



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 2022

INHALT

Der Bundesverband.....	2
Der Vorstand	3
Geschäftsstelle/Verwaltungsaufgaben/Datenschutz	3
Mitgliedschaft (Stand 01.01.2023).....	3
Verbandsmitgliedschaften	4
Finanzierung/Fördermittel nach § 20h SGB V.....	4
Spenden, geldwerte Dienstleistungen, Sachspenden.....	4
Neutralität und Transparenz.....	5
Fachbereich Selbsthilfegruppen.....	5
Fachbereich Kinder.....	6
Patientenforen und Webseiten.....	7
Mitgliederzeitschrift „mmHg“	8
Online-Veranstaltungen und Social-Media	8
Projekte	9
Glaukomtag	10
Glaukom-Hotline	10
Ausblick/Planung 2023.....	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, Themenkarten, Glaukom-Pässe
- 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 weiter aus fünf ehrenamtlich tätigen Mitgliedern zusammen:

- Vorsitzender Cornel Hirth
- Stellv. Vorsitzende Sabine Weber (Fachbereich Selbsthilfegruppen)
- Stellv. Vorsitzender Jens Flach (Fachbereich Kinder)
- Vorstandsmitglied Kristina Hirth (Schriftführerin)
- Vorstandsmitglied Kate Backhaus (Schatzmeisterin)

Der Vorstand hat zur Besprechung der internen Aufgabenverteilung und weiteren Jahresplanung im August ein Vorstandswochenende 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 ist eine Mitarbeiterin auf Minijobbasis angestellt.

Die Ablage der Daten erfolgt weiterhin auf einem eigenen Server mit strikter Zugangsregelung, dadurch wird eine hohe Datensicherheit erreicht, die Vorgaben des Datenschutzes werden vollständig umgesetzt.

MITGLIEDSCHAFT (STAND 01.01.2023)

- 509 Mitglieder (31.12.2022: 540), davon:
 - 28 Kinder (durch Erziehungsberechtigte vertreten)
 - 21 Fördermitglieder (31.12.2022: 22)
- 4 Mitglieder verstorben
- 17 Austritte (Kündigung)
- 10 erloschene Mitgliedschaften (keine Beitragszahlung)
- 37 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 2022 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 2022 und auch für das langjährig entgegengebrachte Vertrauen sagen wir allen beteiligten Kassen auf Bundesebene „Herzlichen Dank“.

GESAMTBETRAG DER SELBSTHILFEFÖRDERUNG 2022: 52.582 €

PAUSCHALFÖRDERUNG: 43.800 €

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 die Mitgliederzeitschrift „mmHg“ bestritten.

PROJEKTFÖRDERUNG: 8.782 €

- IKK classic: 8.782 €
Neuaufgabe Glaukombroschüre

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 2022 beträgt: 1.853 €.

Darüber hinaus hat die Irmgard und Georg Wehrfritz-Stiftung den Bundesverband mit großzügigen Zuwendungen unterstützt: Für die Durchführung des Glaukومتags und der Gruppenleiterfortbildung hat der BvGS den Betrag von 10.000 € erhalten, der die Durchführung dieser Veranstaltung erst ermöglichte. Für diese großzügige Zuwendung danken wir der Wehrfritz-Stiftung sehr herzlich!

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 1.10.2022 hält.

Die Leitlinien können auf der Homepage 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 2022 gehörten bundesweit insgesamt 26 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 (3)
- 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)

Die digitale Selbsthilfegruppe Normaldruckglaukom tagt weiterhin einmal im Monat online mit ca. 20-25 Teilnehmenden.

Im Oktober 2022 fand die jährliche Gruppenleiterfortbildung (GLF) in Verbindung mit unserem Glaukomtag in Neubrandenburg statt. 24 Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter nahmen an der Fortbildung und dem Glaukomtag teil.

AUSBLICK für 2023: 10.-12.11.2023 Gruppenleiterfortbildung in Dortmund

AUSBLICK für 2024: 20.09.2024 Gruppenleiterfortbildung und 21.09.2024 Glaukomtag in Freiburg i. Br.

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

FACHBEREICH KINDER

2022 wurde der Fachbereich Kinder weiterhin von Jens Flach geleitet. Die organisatorische und beratende Arbeit wurde von vier weiteren Gesprächspartnerinnen unterstützt. Außerdem kümmerten sich zwei Ehrenamtliche um die technischen Belange der Homepage und die Moderation im Forum. Jens Flach unterstützt zudem die Facebook-Gruppe „Glaukom – Grüner Star digitale Selbsthilfe“ als Moderator und Experte für kindliche Glaukome.

Insgesamt wurden, neben den Diskussionen im offiziellen Kinder-Forum (26 Beiträge), zwölf persönliche Kontaktaufnahmen per Telefon und E-Mail bearbeitet.

Der Fachbereich wurde offiziell von „Fachbereich Glaukom-Kinder“ in „Fachbereich Kinder“ umbenannt. Das Logo wurde bereits angepasst und soll nun sukzessive in unseren Print- und Online-Publikationen ersetzt werden. Die Website www.glaukom-kinder.de soll weiterhin (als Weiterleitung) bestehen bleiben, der Inhalt soll jedoch zukünftig überarbeitet und in die Seitenstruktur der Hauptseite des BvGS integriert werden.

Bereits im Januar 2021 ging im Rahmen der 7. Virtuellen Patientenveranstaltung mit Prof. Thieme (Magdeburg) die Aufzeichnung des Vortrags „Glaukom im Kindesalter“ auf Youtube online und kann dort weiterhin abgerufen werden. Die Informationsverbreitung und Aufklärungsarbeit des Fachbereichs Kinder wurde auch auf anderen Social-Media-Plattformen fortgeführt und so konnten bis Ende des Jahres auf der eigenen Facebook-Seite des Fachbereichs Kinder (www.facebook.com/glaukom.kinder) 250 Follower verzeichnet werden.

In Printform erschien in Ausgabe 02/2022 der Verbandszeitschrift „Blind Sehbehindert“ des Verbands für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik ein Artikel mit dem Titel „BvGS – Der Fachbereich Kinder im Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe“, um die Vernetzung zwischen Fachpersonen und Selbsthilfe voranzutreiben. Weitere Aufklärungsarbeit fand überdies durch ein Interview in der Publikation „Augenblick bitte!“ statt (erschieden u.a. in der FAZ), die anlässlich der Woche des Sehens vom unabhängigen Verlagshaus Mediaplanet veröffentlicht

wurde. Der stellvertretende Vorsitzende des BvGS und Leiter des Fachbereichs Kinder, Jens Flach, ist darin mit einem Interview vertreten, in dem er vom Leben mit einem angeborenen Glaukom berichtet. Die gesamte Publikation ist über den digitalen Zeitschriftenkiosk www.yumpu.com weiterhin zugänglich.

Ferner sind die Planungen für den Glaukom-Kindertag 2023 angelaufen. Die Veranstaltung wurde auf den 28.10.2023 terminiert und als Veranstaltungsort konnte die Severin-Schule (Köln) gewonnen werden. Die weiteren Detailplanungen sind für den Anfang 2023 anberaumt.

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 2022: 350 Mitglieder

Neue Beiträge in 2022: 5.550 Beiträge

Beiträge gesamt am 31.12.2022: 116.972 Beiträge

Auch im Jahr 2022 wurde das Forum rege genutzt. Im Internet ist eine Nutzung über Grenzen hinweg viel einfacher als im realen Leben. Das von uns betriebene größte deutschsprachige Glaukomforum wird auch von Usern aus der Schweiz, Österreich, Spanien, England, Belgien und den Niederlanden genutzt.

Viele neue diagnostizierte Glaukompatienten sind verunsichert, haben Fragen und Ängste, die im Forum beantwortet werden können, Ängste können durch Informationen abgebaut werden.

Unser Ziel ist es zu unterstützen, jedoch ersetzt diese Unterstützung nicht die Augenärztin bzw. den Augenarzt!

Neben Anfragen im Forum erreichen den Vorstand auch immer wieder per E-Mail Anfragen von Betroffenen – entweder als direkte Kontaktaufnahme oder über unsere Homepage.

Im Jahr 2022 erreichten uns insgesamt 290 Anfragen!

Mailanfragen Betroffene 2022: 54

Anfragen zum Forum: 49

Mail-Anfragen von Mitgliedern: 58

Mails der Selbsthilfegruppen: 129

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 bzw. Moderatoren. 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 14, Sommer 2022
- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 15, Winter 2022

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 wurde bisher von Cornel Hirth und wird künftig von unserer neuen Schriftführerin Kristina Hirth durchgeführt. Die Umsetzung und das grafische Layout erfolgt weiterhin in Zusammenarbeit mit der Firma Dialog PR. Erfreulicherweise konnten die Aufwendungen für die Mitgliederzeitschrift - trotz der gestiegenen Papier-, Produktions- und Energiekosten - ungefähr im bisherigen Rahmen gehalten werden.

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 Facebook-Gruppe „Glaukom - Grüner Star digitale Selbsthilfe“ als Moderator und Experte 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 und auf YouTube für den späteren Abruf bereitgestellt.

Insgesamt kann der BvGS bis Jahresende 2022 folgende Abonnentenzahlen aus Social-Media-Plattformen verzeichnen:

Facebook (Hauptseite des BvGS): 339

Facebook (Fachbereich Kinder): 250

Twitter: 76

YouTube: 346

Neben zahlreichen Posts zu Neuigkeiten und Veranstaltungen rund um das Glaukom, die über Twitter und Facebook abgesetzt wurden, veröffentlichte der BvGS im Jahr 2022 zwanzig Videos auf YouTube.

PROJEKTE

Aufgrund starker Nachfrage nach unseren Informationsbroschüren und Themenkarten mussten in 2022 die Themenkarte „Glaukom & Augen-OP“ und der Glaukom-Pass für Erwachsene nachgedruckt werden.

Auch alle anderen Informationsmaterialien erfreuen sich großer Nachfrage. Außerdem ist die Nachfrage nach der in 2021 neu überarbeiteten Glaukombroschüre sehr groß.



Die Glaukombroschüre ist ab sofort kostenlos erhältlich. Bitte dafür in der Geschäftsstelle anrufen unter 0231 10855331 oder per Mail anfordern: info@bundesverband-glaukom.de

AUSBLICK:

- Neuerstellung der Homepage (Projektgelder sind bereits genehmigt)
- Überarbeitung der Broschüre „Trockenes Auge“, Neuerstellung einer Themenkarte „Glaukom & Reisen“ und des Glaukom-Passes für Erwachsene im Scheckkartenformat (Projektgelder sind beantragt, aber noch nicht genehmigt).

GLAUKOMTAG

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

Am Samstag, 15.10.2022, konnte der Glaukومتag dann endlich in Neubrandenburg im Dietrich-Bonhoeffer-Klinikum stattfinden. Fachärztliche Arztvorträge, Workshops und eine Industrieausstellung mit Infoständen rundeten das Angebot ab.

Wir freuen uns, dass der Glaukومتag eine erfolgreiche Veranstaltung war und auf gute Resonanz gestoßen ist. Wir danken Herrn Dr. Christian Karl Brinkmann, Chefarzt des Dietrich-Bonhoeffer-Klinikums in Neubrandenburg, für die Unterstützung und für die Bereitschaft, den Glaukومتag in den Klinikräumlichkeiten durchführen zu dürfen. Ein weiterer Dank gilt der Wehrfritz-Stiftung, die die Veranstaltung mit einer Spende von 10.000 € unterstützt hat.

Ausblick: Der nächste Glaukومتag für Erwachsene findet am Samstag, 21.9.2024, in Freiburg im Breisgau statt.

GLAUKOM-HOTLINE

Die seit Jahren bewährte Glaukom-Hotline mit Prof. Jost Jonas, Augenarztpraxis in der SeegartenKlinik Heidelberg, fand wiederum eine gute Resonanz. Der Termin im Jahr 2022 war der 07.04.22, von 10 - 13 Uhr, unter der Tel. Nr. 06221 3929320. Da Prof. Jonas durch die Auswirkungen der Corona-Pandemie sehr stark eingespannt war, waren weitere Termine leider nicht möglich.

Für das Jahr 2023 ist schon ein neuer Termin für die Telefon-Hotline mit Prof. Jonas bekannt: Donnerstag, 15.06.2023, 10-13 Uhr

Wir danken Herrn Prof. Jonas sehr herzlich für seinen Einsatz!

AUSBLICK/PLANUNG 2023

Im Jahr 2023 möchten wir uns folgenden Themen und Projekten widmen:

- Erstellung unserer Mitgliederzeitschrift "mmHg", die zweimal jährlich erscheint
- Umsetzung des Projektes „Neue Homepage“ mit Zusammenführung der bisherigen Homepage und der Homepage des Fachbereichs Kinder sowie Integration einer Bestellmöglichkeit für unsere Drucksachen
- 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 Glaukومتags für Kinder sowie einer Fortbildung für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter der uns angehörenden Selbsthilfegruppen.

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

- Weiterbildung der Vorstandsmitglieder und der Bürokräft in der Geschäftsstelle