

## JAHRESBERICHT 2013 (Kurzform)

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V., Wißstr. 9, 44137 Dortmund, Tel. 0231-9710034  
[www.bundesverband-glaukom.de](http://www.bundesverband-glaukom.de)

Der **Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V.** (BvGS) ist ein gemeinnütziger Verein mit Sitz in Dortmund und seit 2006 im Vereinsregister Dortmund Nr. 5956 eingetragen. Im Jahre 2008 wurde er umstrukturiert vom Verein „Glaukom-Büro NRW“ zum „Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V.“.

Der BvGS ist vom zuständigen Finanzamt, Steuer-Nr. 314/5702/6176 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer und nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit, weil er ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO dient. Der aktuelle Freistellungsbescheid ist datiert vom 27.06.2013.

Der BvGS ist bundesweit ehrenamtlich tätig. Das Konzept und die Satzung sind im Einzelnen auf der Webseite nachzulesen: [www.bundesverband-glaukom.de](http://www.bundesverband-glaukom.de)

Neben Unterstützung, Information und betroffenenorientierter Beratung durch Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen, persönlichen Gesprächen mit Glaukmpatienten und Angehörigen mit Weitergabe von erfahrungsbezogenem Wissen, 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.

### **Mitgliedschaft**

Mit Stand vom 31.12.2013 hat der BvGS 278 Mitglieder, davon 15 Glaukomkinder, die durch ihre Erziehungsberechtigten vertreten werden. 19 Fördermitglieder aus dem medizinisch-therapeutischen Bereich fungieren als Beirat und unterstützen den Verein bei Veranstaltungen, bei der Erstellung von Informationsmaterialien und stehen dem BvGS als Kompetenzpartner zur Seite bei speziellen Fragen zur Glaukmerkrankung. Die Fördermitglieder sind nicht stimmberechtigt.

### **Vorstand**

Der Vorstand besteht aus drei ehrenamtlich tätigen Mitgliedern. Dies sind zwei Glaukombetroffene und die Mutter eines Glaukomkinds:

1. Vorsitzende Helga Kipp
2. Stellv. Vorsitzender Bernhard Jürgens, Schriftführer
3. Vorstandsmitglied Nicole Stege, Kassenführerin

## **Selbsthilfegruppen**

Zum Ende des Jahres 2013 waren insgesamt 15 Glaukom-Selbsthilfegruppen dem BvGS zugehörig. Hinzu kamen die Neugründungen in Erfurt (Thüringen) und Frankfurt (Hessen) sowie die Begleitung der Gruppe Hagen (NRW) durch den BvGS.

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)

SHG Glaukom Sachsen: Zwickau (1)

NRW ist mit 5 Glaukom-SHG das am stärksten vertretene Bundesland.

Seit 2012 ist Carsten Stock aus der SHG Glaukom Dortmund Ansprechpartner für NRW.

Fachbereichsleiterin der bundesweit im BvGS vertretenen Selbsthilfegruppen ist Sabine Weber von der SHG Glaukom Lörrach.

Die Gruppenleiter werden über den BvGS jährlich fortgebildet von Referenten, z. B. aus dem Bereich der übergeordneten Selbsthilfe. Hier sind die Gesundheitsselfhilfe NRW und das Selbsthilfenetz des PARITÄTISCHEN NRW eine große Hilfe.

Dieses hat ein Dankeschön verdient an diese Begleiter.

## **Glaukom-Kinder**

Fachbereichsleiterin ist Nicole Stege. Neben ihr gibt es 5 Gesprächspartner, die sich um die Sorgen und Nöte der Familien von Glaukom-Kindern kümmern.

## **Ehrenamtlich Aktive**

Der BvGS hatte im Jahr 2013 insgesamt 26 ehrenamtlich Aktive inkl. der 15 SHG-Leiter, die den Verein mit ihrer Arbeit unterstützen.

Mit den drei Vorsitzenden hat der BvGS somit einen hohen Anteil an Ehrenamtlichen mit einem sehr gut eingespielten Helferkreis. 2 x im Jahr finden Ehrenamtlichentage statt.

## **Bürokräft**

Seit 2013 bearbeitet eine ehrenamtliche Bürokräft den Versand der Rundbriefe.

Die laufenden Vereinstätigkeiten werden von den Vorstandsmitgliedern sowie von den durch sie ermächtigten Vereinsmitgliedern und aktiven Helfern in ehrenamtlicher Tätigkeit erledigt. Der BvGS hat keine hauptberuflichen Mitarbeiter.

Ein datensicherer Austausch zwischen den Vorstandsmitgliedern wird ermöglicht über einen virtuellen Projektraum. Dem Filsharing-Anbieter Proom wird an dieser Stelle gedankt für die kostenlose Zurverfügungstellung seines Dienstes.

### **Räumlichkeiten – Geschäftsstelle**

Dank der Förderung nach § 20 c SGB V durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene konnten Miete und Versicherungsschutz für die Geschäftsräume in der Wißstraße abgedeckt werden. Der BvGS dankt für diese Unterstützung.

### **Erreichbarkeit / Geschäftszeiten**

Persönlich erreichbar ist der BvGS nach telefonischer Anmeldung unter der Telefon-Nr. 02 31 – 97 10 00 34. Unter dieser Nummer findet auch eine telefonische Informationssprechstunde jeden Montag zwischen 13 und 15 Uhr statt. Daneben stehen die Vorstandsmitglieder und die Ansprechpartnerin der bundesweit im BvGS vertretenen Gruppenleiter sowie die Gesprächspartner aus dem Fachbereich Glaukom-Kinder vielen Glaukompatienten telefonisch und per E-Mail hilfreich zur Seite. Webseiten:

[www.bundesverband-glaukom.de](http://www.bundesverband-glaukom.de)

[www.glaukom-kinder.de](http://www.glaukom-kinder.de)

[www.glaukom-selbsthilfegruppen.de](http://www.glaukom-selbsthilfegruppen.de)

### **Patientenforen und Webseiten**

Beide Foren erfreuen sich großer Beliebtheit und sind weit über deutsche Grenzen hinaus bekannt. Die Wartung und Pflege ist aufwändig und es bedarf der kontinuierlichen Betreuung, um ein vertrauenswürdiges Verhältnis zu den Usern aufzubauen und Qualität erhalten zu können. Der Dank gebührt Sabine Weber als Administratorin, die hier ist seit vielen Jahren das Forum betreut.

Aktuell hat das Erwachsenenforum rd. 2000 Mitglieder, das Kinderforum rd. 200. Einmal im Jahr findet eine Überprüfung statt und die User, die bisher keine Beiträge verfasst haben, werden gelöscht.

[www.glaukom-forum.net](http://www.glaukom-forum.net)

[www.glaukom-kinder-forum.de](http://www.glaukom-kinder-forum.de)

### **Verbandsmitgliedschaften**

Es bestehen folgende Mitgliedschaften:

„Achse“ - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SH)

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband NRW (DPWV)

Förderverein LWL-Förderschule Schwerpunkt Sehen Dortmund (NRW)

### **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 dienen und den bereits diagnostizierten Glaukompatienten beim Umgang mit ihrer Erkrankung hilfreich sind.

Wir danken den Spendern für einen Gesamt-Spendenbetrag von 990,00 EUR.

Bezüglich **Neutralität und Transparenz** wurde 2011 beim BvGS e. V. eine freiwillige jährliche Selbstkontrolle eingeführt und eigene Leitlinien erarbeitet. Diese Leitlinien

werden stetig überprüft. Die Leitsätze richten sich nach den Allgemeinen Selbsthilfe-Leitsätzen des Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAGS) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Bereich Gesundheit und können auf den dortigen Webseiten oder beim BvGS eingesehen oder angefordert werden.

### **Im Jahre 2013 fand beim BvGS e. V. kein Pharma-Sponsoring statt.**

#### **Erhaltene Fördermittel nach § 20 SGB V**

Verband der Ersatzkassen Pauschalförderung	5.000,00 Euro
Techniker Krankenkasse Projektförderung (Glaukom-Kinder-Tag)	9.005,00 Euro
AOK Bundesverband Projektförderung (Projekt „ZuVerSicht“)	3.500,00 Euro

Wir danken den genannten Kassen für diese hilfreiche Unterstützung.

#### **EU-Forschungsprojekt Strong**

Der BvGS ist an einer EU-Studie zur Erforschung eines Wirkstoffes beteiligt. Die Studie untersucht die Wirksamkeit eines Stoffes, der durch die Hemmung der Herstellung eines Proteins die Neubildung von anormalen Blutgefäßen verhindern soll. Die Entwicklung neuer Blutgefäße z. B. im Kammerwinkel und der damit einhergehende hohe Augeninnendruck könnte durch die Anwendung der Augentropfen verhindert werden. Bei Hornhauterkrankungen konnte der Wirkstoff bereits angewendet werden.

Für die kommenden Aufgaben, die mit dem EU-Projekt einhergehen, wurde dem BvGS ein Betrag in Höhe von insgesamt 22.500 EUR bewilligt. Koordinator des Projekts ist die Universitäts-Augenklinik Mainz.

Der BvGS fungiert bei dieser Studie als Schnittstelle zwischen Forschung und Patienten. So wird z. B. ein Patientenfragebogen unter der Mitwirkung des BvGS entwickelt. Es ist dem BvGS eine Freude, an dieser Studie mitwirken zu können.

#### **Projekt „ZuVerSicht“**

2013 wurde das Projekt „ZuVerSicht“ begonnen mit finanzieller Unterstützung nach **§ 20 c SGB V durch die AOK Bundesverband**. Herzlichen Dank dafür.

Dies beinhaltet:

1. Initiierung und Betreuung beim Aufbau von Glaukom-Gesprächskreisen und SHG
2. Einrichtung von Anlaufstellen für Glaukom-Kinder und deren Angehörige in Augenkliniken mit Spezialabteilung Glaukom im Rahmen von Beratungstagen
3. Fortbildung für Glaukom-Gruppenleiter zum Kursleiter für Tropfschulungen

#### **Gruppengründungen und Begleitungen**

**Folgende Selbsthilfegruppen wurden 2013 mit Unterstützung des BvGS ins Leben gerufen bzw. bei der lfd. Gruppenarbeit begleitet:**

Erfurt (Thüringen), Frankfurt (Hessen), Hagen und Aachen (NRW)

#### **Tropfschulungen:**

Für die Tropfschulungen, die häufig gemeinsam mit Gruppengründungen oder Glaukomtagen einhergehen, erhält der BvGS von verschiedenen

Pharmaunternehmen Benetzungstropfen zum Üben während der Seminare. Da die Patienten das Tropfen nicht mit ihren drucksenkenden Augentropfen üben können, werden hierfür ersatzweise Benetzungstropfen verwendet.

An dieser Stelle bedankt sich der BvGS bei folgenden Firmen für diese hilfreiche Sachmittel-Unterstützung:

Alcon Pharma GmbH, Bausch+Lomb, Pharm Allergan GmbH, Santen GmbH, Theapharma, TRB Chemedica, Ursapharm Arzneimittel GmbH.

### **Glaukom-Kinder-Tag**

Ein großer Erfolg war der **diesjährige** Glaukom-Kinder-Tag an der „blista (Blindenstudienanstalt) Marburg. Die Teddyklinik war anwesend, die sich liebevoll um die „kranken“ Kuschtiere der Kinder kümmerte und es gab Bastelangebote und eine Hüpfburg. Es kam keine Langeweile auf! Die Eltern konnten sich ungestört dem hervorragenden und sehr verständlichen Vortrag von Prof. Thieme von der Augenklinik Magdeburg widmen, der über chirurgische Möglichkeiten beim Glaukom referierte widmen. Diverse Implantate und OP Instrumente, die Prof. Thieme extra mitgebracht hatte, konnten in die Hand genommen und betastet werden. Referate zum Thema Frühförderung, Systemische Bewegungstherapie und Schulwahl/Inklusion mit anschließenden Workshops rundeten den Glaukom-Kinder-Tag ab. Auch das leibliche Wohl kam nicht zu kurz. Zum Abschluss freuten sich die Kinder - wie schon in den Vorjahren - auf einen Kinderliedermacher, der die letzten Kräfte der erschöpften Kinder mobilisierte. Nach der Verabschiedung gab es für jedes Kind ein tolles Geschenk, z. B. in Form eines Fahrradhelmes. Ermöglicht hat uns dies Frau Mariza Zinonidis von der Firma Abus.

Die Freude war umso größer, da die „blista“ für die Anmietung der Räumlichkeiten dem BvGS die Mietkosten erließ. Herzlichen Dank an Herrn Duensing und Herrn Dunker, Herrn Ulrich sowie an die Schulleitung Frau Edtmüller und den Stellvertreter Herrn Lehnert.

**Das Projekt wurde nach § 20 c SGB V alleinig durch die Techniker Krankenkasse gefördert. Vielen Dank.**

### **Arbeitsgemeinschaften und Fortbildungen**

Der BvGS nahm an der Arbeitsgemeinschaft „Bundesverbände in der Gesundheitsselfhilfe NRW“ teil, an der AG Sehbehindertenorganisationen in NRW und bildete sich fort bei der Ärztekammer Niedersachsen zum Thema „Gute Webseiten“ - Qualitätsmerkmale von Selbsthilfeseiten und Selbsthilfeforen“ und war auch ansonsten in sehr unterschiedlichen Sparten und Gremien unterwegs, um die Interessen von Glaukompatienten zu vertreten: In Augenkliniken, bei ophthalmologischen Fortbildungen/Messen, bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe, bei Diskussionsveranstaltungen und Versammlungen in Sachen Selbsthilfeaktivitäten und Transparenz für Patienten.

### **Planungen 2014**

Weiterführung des Projekts „ZuVerSicht“, Glaukomtag in Köln, Themenkreis Sehverschlechterung, Entspannungskurse für Betroffene u.v.m.