

DER BUNDESVERBAND GLAUKOM-SELBSTHILFE E.V.

WIßSTR. 9, 44137 DORTMUND, TEL. 0231-10877553

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 13.11.2015.

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 der Betroffenen, ist unabhängig gegenüber Leistungserbringern und pharmazeutischer Industrie und führt einen aktiven, offenen und selbstbestimmten Dialog mit Akteuren und Vertretern der medizinischen Versorgung.

VORSTAND

Der Vorstand bestand im Jahr 2015 aus sechs ehrenamtlich tätigen Mitgliedern, dies sind fünf Glaukombetroffene und die Mutter eines Glaukomkinds:

1. Vorsitzende Helga Kipp
2. Stellv. Vorsitzender Bernhard Jürgens
3. Stellv. Vorsitzende Nicole Stege (Fachbereich Glaukom-Kinder)
4. Vorstandsmitglied Jens Flach (Fachbereich Glaukom-Kinder)
5. Vorstandsmitglied Sabine Weber (Mitgliederverwaltung und Leiterin der im Verein vertretenen Selbsthilfe-Gruppenleiter)
6. Gunter Happel (Schatzmeister)

Die Vorstandsmitglieder sowie die Gesprächspartner aus dem Fachbereich Glaukom-Kinder stehen vielen Glaukombetroffenen und Angehörigen persönlich, telefonisch und per E-Mail hilfreich zur Seite.

GESCHÄFTSSTELLE/VERWALTUNGSAUFGABEN

In der Geschäftsstelle Wißstr. 9, 44137 Dortmund ist der BvGS persönlich erreichbar, jedoch nur nach telefonischer Anmeldung unter der Telefon-Nr. 02 31 – 108 77 55 3. Unter dieser Nummer findet auch eine telefonische Informationssprechstunde jeden Montag zwischen 13 und 15 Uhr statt.

Die laufenden Verwaltungsarbeiten 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 durch PROCAD, einem Spezialist für technischen Datenaustausch (Product- and Document Lifecycle Management). Hier haben die Vorstandsmitglieder einen schnellen und sicheren Zugriff auf neueste Dokumente und Informationen.

EHRENAMTLICH AKTIVE

Anlässlich des Ehrenamtlertages im Februar referierte Rita Januschewski von der Gesundheitsselbsthilfe Witten des Paritätischen NRW zum Thema „Gruppenphasen und Gruppenregeln in Selbsthilfegruppen. Ein stattlicher Helferkreis von 21 Ehrenamtlichen nahm teil.

MITGLIEDSCHAFT

Mit Stand vom 31.12.2015 hat der BvGS 320 Mitglieder, davon 18 Glaukomkinder, die durch ihre Erziehungsberechtigten vertreten werden. 18 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 Glaukomerkrankung. Die Fördermitglieder sind nicht stimmberechtigt.

Die Mitgliedsbeiträge sind seit 2012 konstant geblieben:

Jahresbeitrag Mitglied mind. 15 €/pro Jahr, für Fördermitglieder mind. 50 € pro Jahr

PATIENTENFOREN UND WEBSITEN

Das Erwachsenen- und das Kinder-Forum erfreuen sich großer Beliebtheit. Beide sind weit über deutsche Grenzen hinaus bekannt.

Zum Jahresende hatte das Erwachsenenforum www.glaukom-forum.net rd. 3000 Mitglieder, das Kinderforum www.glaukom-kinder-forum.de rd. 200.

Viele hilfeschuchende Betroffene nutzen mittlerweile die digitalen Medien, um sich nicht ortsgebunden mit anderen Betroffenen austauschen zu können und an Informationen zu kommen.

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). Selbsthilfeforen, die dort gelistet sind, entsprechen den NAKOS-Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen, sie sind transparent in Bezug auf Anbieter, Ziele und Finanzierung, gehen sorgsam mit personenbezogenen Daten um und verfügen über aktive Moderator/-innen. Die Foren des BvGs weisen darüber hinaus keine Werbung auf.

Webseiten:

www.bundesverband-glaukom.de

www.glaukom-kinder.de

www.glaukom-selbsthilfegruppen.de

VERBANDSMITGLIEDSCHAFTEN

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse) e. V.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SH)

Paritätischer Wohlfahrtsverband NRW (DPWV)

Förderverein LWL-Förderschule Schwerpunkt Sehen Dortmund (NRW)

FINANZIERUNG/FÖRDERMITTEL NACH § 20 SGB V

Die Finanzierung des BvGS im Jahr 2015 setzt sich zusammen aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Werbeanzeigen in der Mitgliederzeitschrift und Fördermitteln nach § 20 SGB V.

Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung genannt) erfolgt in Form eines institutionellen Zuschusses. Hiervon konnten die Kosten für Miete, Versicherungsschutz, Mitgliedsbeiträge an Dachverbände abgedeckt werden. Diese Gemeinschaftsförderung erfolgt gemeinsam und einheitlich durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Pauschalförderung in Höhe von 5.500 EUR:

- Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), Berlin.
- AOK – Der Bundesverband, Berlin e. V.
- BKK Dachverband e. V., Berlin
- IKK e. V., Berlin
- Knappschaft, Bochum
- Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau - SVLFG, Kassel

Durch die Bezuschussung über Fördermittel wurden Projekte verwirklicht, die der Öffentlichkeitsarbeit bei der Glaukom-Aufklärung dienen und den bereits diagnostizierten Glaukombetroffenen beim Umgang mit ihrer Erkrankung hilfreich sind.

Projektförderung in Höhe von insgesamt 21.406 EUR:

AOK Bundesverband	8.045,00 EUR (Kindertag, Projekt ZuVerSicht)
Knappschaft – Die Krankenkasse	5.400,00 EUR (Glaukombroschüre)
TK – Techniker Krankenkasse	4.961,00 EUR (Gruppenleiterfortbildung)
BKK – Dachverband e. V.	3.000,00 EUR (Internetbasierte Selbsthilfe)

Wir danken allen beteiligten Kassen auf Bundesebene für die Pauschal- und Projektförderung im Jahr 2015.

SPENDEN, GELDWERTE DIENSTLEISTUNGEN, SACHSPENDEN

Ein Dank gilt den Sachmittelleistern sowie den kleinen und großen Spendern für den Betrag von 2.531 EUR. Der größte Spender aus dem Bereich Ophthalmologie war:

EBS Technologie GmbH, Kleinmachnow (1.000 EUR)

Im Jahre 2015 fand kein Sponsoring statt.

Die Spende der Volksbank Dortmund aus dem Bereich Gewinnsparen betrug 500 EUR, die geldwerten Dienstleistungen für Werbeanzeigen in der 1. Ausgabe der Mitgliederzeitschrift betragen 5.000 EUR.

Mit Unterstützung der Unternehmen Alcon Pharma GmbH, Pharm Allergan GmbH, Santen GmbH, Theapharma, TRB Chemedica, Ursapharm Arzneimittel GmbH konnten die Tropfschulungen des BvGS mit Übungsmaterial ausgestattet werden.

NEUTRALITÄT UND TRANSPARENZ

Bereits 2011 wurden beim BvGS e. V. eigene Leitlinien erarbeitet. Diese werden einmal jährlich überprüft. Die Leitlinien richten sich nach den Allgemeinen Selbsthilfe-Leitsätzen für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere aus dem Gesundheitswesen.

Zur Absicherung dieser Leitsätze haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im Paritätischen ein so genanntes Monitoring-Verfahren entwickelt, welches der beratenden Begleitung der Selbsthilfeorganisationen, der Sanktionierung von Verstößen und der Weiterentwicklung der Leitsätze dient. Näheres ist den folgenden Webseiten zu entnehmen:

www.bag-selbsthilfe.de

www.selbsthilfe.paritaet.org

Anhand des Formulars „Selbstauskunft“ legt der BvGS dar, welche Leistungen in Form von Geldbeiträgen und Sachmitteln dem Verein zugeflossen sind. Nachzulesen auf der Webseite: www.bundesverband-glaukom.de.

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND WEITERBILDUNG VORSTAND

Betroffenenorientierte Beratung von Glaukompatienten und Angehörigen in Form von persönlichen und telefonischen Informationsgesprächen mit Betroffenen und Angehörigen zu Themen rund um die Erkrankung Glaukom sowie Auskünfte per E-Mail durch unterschiedliche Ansprechpartner bundesweit.

Fortbildungen und Seminare: Gruppenphasen- und Regeln in SHGs für Gruppenleiter, ehrenamtlich Aktive und die, die es werden wollen mit Rita Januschewski von der Gesundheitsselbsthilfe des Paritätischen NRW.

Teilnahme an der Arbeitsgemeinschaft der Blinden- und Sehbehindertenorganisationen NRW (Erarbeitung eines gemeinsamen Beratungskonzeptes)

Teilnahme an der Arbeitsgemeinschaft Kleine Bundesverbände in NRW der Gesundheitsselbsthilfe des Paritätischen

Teilnahme an Mitgliederversammlungen von Dachorganisationen

Teilnahme an Arztfortbildungen und Messen, Gemeindeveranstaltungen mit eigenen Vorträgen zur Augengesundheit und Glaukom

Kooperationsveranstaltungen mit Selbsthilfegruppen, Sehbehindertenorganisationen, Universitäts-Augenkliniken, Arztgemeinschaften, Therapeuten aus dem Bereich Begleitmedizin u. a.

Befassen mit Forschungs- und Grundlagenforschungsfragen.

Stellungnahmen betreffend Begleittherapien, Versicherungsfragen, Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen, Glaukom-Vorsorge, Kontaktaufnahme zu den Kassenärztlichen Vereinigungen bundesweit zwecks einheitlicher Versorgung mit Augentropfen.

Kontaktaufnahmen zur Bundeszahnärztekammer in Berlin, um Informationen über „Glaukom und Lokalanästhesien beim Zahnarzt“ zu erhalten betreffend Erstellung eines Handouts für Glaukombetroffene.

Jährliches Vorstandswochenende

Organisation der traditionellen Glaukom-Tage, Kinder-Tage, Gruppenleiterfortbildungen

FACHBEREICH SELBSTHILFEGRUPPEN

Zum Ende des Jahres 2015 waren bundesweit insgesamt 21 Glaukom-Selbsthilfegruppen dem BvGS zugehörig.

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

SHG Glaukom Berlin: Berlin (1)

SHG Glaukom Hamburg: Hamburg (1)

SHG Glaukom in Hessen: Frankfurt, Marburg (2)

SHG Glaukom Niedersachsen: Göttingen, Hannover (in Planung) (1)

SHG Glaukom in NRW - am stärksten vertretendes Bundesland:
Aachen, Dortmund, Hagen, Köln, Krefeld und Münster, Steinfurt/Greven (7)
SHG Glaukom Rheinland-Pfalz: Ludwigshafen (1)
SHG Glaukom Sachsen: Leipzig, Zwickau (2)
SHG Glaukom Sachsen-Anhalt: Magdeburg (1)
SHG Glaukom Thüringen: Erfurt (1)

Landesansprechpartner für NRW ist Carsten Stock aus der Gruppe Dortmund.

Jährlich findet eine Fortbildung für Glaukomgruppenleiter statt, im Ausnahmefall zwei. Die Gruppenleiterfortbildung im November 2015 wurde auf Bundesebene bezuschusst von der TK – Techniker Krankenkasse.

FACHBEREICH GLAUKOM-KINDER

Fachbereichsleiterin ist die Stellv. Vorsitzende Nicole Stege, neben ihr vertritt Jens Flach die Belange der Kinder. Es gibt sechs weitere Gesprächspartner, die sich ebenfalls um die Sorgen und Nöte der Familien von Glaukom-Kindern kümmern sowie um die Wartung der neuen Webseite: www.glaukom-kinder.de.



JAHRESBERICHT Fachbereich Glaukom-Kinder

Der Fachbereich Kinder nahm 2015 am 4. Kinderanästhesietag und am Tag der Seltenen in Magdeburg teil sowie an der Messe „Weiter sehen“ für Blinde und Sehbehinderte in Balingen. Höhepunkt für die Glaukom-Kinder war jedoch ganz sicher der Glaukom-Kinder-Tag am 25.7.2015, ebenfalls in Magdeburg. Die integrative Kindertagesstätte Kuschelhaus hat bot mit ihren Mitarbeitern den Teilnehmern ein tolles Rahmenprogramm. Exzellente Vorträge für die Großen und Spiel und Spaß für die Kleinen kamen nicht zu kurz. Gerade der Austausch untereinander und die dafür eingeplante Zeit wurden von den Eltern als besonders angenehm empfunden.

Im Rahmen des Kindertages wurden die Gesprächspartner des Fachbereichs in medizinischen Fragen weitergebildet.

Im August konnte endlich die neue Homepage in einem neuen frischen Design und neu strukturiert online gestellt werden.

Im November folgte in Ludwigshafen die jährliche Gruppenleiterfortbildung und zum Jahresabschluss ging es nach Berlin zur Fachtagung des AOK Bundesverbandes „Selbsthilfe – (k)eine Frage des Alters?“ von der viele interessante Eindrücke mitgenommen wurden, die es weiterzuverfolgen gilt.

PROJEKT ZUVERSICHT (AOK BUNDESVERBAND)

Das über drei Jahre laufende Projekt (2013-2015) „ZuVerSicht“ wurde mit finanzieller Unterstützung durch den AOK Bundesverband nach § 20 c SGB V durchgeführt und konnte erfolgreich beendet werden. Es umfasste

- a) ein einheitliches Konzept der Gruppenarbeit in Bezug auf Tropfschulungen (2014)
- b) die Gründung und Betreuung von neuen und bereits bestehenden Glaukom-Selbsthilfegruppen (2015)
- c) die Beratungstage in Augenkliniken für Erziehungsberechtigte und Eltern von Glaukomkindern sowie den Kinder-Glaukom-Tag 2015 in Magdeburg

Zukünftig können nun Gruppenleiter auf Freiwilligenbasis eigenständig Tropfschulungen durchführen und Gruppen in der Gründungsphase unterstützen.

Die Beratungstage in verschiedenen Augenkliniken konnten ebenso erfolgreich nach einer gewissen Anlaufzeit und mit Unterstützung von Klinikmitarbeitern sowie Ansprechpartnern aus dem Fachbereich Kinder des BvGS bestens umgesetzt werden. In der Zeit von 2013 bis Ende 2015 wurden insgesamt 21 Familien/Betroffene an 7 verschiedenen Beratungstagen in 3 verschiedenen Kliniken (Köln, Würzburg, Tübingen) beraten. Die Zusammenarbeit zu vier weiteren Kliniken (Aachen, Magdeburg, Wiesbaden, Mainz), die Kinder mit einer seltenen Glaukomerkrankung behandeln, konnte aufgebaut werden.

Krönender Abschluss des Projekts war der Kinder-Glaukom-Tag im Juli in der Universitätsaugenklinik Magdeburg, die im Jahr 2015 eine erste Anlaufstelle für Glaukom-Kinder eingerichtet hat. Ein voller Erfolg, an dem der BvGS teilhaben durfte.

GRUPPENLEITERFORTBILDUNG NOV. 2015 IN LUDWIGSHAFEN (TK TECHNIKER)

Anfang November fand die jährliche Gruppenleiter-Fortbildung statt, an der 17 Gruppenleiter und 2 Ansprechpartner aus dem Fachbereich Kinder teilnahmen einschließlich des Vorstandes.

Die Fortbildung bestand aus drei Teilen:

1. Medizinische Fortbildung der Gruppenleiter, um allgemeine Kenntnisse über die Glaukomerkrankung zu vermitteln und zu festigen in Bezug auf ein einheitliches betroffenenorientiertes Beratungskonzept.
2. Referat über Augentropfen
3. Interne Gruppenleiter-Fortbildung

Diese Fortbildung wurde von der TK – Techniker Krankenkasse, Hamburg bezuschusst.

INTERNETBASIERTE SELBSTHILFE (BKK BUNDESVERBAND)

Ziel war die Mitbetreuung der Webseite www.glaukom-selbsthilfegruppen.de durch die im BvGS vertretenen Gruppenleiter und die Einrichtung eines geschützten Bereiches auf einer der Internetplattformen zum gegenseitigen Austausch. Erfolgreich konnten bereits die Plattform im Glaukom-Patientenforum www.glaukom-forum.net eingerichtet und die Neugestaltung der Kinderseite www.glaukom-kinder.de realisiert werden. Dies gelang mit finanzieller Unterstützung durch den BKK Dachverband.

GLAUKOMBROSCHÜRE (KNAPPSCHAFT)

Zum Ende des Jahres gab es den positiven Erfolg, dass die Glaukombroschüre gestaltet und in Auftrag gegeben werden konnte. Neben der Tropfbroschüre ist dies die zweite umfangreiche Broschüre, die der BvGS von Patienten für Patienten erstellt hat. Dabei wurde der BvGS von mehreren Augenärzten unterstützt.

Die Knappschaft Bochum finanzierte dieses Projekt nach § 20 c SGB V.

PROJEKT GLAUKOM-GESPRÄCHSKREIS SEHVERSCHLECHTERUNG

Dieser konnte in 2015 nicht fortgeführt werden und soll im Jahre 2016 einen neuen Anfang finden.

PROJEKT GLAUKOM-HOTLINE

Eine Glaukom-Hotline mit Prof. Jost Jonas, Augenarztpraxis in der Seekartenklinik Heidelberg, wurde erstmals im Oktober angeboten und fand eine gute Resonanz. Weitere Termine für 2016 können bei den Vorstandsmitgliedern erfragt oder auf den Webseiten des BvGS eingesehen werden.

DRUCKMATERIALIEN

Folgende Materialien konnten in 2015 erstellt werden:

- Themenkärtchen „Sport“
- Themenkärtchen „Zahnarzt“, mit freundlicher Unterstützung durch die Bundeszahnärztekammer Berlin
- Literaturempfehlungen
- Regelungen der Verordnungsproblematik
- Herausgabe der Mitgliederzeitschrift „mmHg“
- Glaukombroschüre

PLANUNGEN 2016

Glaukom Hotline

In voraussichtlich regelmäßigen Abständen soll eine Glaukom-Hotline mit Prof. Jost Jonas durchgeführt werden. Nächster Termin:

Mittwoch, 13. April 2016 von 10 - 13 Uhr unter der Tel. Nr. 0 62 21 - 39 29 320

MITGLIEDERZEITSCHRIFT

Die Mitgliederzeitschrift „mmHg“ wird zukünftig zweimal jährlich erscheinen und möchte mit Inhalten gefüllt werden. Es sind alle Mitglieder herzlichst aufgerufen, Ideen und Tipps mit einzubringen!

Projekt „Ich lerne tropfen!“

Anleitung von Eltern/Erziehungsberechtigten, ihren Kindern die verordneten Augentropfen fachgerecht zu verabreichen.

Kinder anleiten, selbständig die Augentropfen anzuwenden: „Ich lerne tropfen!“

GLAUKOM TAG IN MAGDEBURG

am 5. November in Magdeburg in Kooperation mit Prof. Dr. Hagen Thieme und Mitarbeitern werden spannenden Themen erklärt und diskutiert.

Traditionsgemäß findet einen Tag vorher die jährliche **Gruppenleiter-Fortbildung** statt.

Teilnahmen an weiteren Veranstaltungen

Tag der seltenen Erkrankungen in Bremen,
DOG Kongress in Berlin,
Mitgliederversammlung ACHSE e.V.