

JAHRESBERICHT 2012

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V., Wißstr. 9, 44137 Dortmund, Tel. 0231-9710034

Der **Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V.** (BvGS) arbeitet bundesweit. Konzept und Satzung sind im Einzelnen einzusehen auf der Webseite: www.bundesverband-glaukom.de

Neben Unterstützung, Information und betroffenenorientierter Beratung durch Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen, persönlichen Gesprächen mit Weitergabe von erfahrungsbezogenem Wissen u. v. m., engagiert sich der BvGS für eine verbesserte Versorgung aus Sicht von Betroffenen, ist unabhängig gegenüber Leistungserbringern und pharmazeutischer Industrie und führt einen aktiven, offenen und selbstbestimmten Dialog mit Akteuren und Vertretern der medizinischen Versorgung und dies bereits seit 2006.

Vorstand: Der Vorstand besteht aus zwei Glaukompatienten und der Mutter eines von Glaukom betroffenen Kindes sowie zwei weiteren Glaukompatienten mit Beisitzerfunktion. Mitglieder im BvGS sind Glaukompatienten, Angehörige u. a. aus verschiedenen im BvGS vertretenen Selbsthilfegruppen sowie Fördermitglieder mit Beiratsfunktion aus Wissenschaft und Forschung, die jedoch keine Stimmberechtigung haben.

Finanzierung: Die Finanzierung des BvGS setzt sich zusammen aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Fördermitteln nach § 20 SGB V. Aus diesen Mitteln wurden Projekte verwirklicht, die der Öffentlichkeitsarbeit bei der Glaukomaufklärung und den bereits diagnostizierten Glaukompatienten beim Umgang mit ihrer Erkrankung dienen.

Bezüglich **Neutralität und Transparenz** wurde beim BvGS e. V. eine freiwillige jährliche Selbstkontrolle bereits 2011 eingeführt und eigene Leitlinien erarbeitet. Die Leitsätze gehen konform mit den Allgemeinen Selbsthilfe-Leitsätzen der Dachorganisationen Paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWV) und Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAGS) für die Zusammenarbeit, z. B. mit Wirtschaftsunternehmen im Bereich Gesundheit und können auf den dortigen Webseiten oder beim BvGS eingesehen oder angefordert werden.

Im Jahre 2012 fand beim BvGS e. V. kein Pharma-Sponsoring statt.

Der BvGS erhielt Fördermittel nach § 20 SGB V vom Verband der Ersatzkassen sowie von der Techniker Krankenkasse.

Spenden: Der höchste gespendete Einzelbetrag belief sich auf 2.000 Euro. Insgesamt wurden 4.100 Euro gespendet.

Unser Dank geht an die oben genannten Krankenkassen und Spender.

Mitgliedschaften in Vereinen/Organisationen: Der BvGS ist Mitglied bei der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., bei der „Achse“ - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen sowie beim Förderverein LWL-Förderschule Schwerpunkt Sehen Dortmund (NRW)

Der BvGS wurde 2012 aufgenommen in die Selbsthilfe-Internet-Plattform der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen): Der BvGS e. V. mit seinen unten genannten Patientenforen erfüllt die Aufnahmekriterien der NAKOS für Selbsthilfe-Internetforen. Diese Aufnahmekriterien beziehen sich auf Merkmale wie Zielsetzung, Transparenz, Werbung und Datensicherheit, d. h. die Betreiber arbeiten selbstverantwortlich und unabhängig und Arbeit und Ziele stehen im Einklang mit ethisch-moralischen und rechtlichen Normen und es werden keine kommerziellen Zwecke oder Gewinnorientierung verfolgt.

Eingetragene Webseiten: www.glaukom-forum.net sowie www.glaukom-kinder.de.

Näheres bei: www.selbsthilfe-interaktiv.de.

Das Kinderforum www.glaukom-kinder.de erfreut sich großer Beliebtheit bei der seltenen Erkrankung bei Kindern (1:20.000). Das Patientenforum für Erwachsene ist nach wie vor das größte Glaukom-Patientenforum im Netz und wird kontinuierlich von Augenärzten aus dem St.-Johannes-Hospital Dortmund betreut.

Zwei große Aufgabengebiete des BvGS sind die „Betroffenenorientierte Beratung“ und die Initiierung von und Begleitung in Selbsthilfegruppen: Vorstand und Selbsthilfgruppenleiter sowie Ansprechpartner aus dem Bereich der Abteilung Glaukom-Kinder stehen regelmäßig Hilfesuchenden mit telefonischen und persönlichen betroffenenorientierten Beratungen zur Seite.

14 Glaukom-Selbsthilfegruppen, die sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch treffen und vom BvGS begleitet werden sind bundesweit im BvGS durch ihre Gruppenleiter vertreten. Diese werden jährlich fortgebildet von Referenten, z. B. aus dem Bereich der übergeordneten Selbsthilfe. Mittlerweile hat sich NRW als das am stärksten mit Glaukom-Selbsthilfegruppen vertretene Bundesland mit nunmehr 5 Gruppen entwickelt. Aus diesem Grunde wurde bei der Gruppenleitersitzung im November 2012 aus den Reihen der NRW-Glaukom-Selbsthilfegruppen ein Landesansprechpartner für NRW gewählt.

SHG Glaukom in NRW: Dortmund, Hagen, Köln, Krefeld und Münster (5)

SHG Glaukom in Hessen: Gießen und Marburg (2)

SHG Glaukom in Baden-Württemberg: Heilbronn, Konstanz und Lörrach (3)

SHG Glaukom Rheinland-Pfalz: Ludwigshafen (1)

SHG Glaukom Hamburg: Hamburg (1)

SHG Glaukom Niedersachsen: Göttingen (1)

SHG Glaukom Berlin: Berlin (1)

Weiterhin gibt es noch viel zu wenige Glaukom-Selbsthilfegruppen, mit steigendem Bedarf bei Glaukmpatienten nach solchen.

Der BvGS e. V. arbeitet betroffenenorientiert und selbstbestimmend:

Beispiel Selbsthilfegruppen:

- Beratungen von Glaukmpatienten, die sich zu einer Gruppe formieren möchten
- Unterstützung und Begleitung während der Aufbauphase und bei der laufenden Gruppenarbeit
- Vermittlung von Glaukmpatienten in bestehende Gruppen und an Selbsthilfekontaktstellen, die thematisch beraten
- Einbindung von aktiven Glaukmpatienten in die Vereins- und Gruppenarbeit
- Fortbildung der im BvGS e. V. organisierten Selbsthilfgruppenleiter mit Unterstützung aus dem Bereich der übergeordneten Selbsthilfe

Die großen Kooperationsgruppen:

1. Patienten, 2. Ärzteschaft, 3. Selbsthilfe, 4. Ehrenamtliche

Überblick über die Vereinsarbeit 2012:

3 Gruppenneugründungen in Kooperation mit Selbsthilfekontaktstellen vor Ort und Patienten in NRW, BW und Sachsen (Öffentlichkeitsarbeit in den neuen Bundesländern)

2 Selbsthilfgruppen in fester Planung in Kooperation mit dem Blinden- und Sehbehindertenbund Hessen (BSBH e. V.), aktiver Glaukmpatientin sowie der Landtagsfraktion der FDP in Thüringen.

Spezielle Anfragen von laufenden Selbsthilfegruppen nach Begleitung und Beratung durch den BvGS: Insgesamt 3. Themen: Gruppenleitung, Arbeitsweise Gruppen/Vereine, Tropfschulung.

Veranstaltungen, Projekte, Referate, Teilnahme mit Infoständen gab es in vielfältiger Art mit Kooperationspartnern zum großen Teil aus dem Bereich der Selbsthilfe in und aus verschiedenen Städten, in verschiedenen Bundesländern.

Hervorzuheben sind:

Fortbildung der bundesweit im BvGS e. V. organisierten Glaukom-Gruppenleiter mit Unterstützung durch die Gesundheitsselfhilfe NRW des DPWV.

Glaukom-Tag in Dortmund. Veranstaltung für Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet.

Vorstellung der Patientenvereinigung BvGS bei großen Augenärztlichen Symposien in NRW und Baden-Württemberg.

Rare Disease Day (Tag der seltenen Erkrankungen) an der Hochschule Hannover auf Einladung der Achse“ (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen).

Ein Fundament festigen, um die bisher qualitativ sehr gute Öffentlichkeitsarbeit weiter zu sichern, konnten Vertreter des Vorstands des BvGS mit der Teilnahme an zwei Fortbildungen:

Selbsthilfegruppen leiten und entwickeln in Bad Bevensen, ein Seminar für „Gesprächsführung in schwierigen Situationen“ und

Fachtagung in Mülheim: „In-Gang-Setzer-Projekt“ – hilfreich auch für Selbsthilfegruppen. Beide Fortbildungen wurden waren Angebote aus dem bundesweiten Selbsthilfebereich.

Planungen 2013:

Fortsetzung der Initiierung und Begleitung von und in Selbsthilfegruppen bundesweit sowie Ausbau und Erweiterung bisheriger Projekte im Bereich Selbsthilfe, Medizin und Forschung u. v. m.