



Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.  
Geschäftsstelle: Märkische Str. 61, 44141 Dortmund  
info@bundesverband-glaukom.de  
[www.bundesverband-glaukom.de](http://www.bundesverband-glaukom.de)

# JAHRESBERICHT 2020

## INHALT

Der Bundesverband .....	2
Der Vorstand.....	3
Geschäftsstelle/Verwaltungsaufgaben/Datenschutz .....	3
Mitgliedschaft (Stand 31.12.2020) .....	3
Verbandsmitgliedschaften .....	4
Finanzierung/Fördermittel nach § 20h SGB V .....	4
Spenden, geldwerte Dienstleistungen, Sachspenden.....	4
Neutralität und Transparenz.....	5
Fachbereich Selbsthilfegruppen .....	5
Fachbereich Glaukom-Kinder .....	6
Patientenforen und Webseiten .....	6
Mitgliederzeitschrift „mmHg“ .....	7
Projekt „Druckunterlagen“ (IKK Classic) .....	8
Projekt „Kühltaschen“ (AOK Bundesverband) .....	8
Projekt Glaukomtag .....	9
Glaukom-Hotline.....	9
Ausblick/Planung 2021 .....	9

*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 28.06.2019)
- 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](http://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 Februar ein Vorstandswochenende durchgeführt. Außerdem wurden regelmäßige Telefon- bzw. Videokonferenzen (1x im Monat) abgehalten.

## GESCHÄFTSSTELLE/VERWALTUNGSAUFGABEN/DATENSCHUTZ

Die Geschäftsstelle in der Märkischen Straße 61, 44141 Dortmund ist unter der Telefonnummer 0231 10877553 erreichbar. Eine telefonische Beratung ist nach Absprache möglich.

Die laufenden Verwaltungsarbeiten wurden von den Vorstandsmitgliedern sowie von den durch sie ermächtigten Vereinsmitgliedern und aktiven Helfern in ehrenamtlicher Tätigkeit erledigt. In der Geschäftsstelle sind eine Mitarbeiterin auf Minijobbasis und eine Mitarbeiterin in Teilzeit angestellt.

Durch die Anschaffung eines eigenen Servers mit strikter Zugangsregelung werden eine hohe Datensicherheit erreicht und die Vorgaben des Datenschutzes vollständig umgesetzt.

## MITGLIEDSCHAFT (STAND 31.12.2020)

- 475 Mitglieder, davon:
  - 27 Glaukom-Kinder (durch Erziehungsberechtigte vertreten)
  - 23 Fördermitglieder
- 1 Mitglieder verstorben
- 7 Austritte (gekündigt)
- 44 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 (ordentliches Mitglied) beträgt 18 € seit 2018.

## 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 2020 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 2020 und auch für das langjährig entgegengebrachte Vertrauen sagen wir allen beteiligten Kassen auf Bundesebene „Herzlichen Dank“.

### GESAMTBETRAG DER SELBSTHILFEFÖRDERUNG 2020: 54.964,96 €

#### PAUSCHALFÖRDERUNG: 46.000 €

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, Personalkosten, Versicherungen, Mitgliedsbeiträge an Dachverbände, Büromaterial, Telekommunikation und Mitgliederzeitschrift „mmHg“ bestritten.

#### PROJEKTFÖRDERUNG: 8.964,96 €

- IKK classic: 5.600,00 €  
Druckunterlagen
- AOK: 3.364,96 €  
Homepage

## SPENDEN, GELDWERTE DIENSTLEISTUNGEN, SACHSPENDEN

Ein Dank gilt allen Sachmittelleistern, Unterstützern und Spendern von kleinen und größeren Beträgen und freiwillig höher gezahlten Mitgliedsbeiträgen.

Die Spendenhöhe im Jahr 2020 beträgt: 2.013,50 €.

Zudem hat im Jahr 2020 die Irmgard und Georg Wehrfritz-Stiftung die neue Homepage für die Glaukom-Kinder mit einer Zuwendung in Höhe von 5.000 € unterstützt.

## 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 werden 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 11/2020 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 seine Selbstauskunft auf der Webseite des BvGS: [www.bundesverband-glaukom.de](http://www.bundesverband-glaukom.de)

## FACHBEREICH SELBSTHILFEGRUPPEN

Zum Ende des Jahres 2020 gehörten bundesweit insgesamt 25 Selbsthilfegruppen dem BvGS an:

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

SHG Glaukom in Bayern: Hof (1)

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: Braunschweig, Göttingen, Hannover, Syke (4)

SHG Glaukom in NRW: Aachen, Dortmund, Hagen, Köln, Krefeld, 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: SHG Nürnberg

Im September 2020 war eigentlich die jährliche Gruppenleiterfortbildung, in Verbindung mit unserem Glaukomtag, in Neubrandenburg geplant.

Leider führten die Coronabeschränkungen auch hier zur Absage dieser bereits komplett vorbereiteten Veranstaltung.

Leiterin Fachbereich Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnerin für die Gruppenleiter ist die stellv. Vorsitzende Sabine Weber.

## FACHBEREICH GLAUKOM-KINDER

2020 wurde der Fachbereich Kinder weiterhin von Jens Flach geleitet. Unterstützend stand Nicole Stege für die Belange der Kinder mit zur Verfügung. Die Beratung betroffener Familien sowie die Betreuung des Forums und der Homepage werden von fünf weiteren GesprächspartnerInnen unterstützt. Außerdem kümmern sich zwei weitere Ehrenamtliche um die technischen Belange der Homepage und die Moderation im Forum.

Insgesamt wurden, neben den Diskussionen im Forum, 20 Anfragen per Telefon und E-Mail bearbeitet.

Im Rahmen von Telefonkonferenzen sind auch die Planungen für den 7. Glaukom-Kindertag angelaufen. Er ist für den 30.10.2021 anberaumt und die LVR-Severin-Schule in Köln konnte bereits als Veranstaltungsort gewonnen werden. Der Videofilm zum letzten Glaukom-Kindertag wurde überdies im Laufe des Jahres fertiggestellt und soll im Zuge der Erneuerung der Internetpräsenzen des BvGS veröffentlicht werden.

Für die Überarbeitung der Website des Fachbereichs Kinder unter [www.glaukom-kinder.de](http://www.glaukom-kinder.de) konnten im letzten Quartal 5.000€ von der Irmgard und Georg Wehrfritz-Stiftung akquiriert werden. Die strukturelle und redaktionelle Arbeit dafür soll 2021 anlaufen.

Nicht zuletzt erschien mit einem Fachartikel von Prof. Dr. Esther Hoffmann in unserem Vereinsmagazin (mmHg 11) ein Beitrag, der das Thema Narkoseuntersuchungen beleuchtet. Diese spielen bei der Diagnostik und Therapie von Kindern mit Glaukom stets eine wichtige Rolle und sind daher auch immer wieder Gegenstand unserer Beratungsarbeit.

## PATIENTENFOREN UND WEBSEITEN

Das von der stellv. Vorsitzenden Sabine Weber gepflegte und moderierte Forum [www.glaukom-forum.net](http://www.glaukom-forum.net) erfreut sich großer Beliebtheit.

Zuwachs Mitglieder in 2020: 374 Mitglieder

Neue Beiträge in 2020: 6322

Beiträge gesamt am 31.12.2020: 105.597

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

Die Nachfrage stieg durch die Kontaktbeschränkungen durch Corona im Jahr 2020 noch einmal deutlich an, da leider auch die Gruppentreffen unserer Selbsthilfegruppen wegen der Beschränkungen nicht durchgeführt werden konnten.

Auch erhalten wir per E-Mail Anfragen von Betroffenen, die entweder über die Homepage oder direkt mit dem Vorstand Kontakt mit dem BvGS aufnehmen. Im Jahr 2020 erreichten uns insgesamt 365 Anfragen!

#### **Mail-Anfragen Betroffene 2020:**

Januar: 10	Mai: 13	September: keine
Februar: 6	Juni: 15	Oktober: 4
März: 2	Juli: 7	November: keine
April: 4	August: 8	Dezember: 7

#### **Mail-Anfragen im Jahr 2020:**

Anfragen bezüglich Forum: 51

Anfragen von Mitgliedern: 28

Anfragen von Betroffenen: 76 (siehe oben)

Anfragen von Selbsthilfegruppen: 217

Im Kinder-Forum [www.glaukom-kinder-forum.de](http://www.glaukom-kinder-forum.de), welches mittlerweile 300 Mitglieder zählt, 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.

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 ModeratorInnen.

Die Foren des BvGS weisen darüber hinaus keine Werbung auf.

#### **Unsere Webseiten:**

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

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

#### **MITGLIEDERZEITSCHRIFT „mmHg“**

In diesem Jahr wurden zwei Ausgaben der Mitgliederzeitschrift herausgebracht.

- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 10, Sommer 2020
- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 11, Winter 2020

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 aber auch in elektronischer Form übermittelt. Gerne stellen wir auf Anforderung auch eine barrierefreie Datei der Zeitschrift zur Verfügung.

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

### PROJEKT „DRUCKUNTERLAGEN“ (IKK CLASSIC)

Nachdem zu erwarten war, dass unser Glaukom-Ausweis im 2020 vergriffen sein würde, plante der Vorstand eine Neuauflage zu erstellen. Das Dokument ist eine wichtige Zusammenfassung der Befunde und Therapien von Glaukompatienten, so dass Betroffene die Möglichkeit haben, im Notfall kompakt zusammengefasste, wichtige Informationen vorlegen zu können.

Nach einigen Überlegungen beschloss der Vorstand 3 neue Exemplare zu erstellen:

- ein Glaukom-Pass für Kinder
- ein Glaukom-Pass für Jugendliche
- ein Glaukom-Pass für Erwachsene

Durch die Trennung nach Altersgruppen kann individuell auf die jeweiligen Bedürfnisse und notwendigen Angaben eingegangen werden.

Wir sind froh, dass es uns gelungen ist, die 3 Glaukom-Pässe zu erstellen.

Die Erstellung und der Druck wurden durch Fördergelder der Projektförderung nach SGB V §20h der IKK classic ermöglicht. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich!

### PROJEKT „KÜHLTASCHEN“ (AOK BUNDESVERBAND)

Mit der Firma Artemed wurde eine Kühltasche für Augentropfen entwickelt. Die ersten Prüfergebnisse liegen vor und entsprachen im Bereich der kühlkettenpflichtigen Augentropfen nicht den Erwartungen des Vorstandes. Somit wurde das weitere Vorgehen geprüft.

Nach einer langen Verzögerung der Weiterentwicklung durch Corona wurden weitere Änderungen vorgenommen. Doch auch diese Änderungen führten nicht zum gewünschten Produkt, einer handlichen, praktischen und funktionsfähigen Kühltasche für Augentropfen.

Nachdem nach einigen Telefonaten und Mails leider noch immer kein brauchbarer Produktvorschlag vorgelegen hat und auch keine akzeptable Lösung mehr zu erwarten war, entschloss sich der Vorstand schweren Herzens, das Projekt Kühltasche nicht mehr weiter zu verfolgen.

Für die Unterstützung des Projektes danken wir dem AOK - Bundesverband!

## PROJEKT GLAUKOMTAG

Der Glaukومتag war für den 26.9.2020 bei Dr. Christian Karl Brinkmann im Dietrich-Bonhoeffer-Klinikum in Neubrandenburg geplant.

Die Organisation der ärztlichen Vorträge, der Workshops, der Informationstische, des Caterings und der Technik sowie der angegliederten Gruppenleiterfortbildung waren bereits komplett abgeschlossen, als die Corona-Pandemie ihren Lauf nahm und das öffentliche Leben einschränkte bzw. komplett lahmlegte.

Bei einer Durchführung unter Einhaltung der geltenden Kontaktbeschränkungen wäre der Selbsthilfegedanke verlorengegangen. Der so wichtige Austausch untereinander wäre nicht möglich gewesen. Die Einhaltung des Mindestabstandes hätte nicht garantiert werden können, die Infektionsgefahr der immer noch größtenteils unbekanntem Viruserkrankung wäre zu groß gewesen und wir wollten einfach für unsere Besucher absolut keine Gefahr eingehen.

Leider ließ die Pandemie die Durchführung des Glaukومتags nicht zu, so dass wir, schweren Herzens, die Veranstaltung absagen mussten.

Wir danken Herrn Dr. Brinkmann vom Dietrich-Bonhoeffer-Klinikum in Neubrandenburg für seine Gastfreundschaft und freuen uns, wenn die Durchführung des Glaukومتags dann wieder möglich sein wird.

Auch der neue Termin für den Glaukومتag, der 8.5.2021, musste leider abgesagt werden. Somit wird der nächste Glaukومتag für Erwachsene ins Jahr 2022 verschoben.

## GLAUKOM-HOTLINE

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

Der Termin im Jahr 2020 war der 20.05., von 10 - 13 Uhr, unter der Tel. Nr. 06221 3929320. Weitere Termine waren leider durch die Corona-Pandemie nicht möglich, da Prof. Jonas anderweitig sehr eingespannt war.

Für das Jahr 2021 sind neue Absprachen mit Prof. Jonas geplant. Neue Termine werden auf der Homepage des BvGS und im Glaukom-Forum bekannt gegeben.

Wir danken Herrn Prof. Jonas für seinen Einsatz und hoffen, dass wir 2021 dieses Angebot wieder aufleben lassen können.

## AUSBLICK/PLANUNG 2021

Wir möchten uns im Jahr 2021 folgenden Themen und Projekten widmen:

- Gruppenleiterfortbildung online – die Gruppenleiterfortbildung wird in diesem Jahr via Zoom für die Gruppenleiter angeboten – Termin wird noch bekannt gegeben.

- Fortbildung der Bürokräfte in der Geschäftsstelle
- Erstellung unserer Mitgliederzeitschrift "mmHg", zwei Mal jährlich
- Überarbeitung unserer Homepage und dadurch Verbesserung unserer Öffentlichkeitsarbeit bzw. unserer Außenwirkung, zugleich Weiterentwicklung der Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme von Betroffenen, Angehörigen oder Interessierten mit dem BvGS
- Planung der Arbeitsverteilung im Vorstand
- Erstellung eines Imagefilms zur Darstellung der Tätigkeit des BvGS auf Onlinekongressen und auf der Homepage
- Virtuelle Patientenveranstaltungen mit dem Initiativkreis zur Glaukomfrüherkennung e.V. veranstalten und publizieren