



Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.

Geschäftsstelle: Märkische Str. 61, 44141 Dortmund

info@bundesverband-glaukom.de

www.bundesverband-glaukom.de

JAHRESBERICHT 2018

INHALT

Der Bundesverband	2
Der Vorstand.....	3
Geschäftsstelle/Verwaltungsaufgaben.....	3
Mitgliedschaft (Stand 01.01.2019)	3
Verbandsmitgliedschaften.....	4
Finanzierung/Fördermittel nach § 20h SGB V	4
Spenden, geldwerte Dienstleistungen, Sachspenden.....	5
Neutralität und Transparenz.....	5
Fachbereich Selbsthilfegruppen	5
Fachbereich Glaukom-Kinder	6
Patientenforen und Webseiten	7
Mitgliederzeitschrift „mmHg“	8
Projekt „Glaukomtag inkl. Jubiläum sowie Gruppenleiterfortbildung“ (IKK Classic).....	8
Projekt „Einarbeitung Schatzmeisterin“ (AOK Bundesverband).....	9
Projekt „Teilnahme Augenärztkongress DOG“ (DAK Gesundheit).....	9
Glaukom-Hotline.....	10
Öffentlichkeitsarbeit.....	10
Ausblick/Planung 2019	11

Der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. ...

- ist ein gemeinnütziger Verein mit Sitz in Dortmund
- ist im Vereinsregister Dortmund (Nr. 5956) eingetragen
- wurde 2008 umstrukturiert zum Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
- ist vom zuständigen Finanzamt nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer und nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit (Freistellungsbescheid vom 11.10.2018)
- ist bundesweit tätig
- wird ehrenamtlich von Betroffenen und Angehörigen geführt
- ist betroffenenorientiert, neutral und transparent
- ist Interessenvertreter für Glaukom-Patienten
- wird durch Fördermitglieder fachlich unterstützt
- arbeitet eng mit Patienten sowie Augen-, Haus-, Fach- und Kinderärzten zusammen
- kooperiert mit Glaukom-Spezialisten aus Wissenschaft und Forschung

Angebote

- Betroffenenorientierte Beratung
- Tropfschulungen, auch in Arztpraxen und Kliniken
- Glaukومتage und Glaukom-Kindertage mit fachärztlichen Vorträgen, Erfahrungsaustausch, Aktionen und Workshops
- Informationsmaterial wie z.B. Tropf- und Glaukombroschüren
- Mitgliederzeitschrift „mmHg“
- Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen und im Forum
- Unterstützung/Begleitung bei Gründung und Führung einer Selbsthilfegruppe
- Fortbildung der Gruppenleiter

Wir engagieren uns für

- eine bessere medizinische Versorgung der Betroffenen
- eine optimale Gesundheitsförderung durch Aufklärung, Schulung und Erfahrungsaustausch
- die Gründung von Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland
- Begleittherapien als Ergänzung zur Schulmedizin
- einen aktiven, offenen und selbstbestimmten Dialog mit Akteuren und Vertretern der medizinischen Versorgung

Das Konzept und die Satzung sind auf der Webseite nachzulesen:

www.bundesverband-glaukom.de

DER VORSTAND

Der Vorstand setzt sich als Team aus folgenden fünf ehrenamtlich tätigen Mitgliedern zusammen:

- Vorsitzende Nicole Stege
- Stellv. Vorsitzende Sabine Weber (Fachbereich Selbsthilfegruppen)
- Stellv. Vorsitzender Jens Flach (Fachbereich Glaukom-Kinder)
- Vorstandsmitglied Cornel Hirth (Schriftführer)
- Vorstandsmitglied Kate Backhaus (Schatzmeisterin)

Der Vorstand hat zur Besprechung der internen Aufgabenverteilung und weiteren Jahresplanung im März ein Vorstandswochenende durchgeführt. Außerdem wurden regelmäßige Telefonkonferenzen (1x im Monat) durchgeführt.

GESCHÄFTSSTELLE/VERWALTUNGSAUFGABEN

Seit Frühjahr 2016 ist die Geschäftsstelle in der Märkischen Straße 61, 44141 Dortmund, untergebracht. Sie ist unter der Nummer 0231 10877553 erreichbar. Eine telefonische Informationssprechstunde findet jeden Mittwoch zwischen 13 und 15 Uhr statt. Für persönliche Beratung erfolgt Terminabsprache.

Die laufenden Verwaltungsarbeiten werden von den Vorstandsmitgliedern sowie von den durch sie ermächtigten Vereinsmitgliedern und aktiven Helfern in ehrenamtlicher Tätigkeit erledigt. Eine Bürokraft ist mit 20 Stunden im Monat auf Honorarbasis tätig und erhält Unterstützung von einer ehrenamtlich tätigen Bürokraft.

MITGLIEDSCHAFT (STAND 01.01.2019)

- 400 Mitglieder, davon:
 - 24 Glaukom-Kinder (durch Erziehungsberechtigte vertreten) (3 neue Familien in 2018)
 - 22 Fördermitglieder (3 neue in 2018)
- 3 Mitglieder verstorben
- 4 Austritte (gekündigt)
- 47 Beitritte

Fördermitglieder unterstützen den Verein bei Veranstaltungen, bei der Erstellung von Informationsmaterialien und verfassen Artikel für die Mitgliederzeitschrift „mmHg“. Sie stehen dem BvGS als Kompetenzpartner zur Seite bei speziellen Fragen zur Glaukomerkrankung. Der Mitgliedsbeitrag ist von 2012 bis 2017 konstant geblieben. Seit 2018 ist der Mitgliedsbeitrag lt. Genehmigung der Mitgliederversammlung 2017 auf 18€ (ordentliches Mitglied) erhöht worden.

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 § 20H SGB V

Die Finanzierung des BvGS im Jahr 2018 setzt sich zusammen aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, geldwerten Dienstleistungen und Fördermitteln nach § 20h SGB V.

Der Bundesverband wird durch die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung) und die krankenkassenindividuelle Selbsthilfeförderung (Projektförderung) nach § 20h SGB V finanziell unterstützt. Für die Pauschal- und Projektförderung im Jahr 2018 und auch für das langjährig entgegengebrachte Vertrauen sagen wir allen beteiligten Kassen auf Bundesebene „Herzlichen Dank“.

GESAMTBETRAG DER SELBSTHILFEFÖRDERUNG 2018: 48.752,03 €

PAUSCHALFÖRDERUNG: 32.000 €

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband e. V., IKK e. V., die Knappschaft, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Aus den Mitteln der Gemeinschaftsförderung werden die Kosten für Miete der Geschäftsstellenräume, Versicherungen, Mitgliedsbeiträge an Dachverbände, Büromaterial, Telekommunikation und Mitgliederzeitschrift „mmHg“ bestritten.

PROJEKTFÖRDERUNG: 16.752,03 €

- AOK Bundesverband: 1.746,20 €
EINARBEITUNG SCHATZMEISTERIN
- DAK - Gesundheit: 1.462,56 €
TEILNAHME AUGENARZTKONGRESS AAD
- IKK classic: 13.543,27 €
GLAUKOMTAG INKL. JUBILÄUM SOWIE GRUPPENLEITERFORTBILDUNG

SPENDEN, GELDWERTE DIENSTLEISTUNGEN, SACHSPENDEN

Ein Dank gilt allen Sachmittelleistern, Spendern und Unterstützern.

Die Spendenhöhe im Jahr 2018 beträgt: 4.265 €. Im Berichtsjahr hat der BvGAS eine Unterstützung zum Druck der mmHg durch die Irmgard und Georg Wehrfritz-Stiftung erhalten. Zu den weiteren Spendern zählen: Volksbank Dortmund, Verschleißtechnik Kämpfer GmbH, Imedos und Dr. Horst Krahe.

NEUTRALITÄT UND TRANSPARENZ

Leitlinien

Der BvGS richtet sich nach den Leitlinien zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit mit im Wettbewerb stehenden Wirtschaftsunternehmen und überprüft diese jährlich.

Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber anderen Akteuren im Gesundheitswesen wird gewahrt, indem der BvGS e. V. sich an die Leitsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013 hält. Die Leitlinien können auf der Homepage mit aktuellem Stand von 10/2017 angesehen werden.

Selbstauskunft

Die BAG Selbsthilfe und das FORUM im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband stellen Selbsthilfeverbänden zahlreiche Arbeitsmaterialien, wie z.B. Muster zur Selbstauskunft, zur Verfügung und handeln bei leitsatzwidrigem Verhalten. Der BvGS e.V. richtet sich nach diesem Monitoring-Verfahren und veröffentlicht die Selbstauskunft auf der Webseite des BvGS: www.bundesverband-glaukom.de

FACHBEREICH SELBSTHILFEGRUPPEN

Zum Ende des Jahres 2018 gehörten bundesweit insgesamt 23 Selbsthilfegruppen dem BvGS an:

- SHG Glaukom in Baden-Württemberg: Heilbronn, Konstanz und Lörrach (3)
- SHG Glaukom Berlin: Berlin (1)
- SHG Glaukom Bremen: Bremen (1)
- SHG Glaukom Hamburg: Hamburg (1)
- SHG Glaukom in Hessen: Frankfurt nur tel. Beratungen, Marburg (2)
- SHG Glaukom Niedersachsen: Göttingen, Hannover, Syke (3)
- SHG Glaukom in NRW: Aachen, Dortmund, Hagen, Köln, Krefeld und Münster, Steinfurt (7)
- SHG Glaukom Rheinland-Pfalz: Ludwigshafen (1)
- SHG Glaukom Sachsen: Leipzig, Zwickau (2)
- SHG Glaukom Sachsen-Anhalt: Magdeburg (1)
- SHG Glaukom Thüringen: Erfurt (1)

- In Planung: Bonn

Im November 2018 wurde vor und nach dem Glaukومتag wieder eine Gruppenleiterfortbildung durchgeführt, an der 26 Gruppenleiter teilnahmen. Im Angebot waren eine Fortbildung über die DSG-VO in der Selbsthilfe, sowie die Vorstellung verschiedener Selbsttonometer. Auch der interne Austausch unter den Gruppenleitern kam nicht zu kurz.

AUSBLICK für 2019: Gruppenleiterfortbildung vom 1.-3.11.2019 in Gießen.

Leiterin des Fachbereichs Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnerin für die Gruppenleiter ist die Stellv. Vorsitzende Sabine Weber.

FACHBEREICH GLAUKOM-KINDER

2018 wurde der Fachbereich Kinder weiterhin von Jens Flach geleitet. Unterstützend stand Nicole Stege für die Belange der Kinder mit zur Verfügung. Zum angestammten Kreis der GesprächspartnerInnen stießen zwei neue Ehrenamtliche hinzu und stehen nunmehr zur Beratung betroffener Familien sowie für die Betreuung des Forums und der Homepage zur Verfügung.

Insgesamt wurden, neben den Diskussionen im Forum, 25 Anfragen per Telefon und E-Mail bearbeitet. Auffällig war dabei eine Zunahme der Kontaktaufnahmen aus dem Ausland (z. B. Österreich, Belgien, Slowakei, Italien, Jemen) und der steigende Beratungsbedarf von Erwachsenen, die an einem angeborenen oder kindlichen Glaukom leiden.

Auch das vom Fachbereich Kinder initiierte Netzwerk zur Behandlung kindlicher Glaukome wurde 2018 im Rahmen eines Treffens bei der DOG in Bonn fortgeführt. Der erste Entwurf unseres Handzettels für Eltern (mit Hinweisen und Adressen für Unterstützungsmaßnahmen außerhalb der medizinischen Versorgung) wurde von den anwesenden Fachleuten aus Ophthalmologie und Orthoptik diskutiert und wohlwollend aufgenommen. Die Ergebnisse der fruchtbaren Diskussion sollen im nächsten Jahr eingearbeitet werden, sodass der Handzettel schon bald bei Diagnosestellung vom Fachpersonal ausgegeben werden kann.

Ferner waren jeweils zwei GesprächspartnerInnen des Fachbereichs Kinder am 02.03.2018 beim Tag der Seltenen Erkrankungen im Mainzer Rathaus und am 08.06.2018 beim 4. Internationalen Glaucoma Symposium in der Universitätsaugenklinik Mainz mit einem Stand vertreten, um die Ärzteschaft und die interessierte Öffentlichkeit über die angeborenen und kindlichen Glaukome sowie die Arbeit des BvGS im Allgemeinen aufzuklären.

Eine breitere Öffentlichkeit konnte überdies durch eine Cross-Media-Kampagne für das Thema sensibilisiert werden, im Rahmen derer ein Interview mit dem Leiter des Fachbereichs über

verschiedene Kanäle erschien, in dem er über seine persönlichen Erfahrungen und die Wichtigkeit von Früherkennung und umfassenden Unterstützungsmaßnahmen spricht (Nachzulesen z. B. unter <http://www.gesunder-koerper.info/krankheitsbilder/augen/jedes-kind-wird-in-eine-welt-voller-merkwuerdigkeiten-geboren>).

Schließlich liefen bereits die Planungen für den Glaukom-Kindertag 2019 an. So konnte u. a. schon das Landesbildungszentrum für Blinde in Hannover als Partner gewonnen werden, in dessen Räumen der Kindertag am 05.10.2019 stattfinden wird. Wie gewöhnlich soll auch wieder am Vortag eine interne Fortbildung durchgeführt werden.

PATIENTENFOREN UND WEBSEITEN

Das von der Stellv. Vorsitzenden Sabine Weber gepflegte und moderierte Forum www.glaukom-forum.net erfreut sich großer Beliebtheit. Im Jahr 2018 sind 9.146 Beiträge hinzugekommen. Mit Stand 31.12.2018 beinhaltet das Forum 90.715 Beiträge. Zusätzlich wurden 25 Anfragen zum Forum per Mail beantwortet.

Es werden täglich vielfach Beiträge verfasst, Fragen gestellt und beantwortet. Viele hilfesuchende Betroffene nutzen mittlerweile die digitalen Medien, um sich nicht ortsgebunden mit anderen Betroffenen austauschen zu können und an Informationen zu gelangen, auch über die deutschen Grenzen hinaus (z. B. Schweiz, Österreich, Spanien, England, Belgien, Niederlande ...).

Auch erhalten wir per E-Mail Anfragen von Betroffenen, die über die Homepage Kontakt mit dem BvGS aufnehmen. Im Jahr 2018 erreichten uns so 63 Anfragen!

Im Kinder-Forum <http://www.glaukom-kinder-forum.de> sind 276 Mitglieder registriert. Hier findet der Austausch zwischen Eltern statt, deren Babys und Kinder von Glaukom betroffen sind. Sehr zu unserer Freude schreiben auch immer häufiger Jugendliche und junge Erwachsene mit Glaukom selbst von ihren Erfahrungen. Im Jahr 2018 wurden im Forum von Heike Flach über 20 Beiträge in 8 Themenbereichen moderiert.

Beide Foren 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.

Unsere Webseiten:

www.bundesverband-glaukom.de

www.glaukom-kinder.de

www.glaukom-selbsthilfegruppen.de

MITGLIEDERZEITSCHRIFT „MMHG“

In diesem Jahr wurden zwei Ausgaben der Mitgliederzeitschrift herausgebracht.

- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 6, Sommer 2018
- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 7, Winter 2018

Die Artikel werden von den Vorstandsmitgliedern bei Fördermitgliedern, Selbsthilfeorganisationen und -gruppen, Ärzten und weiteren Fachbereichen angefragt und eingeholt. Die Planung, Strukturierung und Korrektur aller Artikel wird von Cornel Hirth durchgeführt. Die Umsetzung und das grafische Layout erfolgt in Zusammenarbeit mit der Firma Dialog PR.

Die Mitgliederzeitschrift ist für alle Mitglieder kostenlos (im Mitgliedsbeitrag enthalten) und wird per Post zugesandt, auf Wunsch auch in elektronischer Form. Gerne stellen wir auf Wunsch auch eine barrierefreie Datei der Zeitschrift zur Verfügung.

Arztpraxen, Kliniken und Einzelpersonen können die Zeitschrift bei der Geschäftsstelle gegen eine Schutzgebühr anfordern.

PROJEKT „GLAUKOMTAG INKL. JUBILÄUM SOWIE GRUPPENLEITERFORTBILDUNG“ (IKK CLASSIC)

Bereits am Freitag, 26.10.2018, fand der erste Teil der Gruppenleiterfortbildung statt. Frau Mitleger-Lehner referierte zur DSG-VO, die seit dem 25.5.2018 in Kraft getreten ist und auch die Selbsthilfe nicht verschont. Um zuverlässige Informationen und Tipps zur Handhabung zu bekommen, hat der Bundesverband die Anwältin Mitleger-Lehner als Referentin verpflichtet. In einem kompetenten Vortrag wies sie auf wichtige Punkte für die Selbsthilfegruppen hin. Eine Broschüre zum Thema wurde vorab schon vom Bundesverband für die Gruppenleiter bestellt. Diese wurde nach diesem Vortrag an die Gruppenleiter ausgegeben.

Bei einem gemeinsamen Abendessen tauschten sich die Gruppenleiter untereinander noch intensiv aus, was sehr wertvoll für die Arbeit in den jeweiligen Selbsthilfegruppen war und ist.

Der Glaukomtag mit Jubiläumsfeier am Samstag, 27.10.2018, fand ab 10.00 Uhr im Städt. Klinikum Dortmund statt. Im Hörsaal in der Kinderklinik hatten sich 160 Teilnehmer eingefunden. Der Hausherr, PD Dr. Böker, unterstützte diesen Tag mit einem fachärztlichen Vortrag. Anschließend referierte Fr. Dr. Fili aus dem St. Johannes-Hospital aus Dortmund, die Prof. Kohlhaas vertrat, zum Thema Glaukom bzw. operative Therapie beim Glaukom. Über die lobenden Worte in ihrem Grußwort, welches Frau Kruse von der IKK hielt, freuten wir uns sehr.

Bei den anschließenden Workshops „Atemtherapie“, „Craniosacrale Therapie“, „Tropfschulung“, sowie dem „Sehtraining“ hatten die Teilnehmer viele Möglichkeiten, sich zu informieren und aktiv an den Workshops teilzunehmen. Auch an vierzehn Infotischen wurden viele Möglichkeiten geboten, sich weiter zu informieren.

Mit einem kleinen Mittagsimbiss konnten wir die Teilnehmer verköstigen.
Das Ende des Glaukومتags war um 16.30 Uhr.

Die vielen Teilnehmer zeigten sich sehr interessiert und nutzten die Möglichkeiten zur Information sehr intensiv.

Im Anschluss an den Glaukومتag fand für die Selbsthilfegruppenleiter noch eine Stunde lang die Vorstellung zweier Selbsttonometer der Firmen bon-optic und Tonom statt. Danach ließen wir den Abend gemeinsam gemütlich ausklingen.

Am Sonntag, 28.10.2018, trafen sich die Gruppenleiter noch einmal vom 9-11.30 Uhr. Hier konnten die Gruppenleiter ein Resümee ziehen und auch Wünsche für die Gruppenleiterfortbildung im nächsten Jahr äußern.

Ein Bericht über dieses Projekt wurde auch in der Mitgliederzeitschrift des Bundesverbands Glaukom-Selbsthilfe e. V. „mmHg“ in der Winter – Ausgabe 2018 (Dezember) veröffentlicht.

PROJEKT „EINARBEITUNG SCHATZMEISTERIN“ (AOK BUNDESVERBAND)

Bei der Mitgliederversammlung 2018 wurde Kate Backhaus zur neuen Schatzmeisterin gewählt und anschließend vom vorherigen Schatzmeister, den Kassenprüfern und den Vorstandsmitgliedern in ihr Amt eingeführt. Durch die Projektunterstützung konnten die Schulung in der Mitgliedersoftware, Reisekosten zu Fortbildungen und Treffen mit Vorstandsmitgliedern zur effektiven Einarbeitung ermöglicht werden. Somit konnten die Aufgaben der Kassenführung von der neuen Schatzmeisterin gut umgesetzt und ein Jahresabschluss inkl. Haushaltsplan mit erarbeitet werden.

PROJEKT „TEILNAHME AUGENARZTKONGRESS DOG“ (DAK GESUNDHEIT)

Wir möchten die Selbsthilfe und ihre Möglichkeiten bekannt und Ärzte auf unser Informationsmaterial für Patienten aufmerksam machen, um eine Kommunikation auf Augenhöhe im Sinne des Patienten zu erreichen. So lauteten die Ziele dieses Projekts.

Zudem waren für Sabine Weber, Cornel Hirth, Jens Flach, Kate Backhaus und Nicole Stege neben der Betreuung des Informationsstandes auf der DOG in Bonn auch Gespräche mit niedergelassenen Ärzten, Ärzten aus Kliniken und Vertretern anderer Verbände ein wichtiger Schritt, um die genannten Ziele zu erreichen. Beim Besuch von Vorträgen konnten wir uns weiteres Wissen über neue Therapiemethoden aneignen.

Für den Fachbereich Glaukom-Kinder wurde erneut ein Netzwerktreffen mit Vertretern aller Kliniken, die Glaukom-Kinder behandeln, durchgeführt. Es zeigte sich ein großes Interesse an unseren Broschüren und an Informationsmaterial, welches auch im Nachhinein noch angefordert und von der Geschäftsstelle zugesendet wurde.

Für die Unterstützung danken wir der DAK Gesundheit.

GLAUKOM-HOTLINE

Die eingeführte Glaukom-Hotline mit Prof. Jost Jonas, Augenarztpraxis in der SeegartenKlinik Heidelberg, fand eine gute Resonanz.

Der nächste Termine in 2019 ist der 08.05., von 10 - 13 Uhr, unter der Tel. Nr. 06221 3929320. Die Termine können auch auf der Webseite des BvGS eingesehen werden.

Wir danken Herrn Prof. Jonas für die Weiterführung dieser Telefonsprechstunde!

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Januar – März

Einarbeitung Schatzmeisterin

16.2. Mitgliederversammlung Dortmund

16.-18.2. Vorstandwochenende Dortmund

Druck der Infomaterialien

Abklärung Moderation des Erwachsenen Forums Dr. Karthaus, Dr. Seddig aus Dortmund JoHo

2.3. Tag der seltenen Erkrankungen Mainz, Informationsstand Heike Flach und Ute Lepold (Fachbereich Glaukom Kinder)

13.2. Patientenveranstaltung AAD Düsseldorf, Vortrag Nicole Stege

13.-17.2. Augenärztliche Akademie Düsseldorf, Augenärztkongress, Messestand

Einbindung ausländischer Klinken ins Netzwerk,

Kooperation mit Magdeburg Dr. Schuart /Dr. Choritz

Antrag Wehrfritz Stiftung – Zuschuss Mitgliederzeitschrift mmHg

April – Juni

05.04. Tropfschulung in Krefeld, Teilnahme Helga Kipp

14.4. Fortbildung Praxiswissen für Vereinsvorstände, Nicole Stege

14.4. Fortbildung Buchführung in Vereinen, Kate Backhaus

4.5. Erste Web-Konferenz zum Thema Datenschutz mit dem Paritätischen und Vertretern der kleinen Bundesverbände

5.5. Selbsthilfetag des Paritätischen in Hagen mit Selbsthilfe-Truck, Infostand Günter Linnenkamp und Helga Kipp

Gespräche Appamedix zur Entwicklung einer Glaukom App
Antrag Aucherbachstiftung für Glaukom App
Antrag Apobank für Server
06.06. Tag der Sehbehinderten, Geschäftsstelle Dortmund
08.06. Internationales Symposium Mainz, Infostand Jens Flach und Ute Lepold
18.06. Erkrankungen des Auges im Alter in Kooperation mit AMD Netzwerk in Dortmund
Gespräche Artemed products zur Entwicklung einer Kühltasche

Juli - September

09.07.2018 Webkonferenz kleine Bundesverbände DPWV, Helga Kipp
26.-30. Deutsche Ophthalmologische Gesellschaft Bonn, Augenärztkongress, Messestand
Sabine Weber, Cornel Hirth, Jens Flach, Kate Backhaus, Nicole Stege, Detlef Heydenreich
Netzwerktreffen Glaukom Kinder, Erstellung Informationsmaterial für Eltern

Oktober - Dezember

Spendenübergabe Volksbank Dortmund
Abrechnung STRONG Studie
26.-28. Glaukomtag mit 10-jährigem Jubiläum und Gruppenleiterfortbildung

AUSBLICK/PLANUNG 2019

Wir möchten uns im Jahr 2019 folgenden Themen und Projekten widmen:

- dem Einarbeiten des Vorstandes in die Mitgliedersoftware zur optimalen Nutzung im Bezug auf Kassenführung und Datenschutz,
- der Einarbeitung einer neuen Bürokräft in der Geschäftsstelle,
- der Gründung neuer Selbsthilfegruppen und Unterstützung der bestehenden und gerade neu gegründeten Gruppen,
- zwei Mal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift "mmHg" herausbringen, zu der wir die Artikel selbst verfassen oder einholen,
- die Teilnahme an den Augenärztkongressen AAD und DOG zur Öffentlichkeitsarbeit und Bekanntmachung der Selbsthilfe und der örtlichen Selbsthilfegruppen sowie zur Verbreitung unseres Informationsmaterials an Augenärzte in Kliniken und bei niedergelassenen Ärzten.

Im Fachbereich Kinder steht der Glaukom-Kindertag in Hannover für betroffene Familien im Fokus. Weiter steht die Arbeit am und mit dem "Netzwerk Glaukom-Kinder" im Vordergrund. Bei den Arbeitstreffen mit interessierten Ärzten, die sich im Bereich Glaukom bei Kindern engagieren, wird eine klinikübergreifende Zusammenarbeit angestrebt. Hierbei werden gemeinschaftlich erschaffene Informationsmaterialien von uns zur Verfügung gestellt.

Als innovatives Projekt ist die Entwicklung einer Kühltasche, angepasst an die Bedürfnisse der betroffenen Patienten, angedacht. Die Befragung der Betroffenen durch Fragebögen und eine Onlineumfrage sowie die Gespräche mit Firmen im Bereich medizinische Kühltaschen sind vielversprechend und lassen auf eine gute Lösung für die Patienten schließen.

Anfragen verschiedener Universitätsaugenkliniken zur Teilnahme an Forschungsprojekten sind eingegangen, die wir gerne im Sinne der Patienten unterstützen.