

JAHRESBERICHT 2014 (Kurzform)

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V., Wißstr. 9, 44137 Dortmund, Tel. 0231-10877553
www.bundesverband-glaukom.de

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V. (BvGS)

Der BvGS e. V. 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 24.02.2015.

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

Neben Unterstützung, Information und betroffenenorientierter Beratung durch Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen, persönlichen Gesprächen mit Glaukompatienten 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.

Vorstand und Mitglieder

Der Vorstand besteht aus vier Glaukompatienten und zwei Angehörigen von Glaukomkindern (1., 2., 3. Vorsitzende, Schatzmeister, 2 Vorstandsmitglieder). Mitglieder im BvGS sind Glaukompatienten, Angehörige, Selbsthilfegruppenleiter sowie Fördermitglieder mit Beiratsfunktion aus dem medizinischen und naturheilkundlichen Bereich, die jedoch keine Stimmberechtigung haben.

Fachbereich Glaukom-Kinder

Fachbereichsleiterin ist 3. Vorsitzende Nicole Stege. Jens Flach, als weiteres Vorstandsmitglied vertritt Nicole Stege, wenn es um die Belange von Kindern mit der seltenen Erkrankung Glaukom geht. Neben ihr gibt es 5 weitere ehrenamtliche Gesprächspartner, die sich ebenfalls um die Sorgen und Nöte von Glaukom-Kindern und ihren Familien kümmern.

Fachbereich Selbsthilfegruppen

Fachbereichsleiterin ist Vorstandsmitglied Sabine Weber, unterstützt von Helga Kipp, der 1. Vorsitzenden. Zum Ende des Jahres 2014 waren insgesamt 17 Glaukom-Selbsthilfegruppen dem BvGS zugehörig.

Ehrenamtlich Aktive

Der BvGS hatte im Jahr 2014 insgesamt 26 ehrenamtlich Aktive. Hinzu kommen die Leiter der 17 SHG, die den Verein mit ihrer Arbeit unterstützen sowie der 6-köpfige Vorstand des BvGS.

Räumlichkeiten – Geschäftsstelle

Die Förderung nach § 20 c SGB V durch die GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 5.000 EUR ermöglichte es, Miete, Telefon und Versicherungsschutz abzudecken. Der BvGS dankt für diese Unterstützung.

Erreichbarkeit / Geschäftszeiten

Montags ist der BvGS zwischen 13 und 15 Uhr telefonisch unter der Ruf-Nr. 02 31 – 108 77 55 3 zu erreichen. Unter dieser Nummer können auch Terminabsprachen für betroffenenorientierte persönliche Beratungen in der Geschäftsstelle vereinbart werden. Nicole Stege kann unter der Tel.-Nr. 0 42 40 – 24 83 40 kontaktiert werden. Daneben stehen die Vorstandsmitglieder sowie die Gesprächspartner aus dem Fachbereich Glaukom-Kinder Ratsuchenden auch per E-Mail hilfreich zur Seite. Kontakte über folgende Webseiten:

www.bundesverband-glaukom.de
www.glaukom-kinder.de
www.glaukom-selbsthilfegruppen.de

Bürodienst und laufende Verwaltungsarbeiten

Erledigung der Verwaltungsarbeiten in ehrenamtlicher Tätigkeit durch Vorstandsmitglieder, durch sie ermächtigte Vereinsmitglieder und aktive Helfer sowie zwei ehrenamtlich tätige Rentnerinnen, die den Postversand übernommen haben und dafür eine Pauschale erhalten. Der BvGS hat keine hauptberuflichen Mitarbeiter.

Der datensichere Austausch zwischen den Vorstandsmitgliedern wird ermöglicht durch einen virtuellen Projektraum von Filesharing-Anbieter Proom. Hier haben die Vorstandsmitglieder einen schnellen Zugriff auf neueste Dokumente und Informationen. Der Dank des BvGS gilt dem Anbieter Proom für die kostenlose Zurverfügungstellung seines Dienstes.

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)

3

Finanzierung

Die Finanzierung des BvGS im Jahr 2014 setzt sich zusammen aus **Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Sponsoring und Fördermitteln nach § 20 SGB V**. Aus diesen Mitteln wurden z. B. Projekte verwirklicht, die der Öffentlichkeit zugutekommen, also der Glaukom-Aufklärung dienen und bereits diagnostizierten Glaukompatienten beim Umgang mit ihrer Erkrankung hilfreich sind.

2014 gingen Spenden in Höhe von insgesamt 12.410 EUR (inkl. 800 EUR geldwerte Zuwendung) (prozentualer Anteil: 13,1 % der Gesamteinnahmen) ein. Der Gesamtbetrag umfasst auch Kleinspenden von 5 bis 300 EUR. Die höchste Einzelspende, die nicht aus dem Bereich Gesundheitswesen oder Ophthalmologie kam betrug 5.000 EUR. Wir danken der Firma ProLogistik, Dortmund.

Spender aus dem Bereich Ophthalmologie waren:

EBS Technologie GmbH, Kleinmachnow
Implandata Ophthalmic Products, Hannover
Ursapharm Arzneimittel GmbH, Saarbrücken

Neutralität und Transparenz

Der BvGS e. V. hat eine freiwillige Selbstkontrolle eingeführt und eigene Leitlinien erarbeitet. Die Leitsätze richten sich nach den Allgemeinen Selbsthilfe-Leitsätzen der Dachorganisation Paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWV) und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAGS) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen aus dem Bereich Gesundheit: www.bag-selbsthilfe.de

Anhand des Formulars „Selbstauskunft“ legt der BvGS dar, welche Leistungen in Form von Geldbeiträgen und Sachmitteln dem Verein zugeflossen sind.

Im Jahre 2014 vereinbarte der BvGS e. V. anlässlich des Glaukom-Patiententages mit zwei Firmen ein Sponsoring. Hieraus entstanden sind zwei neue Broschüren: „Augendruck und Messverfahren“ (bon Optic, Lübeck 1.000 EUR) und „Trockene Augen“ (Pharm Allergan, Frankfurt 2.000 EUR). Gemessen an den Gesamteinnahmen hat dieses Sponsoring einen Anteil von 7,1 %.

Mit Unterstützung folgender Firmen konnten die Patienten-Tropfschulungen auch in 2014 fortgeführt werden. Hierfür stellten folgende Firmen Benetzungstropfen als Übungsmaterial zur Verfügung:

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

4

Erhaltene Fördermittel nach § 20 SGB V

Verband der Ersatzkassen Bundesebene Pauschalförderung	5.000,00 Euro
Techniker Krankenkasse Projektförderung (Glaukomtage) (2014 = 3.960,76 Euro + Überschuss aus 2013 = 3.079,24 Euro)	7.040,00 Euro
AOK Bundesverband Projektförderung (Projekt „ZuVerSicht“)	8.000,00 Euro

Wir danken den genannten Kassen für die hilfreiche Bezuschussung.

EU-Forschungsprojekt Strong

Der BvGS ist an einem europäischen Forschungsprojekt beteiligt. Die Studie untersucht neben der Entwicklung einer neuen Therapieform unter Mitwirkung von Forschungsgruppen aus 6 europäischen Ländern auch die Auswirkungen der Behandlung auf die Lebensqualität und die Patientenfreundlichkeit von Glaukompatienten.

Der BvGS fungiert als Patientenorganisation bei dieser Studie als Schnittstelle zwischen Forschung und Patienten und berichtete im Jahr 2014 vielfältig, u. a. bei Veranstaltungen, über das Projekt.

Für Aufgaben, die mit dem EU-Projekt einhergehen, steht dem BvGS ein Betrag in Höhe von aktuell 8.625,00 EUR zur Verfügung. Koordinator des Projekts ist Prof. Dr. Norbert Pfeiffer von der Universitäts-Augenklinik Mainz.

Projekt „ZuVerSicht“

Das über drei Jahre laufende Projekt (2013-2015) „ZuVerSicht“ wurde mit finanzieller Unterstützung nach § 20 c SGB V durch die AOK Bundesverband fortgeführt im Rahmen der Gruppenleiter-Fortbildung im April 2014.

Mit dem Projekt „ZuVerSicht“ möchte der BvGS in erster Linie auf klinischem Boden Verbesserungen der Diagnose und Behandlung bei Augenärzten und in Kliniken erreichen. Dazu gehören Gespräche auf Augenhöhe zwischen Selbsthilfeorganisationen, Ärzteschaft und Glaukumpatienten.

Des Weiteren soll Patienten Mut gemacht werden, Eigeninitiative zu ergreifen bei der Initiierung von Gesprächskreisen und Selbsthilfegruppen. Hierbei bietet der BvGS seine Hilfe an. Gesprächsleiter werden diesbezüglich bei den Gruppenleiterfortbildungen des BvGS anhand eines gemeinsam erarbeiteten Beratungskonzeptes auf einen einheitlichen Wissensstand gebracht.

Projekt Glaukomtag November 2014 inkl. weiterer Gruppenleiter-Fortbildung

Im November fand der 6. Glaukom-Patienten-Tag statt, den der BvGS erstmals außerhalb von Dortmund in Köln organisierte. Prof. Dr. med. Claus Cursiefen und Prof. Dr. med. Thomas Dietlein von der Universitäts-Augenklinik Köln standen dem BvGs als Kooperationspartner zur Seite. Neben einem großen Vortragsprogramm standen Workshops auf dem Programm und es wurde eine kleine Industriemesse angeboten. Auch für das leibliche Wohl wurde gesorgt.

Integriert war die zweite Gruppenleiter-Fortbildung im Jahr 2014, die finanziell – wie der Glaukomtag selber – unterstützt wurde von der Techniker Krankenkasse. Hier fand neben dem internen Austausch ein medizinisches Vortragsangebot nebst Diskussion großen Anklang bei den Gruppenleitern, das Therapie und Diagnostik der Glaukomerkrankung durch einen Augenarzt darlegte.

5

Gesprächskreis Sehverschlechterung:

In Dortmund hat sich unter Leitung des BvGS ein Gesprächskreis gegründet von Betroffenen mit einer aktuellen Sehverschlechterung, die mit Einschränkungen im Berufsleben und im sozialen Umfeld bzw. im häuslichen Bereich einhergeht. Das erste Treffen wurde von den Beteiligten als sehr hilfreich empfunden und es fand ein reger Austausch statt. Alle sind sich einig, diesen Gesprächskreis 2015 fortzuführen. Angeregt wurde, die Deutsche Blindenstudienanstalt „blista“ in Marburg zu besichtigen.

Jahresbericht Fachbereich Selbsthilfegruppen Gruppengründungen und Begleitungen in 2014

Aktuell sind dem BvGS 17 Selbsthilfegruppen angeschlossen. NRW ist mit 6 Glaukom-SHG das am stärksten vertretene Bundesland. Landesansprechpartner ist Carsten Stock aus der Gruppe Dortmund. Fachbereichsleiterin der bundesweit im BvGS vertretenen Selbsthilfegruppen ist Sabine Weber von der SHG Glaukom Lörrach, unterstützt durch Helga Kipp.

Die Gruppenleiter werden jährlich über den BvGS fortgebildet, gemeinsam mit Referenten, z. B. aus dem Bereich der übergeordneten Selbsthilfe. Die Gesundheitsselfhilfe des PARITÄTISCHEN NRW ist dabei ein enger Kooperationspartner.

SHG Glaukom in NRW: Aachen, Dortmund, Hagen, Köln, Krefeld und Münster (6)

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

SHG Glaukom in Hessen: Frankfurt, Marburg (2)

SHG Glaukom Berlin: Berlin (1)

SHG Glaukom Hamburg: Hamburg (1)

SHG Glaukom Niedersachsen: Göttingen (1)

SHG Glaukom Rheinland-Pfalz: Ludwigshafen (1)

SHG Glaukom Sachsen: Zwickau (1)

SHG Glaukom Thüringen: Erfurt (1)

Jahresbericht Fachbereich Glaukom-Kinder

Im Fachbereich Glaukom-Kinder gab es im Jahr 2014 einige „Höhepunkte“. So wurde im Oktober in Magdeburg das Kinder-Glaukom-Zentrum eröffnet. Durch das herausstechende Engagement von Prof. Dr. Hagen Thieme wurde es möglich, in kurzer Zeit alles umzusetzen, was für eine Behandlung für Kinder dort benötigt wird. Sogar das Angst- und Schmerzprophylaxekonzept (Schnobbel) wurde integriert und wird mittlerweile von dem Pflegepersonal mit herausragenden Erfolgen umgesetzt. Zur offiziellen Eröffnung im kleineren Rahmen war der BvGS mit dem Fachbereich Kinder eingeladen und wurde herzlich begrüßt. Der Aufenthalt in Magdeburg wurde sogleich verknüpft mit einem Besuch im Integrativen Kindergarten „Kuschelhaus“, welcher gleich neben der Augenklinik liegt und der für den nächsten Glaukom-Kinder-Tag als Veranstaltungsort zur Verfügung steht.

Über das ganze Jahr verteilt wurden Beratungstage in Köln, Tübingen und Würzburg angeboten. Die persönliche Beratung von Eltern und Kindern ist mittlerweile ein wichtig anzusehender „Baustein“ der Öffentlichkeitsarbeit des BvGS.

Patientenforen und Webseiten

Das Erwachsenen- und das Kinder-Forum erfreuen sich weiterhin 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. So werden die

Foren regelmäßig von Spamusern sauber gehalten, was einen großen Teil der Arbeit ausmacht. Hier sei ein großer Dank ausgesprochen an die Administratorin Sabine Weber. Aktuell hat das Erwachsenenforum rd. 2200 Mitglieder, das Kinderforum rd. 200.

Beide Foren sind bei „selbsthilfe-interaktiv“ gelistet, einer Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe. Diese Plattform ist ein Angebot der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Internetforen, die dort gelistet sind, entsprechen den NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen. Diese erfüllen deren Kriterien, sind transparent in Bezug auf Anbieter, Ziele und Finanzierung, gehen sorgsam mit personenbezogenen Daten um und verfügen über aktive Moderatoren.

Die Foren des BvGs weisen darüber hinaus keine Werbung auf.

Das Erwachsenenforum wird seit langen Jahren temporär betreut von zwei Ärztinnen des St.-Johannes-Hospitals Dortmund. Auch hier sei ein Dank ausgesprochen.

www.glaukom-forum.net

www.glaukom-kinder-forum.de

Kooperation zwischen der Selbsthilfekontaktstelle Dortmund des PARITÄTISCHEN NRW: Migranten mit Glaukom

Der PARITÄTISCHE NRW ist mit seinen dem Verband angeschlossenen Mitgliedsorganisationen, zu denen auch der BvGS gehört, und seinen Migrantenorganisationen ein wichtiger Indikator für spezifische Angebote und Projekte, um das Miteinander der Gruppen zu fördern. So war im Oktober anlässlich der Woche des Sehens eine erste Veranstaltung geplant für Migranten mit Glaukom, um auch ausländischen Mitbürgern aufzuzeigen, wie wichtig es ist, sich eigenverantwortlich zu kümmern und die Gemeinschaft in einer Gruppe zu suchen. Leider war die Resonanz von betroffenen ausländischen Mitbürgern sehr gering, sodass Lioba Heuel von der Selbsthilfekontaktstelle Dortmund, Dr. Gökel als türkischsprechender Arzt des St.-Johannes-Hospitals und Teilnehmer der Dortmunder Selbsthilfegruppe Glaukom Gelegenheit hatten, über das weitere Konzept und eine veränderte Öffentlichkeitsarbeit zu diskutieren, um mehr Interesse bei der ausländischen Bevölkerung zu wecken. Im Anschluss gab es für die Gruppe Dortmund eine rege und sehr angenehme Diskussion mit Dr. Gökel über Diagnostik und Therapie bei Glaukom.

Im Zuge der Kooperation entstand eine Tropfbroschüre in türkischer Sprache.

Kooperationen bezgl. Studien und Forschung

Neben der Beteiligung des BvGS an der europäischen „STRONG“-Studie wurden Kontakte geknüpft zu zwei jungen Unternehmen, die sich auf dem Gebiet der Forschung einen Namen gemacht haben. Der BvGS erfuhr Näheres über zwei neue Therapieverfahren: EBS Technologies (neues Therapieverfahren für die Behandlung von Gesichtsfeldausfällen und Sehstörungen) und IOP ImplanData Ophthalmic Products GmbH (Entwicklung eines Augeninnendruck-Messsystems, hier werden noch Studienteilnehmer gesucht). Beide Unternehmen arbeiten mit namhaften Glaukomspezialisten zusammen, genannt seien beispielhaft Prof. Dr. med. Carl Erb,

Augenklinik am Wittenbergplatz Berlin, PD Dr. med. Niklas Plange, Universitäts-Augenklinik Aachen und Prof. Dr. med. Hagen Thieme, Universitäts-Augenklinik Magdeburg. Beide Therapieverfahren sind für Glaukompatienten zukunftsweisend und lassen Hoffnung aufkommen, dass die derzeitige Forschung in Sachen Glaukom auf einem guten Weg ist.

Allgemein

Der Vorstand des BvGS führt kontinuierlich „Betroffenenorientierte Beratungen“ durch anhand von persönlichen Informationsgesprächen, auch per Telefon und E-Mail rund um die Erkrankung Glaukom einschließlich Begleittherapien und Selbsthilfearbeit.

Vorstandsmitglieder und aktive Ehrenamtliche nahmen an Fortbildungen wie „Lust auf Vorstand“ des PARITÄTISCHEN NRW, an Arbeitsgemeinschaften, z. B. mit Blinden- und Sehbehindertenorganisationen oder der Gesundheitsselfhilfe des PARITÄTISCHEN NRW teil, an Arztfortbildungen und Messen, mit Referaten bei Gemeinden und auch mit einer Vorstellung beim Bundesparteitag der FDP in Dresden.

Der BvGS befasste sich 2014 weiterhin mit Themen wie Forschungs- und Grundlagenforschungsfragen, Stellungnahmen betreffend Begleittherapien, unterstützte Betroffene in Fragen der Glaukomvorsorge, Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen, nahm Kontakt auf zur Bundeszahnärztekammer in Berlin, um Informationen über „Glaukom und Lokalanästhesien beim Zahnarzt“ zu erhalten u.v.m.

8

Erstellung von Informationsmaterial u. a. mit Unterstützung des Beirates des BvGS

Neuaufgabe der deutschsprachigen Tropfbroschüre (AOK Bundesverband)
Erstellung einer türkischsprachigen Tropfbroschüre (PARITÄTISCHER NRW)
Glaukom-Ausweis zur Augeninnendruckkontrolle (Unterstützung des Beirates)
Themenkärtchen
Hausflyer Gruppe Köln (gemeinsames Konzept BvGS – SHG)
Augendruckmessverfahren (Kooperation von Optik)
Trockene Augen (Kooperation Pharm Allergan GmbH)

Planungen 2015

Ab 2015 ist eine Mitgliederzeitschrift geplant.
Das **Projekt „ZuVerSicht“** wird fortgeführt mit

- Beratungsterminen in Universitätskliniken speziell für Glaukom-Kinder sowie Kindertag in Magdeburg
- Glaukom-Gesprächskreise und –Selbsthilfegruppen bundesweit
- Tropfschulungen“ für Kursleiter und Betroffene
- Gruppenleiterfortbildung

u.v.m.