



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 2021

INHALT

Der Bundesverband	2
Der Vorstand	3
Geschäftsstelle/Verwaltungsaufgaben/Datenschutz	3
Mitgliedschaft (Stand 31.12.2021)	3
Verbandsmitgliedschaften	4
Finanzierung/Fördermittel nach § 20h SGB V	4
Spenden, geldwerte Dienstleistungen, Sachspenden	4
Neutralität und Transparenz	4
Fachbereich Selbsthilfegruppen	5
Fachbereich Glaukom-Kinder	6
Patientenforen und Webseiten	6
Mitgliederzeitschrift „mmHg“	8
Online Veranstaltungen und Social Media	8
Projekt „Imagefilm“ (IKK Classic)	8
Projekt „Neuaufgabe Glaukombroschüre“ (IKK Classic)	9
Glaukomtag	9
Glaukom-Hotline	9
Ausblick/Planung 2022	10

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 03.09.2021)
- 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 Februar ein Vorstandswochenende (online) durchgeführt. Außerdem wurden regelmäßige Telefonkonferenzen (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 31.12.2021)

- 520 Mitglieder, davon:
 - 30 Glaukom-Kinder (durch Erziehungsberechtigte vertreten)
 - 21 Fördermitglieder
- 3 Mitglieder verstorben
- 14 Austritte (Kündigung)
- 54 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 seit 2018 lt. Genehmigung der Mitgliederversammlung 2017 auf 18 € (ordentliches Mitglied) festgelegt 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 2021 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 2021 und auch für das langjährig entgegengebrachte Vertrauen sagen wir allen beteiligten Kassen auf Bundesebene „Herzlichen Dank“.

GESAMTBETRAG DER SELBSTHILFEFÖRDERUNG 2021: 81.500 €

PAUSCHALFÖRDERUNG: 50.000 €

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, Büromaterial, Telekommunikation und Mitgliederzeitschrift „mmHg“ bestritten.

PROJEKTFÖRDERUNG: 31.500 €

- IKK classic: 31.500 €
Erstellung Imagefilm

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 2021 beträgt: 1.871 €.

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

FACHBEREICH SELBSTHILFEGRUPPEN

Zum Ende des Jahres 2021 gehörten bundesweit insgesamt 27 Selbsthilfegruppen dem BvGS an:

- Baden-Württemberg: Heilbronn und Lörrach (2)
- Bayern: Hof, Hochfranken, Nürnberg-Fürth-Erlangen (3)
- Berlin: Berlin (1)
- Bremen: Bremen (1)
- Hamburg: Hamburg (1)
- Hessen: Frankfurt, nur tel. Beratungen, Marburg (2)
- Niedersachsen: Braunschweig, Göttingen, Hannover, Bruchhausen-Vilsen (ehem. Syke) (4)
- Nordrhein-Westfalen: Aachen, Dortmund, Hagen, Köln, Krefeld und Münster, Steinfurt (7)
- Rheinland-Pfalz: Ludwigshafen (1)
- Sachsen: Leipzig, Zwickau (2)
- Sachsen-Anhalt: Magdeburg (1)
- Thüringen: Erfurt (1)

- Digitale Selbsthilfegruppen:
 Online-SHG für Normaldruck Glaukom (1)

Im Oktober 2021 war eigentlich die jährliche Gruppenleiterfortbildung (GLF) in Verbindung mit unserem Glaukomtag in Neubrandenburg geplant. Leider führten die Coronabeschränkungen auch hier erneut zur Absage dieser bereits komplett vorbereiteten Veranstaltung.

Ersatzweise wurde eine Online-GLF am 26.6.2021 über Zoom angeboten, an der 17 Gruppenleiter und Vorstandsmitglieder teilgenommen haben.

Die digitale Selbsthilfegruppe Normaldruckglaukom wurde von Jutta und Oliver ins Leben gerufen und fand am 6.3.2021 zum ersten Mal statt. Die Treffen sind einmal im Monat mit ca. 20-25 Teilnehmern und finden per Zoom statt.

AUSBLICK für 2022: 14.10.-15.10.2022 Gruppenleiterfortbildung und Glaukomtag in Neubrandenburg. Wir hoffen sehr, dass wir diese Veranstaltung nun durchführen können.

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

FACHBEREICH GLAUKOM-KINDER

2021 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, 16 Anfragen per Telefon und E-Mail bearbeitet.

Der Videofilm zum letzten Glaukom-Kindertag wurde am 04.01. als erstes Video des neu geschalteten YouTube-Kanals des BvGS veröffentlicht. Insgesamt wurde die Informationsverbreitung und Aufklärungsarbeiten des Fachbereichs Kinder auf Social-Media-Plattformen (Facebook und Twitter) intensiviert.

In Printform erschien in den beiden Ausgaben der mmHg ein zweiteiliger Fortsetzungsartikel mit Informationen rund um die Wahl der passenden Schule, um Eltern von Kindern mit Glaukom als Entscheidungshilfe zu dienen.

Als Hauptbaustein der Arbeit des Fachbereichs Kinder kann aber sicher der Eltern-Informationstag zählen, der am 20.11. online als Ersatz für den eigentlich geplanten Glaukom-Kindertag stattfand. Prof. Dietlein von der Augenklinik in Köln informierte über aktuelle Therapien bei kindlichen Glaukomen und stand allen Interessierten noch Rede und Antwort. Anschließend blieb noch genügend Zeit, um sich im Sinne der Selbsthilfe unter Betroffenen auszutauschen. Dabei wurde das Online-Format als Chance gesehen, künftig regelmäßige Austausch-Veranstaltungen unter Eltern über Zoom anzubieten.

PATIENTENFOREN UND WEBSEITEN

Das von der Stellv. Vorsitzenden Sabine Weber gepflegte und moderierte Forum www.glaukom-forum.net erfreut sich großer Beliebtheit.

Zuwachs Mitglieder in 2021: 399 Mitglieder

Neue Beiträge in 2021: 5.814 Beiträge

Beiträge gesamt am 31.12.2021: 111.411 Beiträge

Weiterhin werden täglich vielfach Beiträge im Glaukom-Forum verfasst, Fragen gestellt und beantwortet.

Die digitalen Medien haben während der Corona-Pandemie noch einmal an Bedeutung hinzugewonnen, so dass viele hilfeschuchende Betroffene online Unterstützung suchen. Das Glaukom-Forum ist ortsungebunden und man kann sich auch über Grenzen hinweg austauschen. Das Forum wird auch über die deutschen Grenzen hinaus besucht (z. B. Schweiz, Österreich, Spanien, England, Belgien, Niederlande ...).

Im Jahr 2021 waren persönliche Treffen in unseren Selbsthilfegruppen nicht oder nur eingeschränkt möglich. Auch dadurch erfreute sich das Glaukom-Forum einer hohen Besucher- und Userzahl.

Vielfach erhalten wir per E-Mail Anfragen von Betroffenen, die entweder über die Homepage oder direkt über ein Vorstandsmitglied Kontakt mit dem BvGS aufnehmen.

Im Jahr 2021 erreichten uns insgesamt 451 Anfragen!

Mailanfragen Betroffene 2021:

Januar: 3	Februar: 3	März: 10	April: 2	Mai: 1	Juni: 2	Juli: 3
August: 5	September: 12	Oktober: 5	November: 7	Dezember: 4		

Jahresbericht Mailanfragen:

Anfragen bezüglich Forum: 67
Mail-Anfragen von Mitgliedern: 90
Patientenanfragen: 57 (siehe oben)
Mails der Selbsthilfegruppen: 237

Im Kinder-Forum <http://www.glaukom-kinder-forum.de> 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

www.glaukom-kinder.de

MITGLIEDERZEITSCHRIFT „MMHG“

In diesem Jahr wurden zwei Ausgaben der Mitgliederzeitschrift veröffentlicht.

- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 12, Sommer 2021
- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 13, Winter 2021

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.

ONLINE VERANSTALTUNGEN UND SOCIAL MEDIA

Der Bundesverband ist weitere digitale Wege gegangen. So wurden auf Facebook und Twitter Informationen und Veranstaltungen bekanntgegeben.

Außerdem unterstützt Jens Flach nunmehr die unabhängige Facebook-Gruppe „Glaukom - Grüner Star digitale Selbsthilfe“ als offizieller Ansprechpartner des BvGS für Fragen zu kindlichen Glaukomen.

Die virtuellen Patientenveranstaltungen in Kooperation mit dem Initiativkreis zur Glaukomfrüherkennung finden regelmäßig alle 4-6 Wochen statt und erfreuen sich großer Beliebtheit. Die Teilnehmerzahl von 100 wird so gut wie jedes Mal erreicht bzw. überschritten. Wir freuen uns sehr über die wirklich sehr gute Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Gerste. Bereits seit November 2020 wird dieses Format über Zoom mit immer neuen Referenten und Themen angeboten.

PROJEKT „IMAGEFILM“ (IKK CLASSIC)

Finanziert durch die IKK Classic konnte 2021 ein Image-Film über den Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. verwirklicht werden. Die Produktion wurde von der Bremer Agentur DialogPR übernommen und die Aufnahmen zum Film fanden im Frühjahr und Sommer 2021 statt. Das Film-Team besuchte Marburg, Hannover, Magdeburg und Neubrandenburg, um möglichst viele Eindrücke der vielfältigen Arbeit des BvGS einzufangen. Neben Vorstandsmitgliedern und Selbsthilfegruppen-Teilnehmenden kommen auch Herr Dr. Brinkmann (Klinikleitung Neubrandenburg) und Frau Dr. Schuart (Oberärztin Magdeburg) zu Wort und betonen die Wichtigkeit einer guten Zusammenarbeit zwischen medizinischem Fachpersonal und der Selbsthilfe.

Der Film wurde am 05.11.2021 auf dem YouTube-Kanal des BvGS erstmals vorgestellt und ist dort weiterhin abrufbar. Überdies wird er zukünftig dazu dienen, unsere Arbeit auf Kongressen und anderen Veranstaltungen zu präsentieren.

Für die Unterstützung danken wir der IKK classic.

PROJEKT „NEUAUFLAGE GLAUKOMBROSCHÜRE“ (IKK CLASSIK)

Nachdem wir im Jahr 2020 unsere Glaukom-Pässe überarbeitet bzw. neu erstellt hatten, war nun noch als einzige Broschüre unsere Glaukombroschüre nicht dem Corporate Design angepasst. Außerdem sollte unsere Glaukombroschüre ein neues Layout bekommen und inhaltlich überarbeitet werden.



Die Glaukombroschüre ist in Kürze kostenlos erhältlich. Bitte dafür in der Geschäftsstelle anrufen unter 0231 10755331 oder per Mail anfordern: info@bundesverband-glaukom.de
Wir danken der IKK classic für die Unterstützung durch Fördergelder Projektförderung nach SGB V §20h.

GLAUKOMTAG

Der Glaukomtag war nach der Absage im September 2020 für den 8.5.2021 terminiert. Leider führten die Corona-Pandemie und die damit verbundenen Einschränkungen erneut zu einer Absage der bereits vollständig organisierten Veranstaltung.

Ein Glaukomtag ist nun für den 15.10.2022 in Neubrandenburg geplant. Wir freuen uns sehr darauf und hoffen, dass die Coronalage es zulässt, diese Veranstaltung in Präsenz durchzuführen. Der Selbsthilfegedanke lebt vom Austausch untereinander und den möchten wir gerne leben.

Wir danken Hr. Dr. Christian Karl Brinkmann, Chefarzt des Dietrich-Bonhoeffer-Klinikums in Neubrandenburg, für die Unterstützung und für die Bereitschaft, den Glaukomtag in der Klinik durchführen zu dürfen.

GLAUKOM-HOTLINE

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

Am 19.05. und am 03.11.2021 bestand die Möglichkeit, sich in der Zeit von 10 - 13 Uhr bei Prof. Jonas Rat einzuholen. Weitere Termine waren leider wegen der Auswirkungen der Corona-Pandemie nicht möglich, da Prof. Jonas anderweitig sehr eingespannt war.

Neue Termine für 2022 werden auf der Homepage des BvGS und im Glaukom-Forum bekannt gegeben.

Wir danken Herrn Prof. Jonas sehr herzlich für seinen Einsatz und hoffen, dass wir weiter mit seiner Unterstützung rechnen dürfen.

AUSBLICK/PLANUNG 2022

Wir möchten uns im Jahr 2022 folgenden Themen und Projekten widmen:

- Erstellung unserer Mitgliederzeitschrift "mmHg", die zweimal jährlich erscheint

- Entwicklung eines „online-Fachbereichs“ (online-Veranstaltungen für Mitglieder/Interessierte weiter ausbauen; Entwicklung weiterer online-Selbsthilfegruppen usw.)

- Erstellung von Informationsmaterial, Beratung von Betroffenen und Unterstützung bei der Gründung neuer Selbsthilfegruppen

- Durchführung des Glaukومتages in der Dietrich Bonhoeffer-Klinik, Neubrandenburg. Gleichzeitig ist eine Fortbildung der Gruppenleiter der uns angehörenden Selbsthilfegruppen geplant. (Termin wurde Corona-bedingt verschoben)

- Einrichtung des Bereichs "IT und Datenschutz", Schulung und Beschaffung der erforderlichen Soft- und Hardware.

- Weiterbildung der Vorstandsmitglieder und der Bürokräfte in der Geschäftsstelle