weit über 2000 Anrufe
- ✓ Treffen des Medizinischen Beirates
- ✓ Die Forschungsarbeit von Senior-Consultant Frau Dr. A. Loch über die EMDA-Therapie mit SP-54 wurde zum Highlight des Südwestdeutschen Urologenkongresses.
- ✓ MB-Mitglied Dr. A. van Ophoven präsentiert neue Forschungsarbeiten über Amitriptylin und HBO.
- ✓ Vorträge der Mitglieder des medizinischen Beirates auf vielen Fortbildungsveranstaltungen
- ✓ Senior-Consultant - Erweiterung
- ✓ Treffen mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung Frau Kühn-Mengel
- ✓ Rückschlag durch Gesundheitsreform: Reaktionslosigkeit bei Bundesministerin und dem Ausschuss der Ärzte und Krankenkassen.

Meeting for IC-patients in Bad Liebenzell and Berlin-Rangsdorf

Both meetings were very successful. We could share our experiences and participate in workshops - very uplifting for soul and spirits. Further meetings will follow - they shall become an integral part of our work. The schedule for 2005 is not yet fixed, but there will be definitely a much wished for



Patientenforum In Bad Wildungen
Wördehoff, Van Ophoven, Stratmeyer, Oberpenning, Vahlensieck

meeting in Berlin-Rangsdorf on July 2nd.

Doctor's additional training in Wiesbaden

The members of our medical advisory board are all convinced of the benefits of additional training and use every opportunity to raise awareness for IC. That is why ICA Germany - in cooperation with Dr. Arndt van Ophoven - was able to offer a string of lectures during the annual convention of the German Society of Urologists (DGU) in Wiesbaden in September 2004. More than 80 people followed our invitation. Lectures were held by Barbara Mündner-Hensen, Dr. A. Wördehoff, Dr. F. Oberpenning, Dr. R. Stratmeyer, Dr. A. van Ophoven, Dr. W. Vahlensieck, Prof. Dr. S. Störkel, Dr. C. Riedl (Baden) and Prof. Cervigni (Rome).



DGU-Fortbildung, Muendner-Hensen

Conventions

We take every chance to participate in urological and gynaecological conventions to get into touch with representatives of pharmaceutical industries. Plus we inform about IC, the work of ICA Germany, ways of sponsoring us, keeping in touch and a lot of other issues. That surely won't change. Doctors regularly visit our convention counter. In 2004 we were for the second time present on the GIH convention - special thanks to Mrs. Thiel (GIH). In 2004 we had a convention counter on 39 days!

International contacts

ICA Germany is internationally renowned. We are in close contact with experts and IC associations all over the world to be directly involved in every research that might help in diagnosing and treating IC.

MICA-Meeting in Italy

Our Italian friends organised the first multinational ICA convention in Rome. Dr. Oberpenning and Dr. van

Ophoven, both valued members of our medical advisory board, played an important role in setting up and planning this meeting.

International conventions and fairs

Together with our MICA partners and our friends from TOMONOKI (Japan), ABATYCI (Spain), BPSA (England), IC Norway and IC Netherlands, our organisation is well represented around the world. MICA could set up counters at several international conventions and demonstrate our dedication to common goals: Better methods of diagnosing and treating IC, inform about the disease, supporting research, working together. Together with ICA USA and AICI from Italy we shared a convention Counter at AUA in the United States, the world's most important Urologists' convention. We also shared a ICS-IUGA counter and an EAU counter with our friends from Italy and Austria. We keep exceptionally close contact with our twin organisation ICA Austria.



S. Key and F. Oberpenning discussing IC

World wide web: www.ica-ev.de and multinationalica.org

With competent help we improved our websites and will continue to do so. In 2004 our website was clicked on more than 80.000 times.

ICA senior consultants

It is our goal to win over even more urologists for our work, so patients can find truly competent help. Our new senior consultants are Dr. Treiber in Munich and Dr. Hessdörfer in Berlin.

ICA press office

We have managed to win two professional journalist for our newly installed press office. Bettina Wahlers and Carmen Radtke have already helped us enormously with their press releases to launch stories about ICA and IC research in quite a number of German magazines and newspapers. Further members of our press team are the medical journalist Dr. Richard Roth and Jürgen Hensen.

Patient's hotline

Every day people suffering from IC are calling us. Our hotline numbers:

ICA Germany: +49/26 97 - 906 306

or call our county representatives

Krause +49/33 28-47 22 36

Nuber +49/91 1-34 30 35

Germany's health reform and the consequences

Our letters to the Ministry of Health went unanswered. It is possible to get almost every promising therapy in Germany - as long as we pay it out of our own pocket, although we all have an expensive health insurance. That must change. The atmosphere has already become tense. We won't give up trying to get the Secretary of Health to lend us her ear.

Member's fees and balance sheet

All our expenses were conducted according to the law. That was the result of our yearly audit. Our budget was 70.000 Euro, consisting of member's fees, private donations, donations from the pharmaceutical industries, health insurers and other sources. Most important sponsors were Bene Arzneimittel and Barmer Ersatzkasse.

We would like to say our thanks to every donor who supported ICA Germany.

Our special thanks are going to Dr. Winfried Vahlensieck, head of our medical advisory board, as well as to each and every member of the board and to our senior consultants.

Herzlichen Dank für besondere Unterstützung im Jahr 2004 richten wir an:

- ★ **BENE Arzneimittel GmbH**, München
Dr. Harald Benend und Dr. Helmut Benend

- ★ **Pohl-Boskamp GmbH**, Hohenlockstedt
- ★ **UROMED Kurt Drews GmbH**, Oststeinbek
- ★ **Volksbank Euskirchen eG**
- ★ **Taiho, Japan**
- ★ **Medical-Service**, Bad Liebenzell
- ★ **Cytochemia AG**
- ★ **Medac GmbH**, Wedel

- **BARMER Ersatzkasse**, Wuppertal
- **AOK-Bundesverband**, Bonn
- **DAK Deutsche Angestellten Krankenkasse**
- **Förderpool „Partner der Selbsthilfe“** des BKK Bundesverbandes, des IKK Bundesverbandes, des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen, der Bundesknappschaft und der See-Krankenkasse
- **Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen** der Techniker Krankenkasse, KKH-Kaufmännische Krankenkasse, Hamburg Münchener Krankenkasse, HEK-Hanseatische Krankenkasse, HZK-Krankenkasse für Bau-und Holzberufe, BRÜHLER-Die Krankenkasse, Buchdrucker-Krankenkasse Hannover, KEH Ersatzkasse, GEK-Gmünder Ersatzkasse

Literaturhinweise:

„Interstitielle Cystitis-2000“, Sonderdruck des ICA-Deutschland

gut verständliche Wissenschaftliche Gesamtdarstellung der IC, Druckkostenbeitrag 10,- Euro

„IC-State of the Art“ als CD-Rom (pdf-Datei)

erhältlich beim ICA-Deutschland e.V., Untere Burg 21, 53881 Euskirchen, Mitglieder zahlen 10,- Euro, Nichtmitglieder 20,- + Versand

Interstitielle Cystitis, Prof. Dr. K.H. Kurth

Erhältlich im Ergebnis Verlag ISBN 3-87916-069-4 oder beim ICA-Deutschland e.V.

Harnwegsinfektionen, Vorbeugen, Erkennen, Behandeln
Mag. Pharm. Dr. Harald Fischer

Verlagshaus der Ärzte GmbH, Wien, ISBN 3-901488-46-4
Erhältlich im Buchhandel oder bei Caesaro Med,
www.caesaro-med.at

„**Endlich Schluss mit Blasenentzündungen**“
von Silvia Knöpfel - mit großem IC Teil,
Trias Verlag, Stuttgart, ISBN 3-8304-3081-7, € 12,95

Mit einem Vorwort des ICA-Deutschland e.V.

„**Blasenentzündungen, Blaseschmerzen ...damit
müssen Sie nicht leben!**“
von Dr. Ines Ehmer, DOCDurchblick Verlagsgesellschaft
Dachau 2003, ISBN 3-9808824-0-3

Spenden- und Beitragskonto
104 304 010 Volksbank Euskirchen e.G. BLZ 382 600 82

Vorsitzende: Bärbel Mündner-Hensen, Euskirchen
Kassenwart: Hildegard Kallabis, Euskirchen
Leiter Med. Beirat: PD. Dr. med. W. Vahlensieck, Bad Wildungen
Medizinischer Beirat: Prof. Dr. med. L. Hertle, Münster
Prof. Dr. med. D. Jocham, Lübeck
Dr. med. A. Wördehoff, Euskirchen
PD. Dr. med. F. Oberpenning, Bonn
Prof. Dr. med. S. Roth, Wuppertal
Prof. Dr. med. S. Störkel, Wuppertal
Dr. med. R. Stralmeyer, Köln-Rodenkirchen
Prof. Dr. med. R. Muschter, Rotenburg-Wümme
Prof. Dr. med. J.W. Thüroff, Mainz
Prof. Dr. med. H. van Ahlen, Osnabrück
Dr. med. A. van Ophoven, Münster
Ehrenmitglieder: PD. Dr. med. G. Fröhlich, Italien
Prof. Dr. K.-H. Kurth, Amsterdam, Niederlande
Prof. Dr. G. Mulholland, Philadelphia, USA
Prof. Dr. C.L. Parsons, San Diego, USA
Prof. Dr. G. Sant, Boston, USA
Dr. Vicki Ratner, USA
Ladesbeauftragte: Horst und Charlotte Krause, Teltow
Ernst und Renate Nuber, Nürnberg
Irmgard und Wolfgang Leser, Jesteburg
Senior Consultant: Dr. Dr. med. H.-M. Evecek, Mönchengladbach
Dr. med. Elke Heßdörfer, Berlin
Dr. med. Annemie Loch, Flensburg
PD Dr. med. Uwe Treiber, München
Dr. med. Di Wu, Meckenheim

Spendenkonto:
104 304 010 Volksbank Euskirchen e.G. BLZ 382 600 82
Telefon: (01149)-(0) 22 51-76 72 9 oder:026 97 906 306
Fax: (01149) (0) 22 51-76 72 9 oder 026 97 906 505
Email: info@ica-ev.de
Internet: www.ica-ev.de
www.multinationalica.org

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

Post / mail: ICA-Deutschland e.V.
Untere Burg 21
D-53881 Euskirchen

Verantwortlich für Publikation und Organisation: Jürgen Hensen, Euskirchen
Zuständig für Internet Präsenz: Dieter Kabatnik, Webdesign, Euskirchen
Kooperationspartner für Fachpublikationen: Dr. Richard Roth, Kirchheim
Pressestelle des ICA: Bettina-Cathrin Wahlers, Wettloop 36c, 21149 Hamburg
Tel.: 040 / 79 14 03 96 Mobil: 0170 / 482 72 87 Fax: 040 / 79 14 00 27
eMail: ica@wahlers-pr.de

ICA Telefon: 0 26 97 – 906 306
Internet: www.ica-ev.de



Patients Meeting in Rangsdorf