



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 2024

INHALT

Der Bundesverband	2
Neutralität und Transparenz.....	3
Verbandsmitgliedschaften.....	3
Der Vorstand.....	3
Geschäftsstelle/Verwaltungsaufgaben/Datenschutz	4
Mitgliedschaft.....	4
Finanzierung/Fördermittel nach § 20h SGB V.....	5
Spenden, geldwerte Dienstleistungen, Sachspenden.....	5
Fachbereich Selbsthilfegruppen	6
Fachbereich Kinder	7
Patientenforen und Webseiten	8
Online-Veranstaltungen und Social Media	9
Mitgliederzeitschrift „mmHg“.....	10
Glaukomtag.....	10
Bundesweite und Europäische Veranstaltungen	11
Studien und Forschungsprojekte	12
Projekte 2024.....	12
Glaukom-Hotline und telefonische Beratungen	13
Ausblick/Planung 2025	13

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 21.08.2024)
- 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
- Glaukومتage und Glaukom-Kindertage mit fachärztlichen Vorträgen, Aktionen, Erfahrungsaustausch und Workshops
- Informationsmaterial wie z.B. Tropf- und Glaukombroschüren, Themenkarten, Glaukom-Pässe
- Aufklärungsfilm „Wie tropfe ich richtig bei Glaukom“
- Mitgliederzeitschrift „mmHg“
- Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen und in beiden Foren
- 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

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 21.10.2022 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

VERBANDSMITGLIEDSCHAFTEN

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse) e. V.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SH)
- Förderverein LWL-Förderschule Schwerpunkt Sehen Dortmund (NRW)

Darüber hinaus ist der BvGS bei der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) bei den „Grünen Adressen“, die bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen erfasst, gelistet.

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 Februar ein Vorstandswochenende durchgeführt. Außerdem wurden regelmäßige Telefonkonferenzen (1x im Monat) abgehalten.

GESCHÄFTSSTELLE/VERWALTUNGSAUFGABEN/DATENSCHUTZ

Die Geschäftsstelle befindet sich in der Märkischen Straße 61, 44141 Dortmund. Über die Telefonnummer 0231 10877553 ist ein Anrufbeantworter erreichbar, auf den die Anliegen aufgesprochen werden können. Ein Rückruf erfolgt, sofern gewünscht, in der Regel zeitnah. Auch eine telefonische Beratung ist nach Terminabsprache möglich.

Die laufenden Verwaltungsarbeiten wurden von den Vorstandsmitgliedern 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

- Bis 31.12.2024: 80 Beitritte (Vorjahr 50)
- Stand 31.12.2024: 624 Mitglieder, davon: 32 Kinder (durch Erziehungsberechtigte vertreten), 21 Fördermitglieder
- 2024: 7 Mitglieder verstorben, 14 Austritte (Kündigung), 0 erloschene Mitgliedschaften (keine Beitragszahlung)

Stand zum 01.01.2025: 603 Mitglieder (+ 59)

Neben dem außerordentlichen Zuwachs an neuen Mitgliedern freuen wir uns, dass wir mittlerweile auch Mitglieder in den USA, in Belgien, Luxemburg, Schweden und Österreich haben.

Unsere 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 auf 18 € (ordentliches Mitglied) festgelegt worden. Mit Beschluss der Mitgliederversammlung vom 10.02.2024 gilt ab 01.01.2025 der neue Mitgliedsbeitrag von 25 €, für Fördermitglieder von 57 €.

FINANZIERUNG/FÖRDERMITTEL NACH § 20H SGB V

Die Finanzierung des BvGS im Jahr 2024 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 2024 und auch für das langjährig entgegengebrachte Vertrauen sagen wir allen beteiligten Kassen auf Bundesebene „Herzlichen Dank“.

GESAMTBETRAG DER SELBSTHILFEFÖRDERUNG 2024: 74.915 €

PAUSCHALFÖRDERUNG: 53.000 €

Die Pauschalförderung erfolgt durch die 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 Pauschalförderung werden u.a. die Kosten für die Miete der Geschäftsstellenräume, Versicherungen, Büromaterial, Telekommunikation und die Mitgliederzeitschrift „mmHg“ bestritten.

PROJEKTFÖRDERUNG: 21.915 €

- IKK classic: 19.943 €
Aufklärungsfilm „Richtiges Tropfen bei Glaukom“
- IKK classic: 1.972 €
Erstellung Themenkarte „Glaukom und Medikamente“

SPENDEN, GELDWERTE DIENSTLEISTUNGEN, SACHSPENDEN

Ein Dank gilt allen Sachmittelspendern, Unterstützern und Spendern von kleinen und größeren Beträgen und freiwillig höher gezahlten Mitgliedsbeiträgen. Die Spendenhöhe im Jahr 2024 beträgt 7.754 €.

Darüber hinaus hat die Irmgard und Georg Wehrfritz-Stiftung den Bundesverband mit einer großzügigen Zuwendung unterstützt: Für die Durchführung des Glaukومتags und der Gruppenleiterfortbildung hat der BvGS den Betrag von 12.000 € erhalten, der die Durchführung dieser Veranstaltungen erst ermöglichte.

Für den Fachbereich Kinder hat die Franz Koeberle Stiftung 1.000 € gespendet.

Für diese großzügigen Zuwendungen danken wir den beiden Stiftungen sehr herzlich!

Zum Ende des Jahres 2024 gehörten bundesweit insgesamt 23 Selbsthilfegruppen sowie 2 digitale Gruppen (nur online-Treffen) dem BvGS an:

- Baden-Württemberg: Lörrach (1)
- 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, Münster, Steinfurt (7)
- Rheinland-Pfalz: Ludwigshafen (1)
- Sachsen: Zwickau (1)
- Sachsen-Anhalt: Magdeburg (1)
- Thüringen: Erfurt (1)

Digitale Selbsthilfegruppen (2):

- Online-SHG für Normaldruckglaukom
- Virtuelle SHG Kindliche Glaukome

SHG-Kooperationen:

- SHG Glaukom Wien

Sehr herzlich danken wir den Gruppenleitern für ihr unermüdliches Engagement!

Im September 2024 fand die jährliche Gruppenleiterfortbildung (GLF) in Kombination mit dem Glaukomtag in Freiburg i. Br. statt. 24 Gruppenleiter nahmen an der GLF und am Glaukomtag teil.

AUSBLICK für 2025:

- Gruppenleiterfortbildung in Dortmund vom 21.-23.11.2025
- Neugründung einer SHG in Remscheid am 04.02.2025

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

Im Jahr 2024 setzte der Fachbereich Kinder seine Arbeit unter der Leitung von Jens Flach fort. Unterstützt wurde er dabei von fünf weiteren Mitgliedern im Organisationsteam sowie von einer dreiköpfigen Gruppe ehrenamtlicher Moderatoren, die das Kinder-Forum betreuen. Der Fachbereich Kinder agiert als wichtige Anlaufstelle für Familien mit betroffenen Kindern und konnte im vergangenen Jahr zahlreiche Projekte und Initiativen umsetzen, die die Selbsthilfe und den Austausch fördern.

Ausbau der Online-Aktivitäten und Moderation

Ein zentrales Element der Arbeit des Fachbereichs Kinder ist die persönliche Beratung. So wurden über 25 persönliche Anfragen per Telefon und E-Mail bearbeitet. Daneben ist die Präsenz im Online-Bereich weiterhin ein wichtiges Standbein. Die Facebook-Seite (@glaukom.kinder) konnte eine Follower-Zunahme von 284 auf 293 verzeichnen. Gleichzeitig wuchs die Mitgliederzahl des offiziellen Kinder-Forums auf 440 (+60). Zudem konnte ein weiterer Moderator für das Online-Forum (www.glaukom-kinder-forum.de) gewonnen werden, was die Betreuung der Community weiter stärkt. In der extern betriebenen Facebook-Gruppe „Glaukom – Grüner Star digitale Selbsthilfe“ engagiert sich Jens Flach zudem als Ansprechpartner für kindliche Glaukome.

Veranstaltungen und persönliche Begegnungen

Die Planung für den nächsten Glaukom-Kindertag am 4. Oktober 2025 in der Betty-Hirsch-Schule in Stuttgart hat begonnen. Zwei neue Familien haben sich bereiterklärt, aktiv bei der Organisation dieses wichtigen Ereignisses mitzuwirken. Die detaillierte thematische und organisatorische Planung soll Anfang 2025 starten.

Im Jahr 2024 führte der Fachbereich Kinder überdies erstmals virtuelle Treffen zum Thema „Kindliche Glaukome“ über eine Videokonferenzplattform durch. Die insgesamt fünf Treffen stießen auf großes Interesse und sollen im Jahr 2025 fortgeführt werden. Diese neue Kommunikationsform ergänzt die bisherigen Aktivitäten und erleichtert den Austausch unter betroffenen Familien.

Finanzielle Unterstützung und Spenden

Die Arbeit des Fachbereichs Kinder wurde 2024 durch eine großzügige Spende der Franz-Köberle-Stiftung in Höhe von 1.000 Euro unterstützt. Diese Zuwendung ist eine direkte Anerkennung für die bisherigen Erfolge der Glaukom-Kindertage und dient der weiteren Sicherstellung dieser wertvollen Arbeit. Weitere finanzielle Hilfe kommt durch eine Spendenbox im Hofladen Stuke in Löhne, initiiert von einer dankbaren Familie, die seit vielen Jahren eng mit dem Fachbereich Kinder vernetzt ist. Diese Box steht nunmehr seit einigen Monaten im Laden und die Ausschüttung soll noch erfolgen.

Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung

Der Fachbereich Kinder war 2024 in die PIRATE-Studie eingebunden. Ziel ist es, zwei gängige Operationsmethoden zur Behandlung des kindlichen Glaukoms – die 360°-Trabekulotomie und die Sonden-Trabekulotomie – systematisch zu vergleichen. Untersucht werden die Wirksamkeit in der Senkung des Augeninnendrucks sowie das Risikoprofil beider Verfahren. Die Studie wird an den Universitätsaugenkliniken Köln und Leuven/Belgien sowie am Deutschen Kinder-Glaukomzentrum in Mainz durchgeführt. Wir haben über die PIRATE-Studie in unserer Mitgliederzeitschrift mmHg informiert und über unsere Web-Präsenzen haben wir betroffene Familien auf die Studie aufmerksam gemacht und das Ziel, die Behandlungsmöglichkeiten für kindliche Glaukome zu verbessern, unterstützt.

Ein weiterer wichtiger Baustein in unserer Öffentlichkeitsarbeit war die Teilnahme einer Mitgliedsfamilie an der Cross-Media-Kampagne zur „Woche des Sehens“. Die Familie teilte ihre persönliche Geschichte, die u.a. als Beilage in der FAZ und auf der Plattform „Gesunder Körper“ veröffentlicht wurde (www.gesunder-koerper.info/augenblick-bitte/wir-sind-sehr-froh-dass-das-glaukom-bei-unseren-kindern-frueh-genug-erkannt-wurde/). Dies ist bereits der dritte Beitrag des Fachbereichs Kinder zu dieser Kampagne und trägt dazu bei, das Bewusstsein für kindliche Glaukome in der Öffentlichkeit zu schärfen.

Im Rahmen des 40-jährigen Jubiläums des Bunds zur Förderung Sehbehinderter NRW (BFS-NRW) besuchten fünf Mitglieder des Fachbereichs Kinder die Feierlichkeiten am 9.11. in Düsseldorf. Diese Begegnungen dienen nicht nur der Gratulation, sondern auch der Pflege der Kontakte zu lokalen Verbänden mit ähnlichen Zielen.

Der Fachbereich Kinder hat außerdem die Vernetzung auf internationaler Ebene begonnen:

- Österreich: Die Selbsthilfegruppe Wien bewirbt die virtuellen Eltern-Treffen und sensibilisiert Ärzte verstärkt für das Thema kindliche Glaukome.
- Portugal: Es fand ein erster Austausch mit der Hauptorganisatorin einer Gruppe statt, die in Portugal ähnliche Arbeit leistet. Ideen für mögliche gemeinsame Projekte wurden besprochen, die in Kooperation mit der European Glaucoma Society (EGS) weiterentwickelt werden könnten.

Wir blicken mit Zuversicht und Vorfreude auf das kommende Jahr und die geplanten Veranstaltungen und Projekte.

PATIENTENFOREN UND WEBSEITEN

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

Zuwachs Mitglieder in 2024: 361 Mitglieder

Neue Beiträge in 2024: 5.652 Beiträge

Beiträge gesamt am 31.12.2024: 129.131 Beiträge

Auch im Jahr 2024 wurde das Forum rege genutzt. Im Internet ist eine Nutzung über Grenzen hinweg viel einfacher als im realen Leben. Das von uns moderierte größte deutschsprachige Glaukomforum wird auch von Usern aus der Schweiz, Österreich, Spanien, England, Belgien, Luxemburg, Schweden und den Niederlanden genutzt.

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

Wir wollen unterstützen, aber niemals einen Augenarzt ersetzen!

Auch per E-Mail erhalten wir zahlreiche Anfragen von Betroffenen, die entweder über die Homepage oder direkt mit dem Vorstand Kontakt aufnehmen.

Im Jahr 2024 erreichten uns insgesamt 430 Anfragen!

Mailanfragen Betroffene 2024: 32

Anfragen zum Forum: 95

Mail-Anfragen von Mitgliedern: 107

Mails der Selbsthilfegruppen: 196

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. Weitere Informationen finden Sie oben im Abschnitt „Fachbereich Kinder“.

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 Moderatoren. Die Foren des BvGS weisen darüber hinaus keine Werbung auf.

Unsere Webseiten:

www.bundesverband-glaukom.de, darin integriert die bisherige Seite www.glaukom-kinder.de

ONLINE-VERANSTALTUNGEN UND SOCIAL MEDIA

Der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. war 2024 weiterhin auf YouTube, Facebook und X (vormals Twitter) aktiv.

Die virtuellen Patientenveranstaltungen in Kooperation mit dem Initiativkreis zur Glaukomfrüherkennung finden regelmäßig 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. 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.

Folgende Zahlen sind im Bereich Social Media für 2024 zu verzeichnen:

Follower Facebook (Hauptseite des BvGS): 446 (+48)

Follower Facebook (Fachbereich Kinder): 293 (+9)

Follower X: 85 (+1)

Follower YouTube: 926 (+239)

Neben zahlreichen Posts zu Neuigkeiten und Veranstaltungen rund um das Glaukom, die über X und Facebook abgesetzt wurden, veröffentlichte der BvGS im Jahr 2024 sechs Videos auf YouTube.

MITGLIEDERZEITSCHRIFT „MMHG“

In diesem Jahr wurden zwei Ausgaben der Mitgliederzeitschrift veröffentlicht.

- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 18, Sommer 2024
- Mitgliederzeitschrift „mmHg“ Ausgabe 19, Winter 2024

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 werden von Sabine Weber, Kristina Hirth und Cornel 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. Sie wird darüber hinaus Ärzten, Praxen und Kliniken nach Anforderung sowie auf den Infoständen auf Messen zur Verfügung gestellt.

GLAUKOMTAG

Der Glaukومتag fand am 21.9.2024 in der Klinik für Augenheilkunde der Universitäts-Kliniken Freiburg im Breisgau statt. Fachärztliche Arztvorträge, Workshops und eine Industrieausstellung

mit Infoständen rundeten das Angebot ab. Wir freuen uns, dass der Glaukomtag eine erfolgreiche Veranstaltung war und auf sehr gute Resonanz gestoßen ist.

Wir danken Herrn Prof. Dr. Jan Lübke, Leiter des Glaukomschwerpunktes in der Klinik für Augenheilkunde, für die Unterstützung bei der Organisation und vor Ort beim Glaukomtag und dem ärztlichen Direktor, Herrn Prof. Dr. Thomas Reinhard, für die Bereitschaft, den Glaukomtag in den Klinikräumlichkeiten durchführen zu dürfen.

Ausblick: Die Planung für den nächsten Glaukomtag 2026 haben bereits begonnen; der Veranstaltungsort ist derzeit jedoch noch in Abklärung.

BUNDESWEITE UND EUROPÄISCHE VERANSTALTUNGEN

Der BvGS war erneut mit einem Informationsstand, der von Kate Backhaus und Gudrun Hirth und Cornel Hirth betreut wurde, auf der Augenärztlichen Akademie Düsseldorf (AAD, 06.-09.03.2024) vertreten.

Vom 10.10. bis 13.10. präsentierte sich der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe ebenfalls mit einem von den Vorstandsmitgliedern betreuten Informationsstand auf dem Kongress der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft (DOG) in Berlin. Außerdem war der Vorsitzende eingeladen, im Rahmen des von der Sektion Glaukom der DOG veranstalteten Symposiums „Frühe Diagnose zum Erhalt der Sehkraft“ ein Zwischenergebnis der Fragebogenaktion vorzustellen. Gemeinsam mit Sabine Weber präsentierte er zudem in der Arbeitssitzung der Sektion DOG-Glaukom den neuen Aufklärungsfilm „Richtiges Tropfen bei Glaukom“, der jetzt über die Homepage und den YouTube-Kanal des BvGS sowie über die Homepage der DOG zugänglich ist. Beim Runden Tisch der AG DOG-Klinische Studien zum Thema „Attraktivität des Studienstandorts Deutschland“, an dem ebenfalls Sabine Weber und Cornel Hirth teilnahmen, wurde erarbeitet, unter welchen Voraussetzungen es für Patienten attraktiv ist, an Studien teilzunehmen.

Seit 2022 ist der BvGS mit der Europäischen Glaukomgesellschaft EGS verbunden und im Oktober 2024 haben wir zum dritten Mal an der augenärztlichen Veranstaltung der EGS in Lissabon teilgenommen. Unsere Zusammenarbeit entwickelt sich kontinuierlich weiter.

Im Juni 2024 wurden wir gemeinsam mit Vertretern von fünf anderen nationalen Glaukom-Patientenorganisationen erstmals eingeladen, eine Präsentation auf dem 16. Kongress der EGS in Dublin zu halten.

Die europäische Patientengruppe setzt sich weiterhin für den Ausbau eines europaweiten Netzwerks für Glaukompatienten ein und unterstützt Menschen in Ländern, die eine eigene Glaukom-Patientenorganisation gründen möchten.

STUDIEN UND FORSCHUNGSPROJEKTE

- Im Rahmen unserer Unterstützung innovativer Ansätze zur Früherkennung von Glaukom haben wir ein Empfehlungsschreiben für den Genehmigungsprozess eines neuartigen Testverfahrens verfasst. Der von der m-lab GmbH (unter der Mitarbeit von Prof. Dr. Dr. Franz Grus von der Universitätsaugenklinik Mainz) entwickelte Point-of-Care-Test zeichnet sich durch seine einfache Handhabung, hohe Sensitivität und Spezifität aus und ermöglicht eine schnelle und zuverlässige Ersteinschätzung des Glaukom-Risikos – ganz ohne zusätzliche Geräte. Der Test kann niedrigschwellig, beispielsweise beim Optiker, eingesetzt werden und dient als Grundlage, um Betroffene mit erhöhtem Risiko frühzeitig an einen Augenarzt zur fundierten Diagnosestellung zu verweisen. Unser Ziel ist es, durch die Unterstützung solcher innovativen Lösungen die Früherkennung zu verbessern, die Lebensqualität von Glaukom-Patienten zu sichern und das Gesundheitssystem durch vermiedene Folgekosten zu entlasten.
- Unterstützung der PIRATE-Studie (s. Fachbereich Kinder)
- In Zusammenarbeit mit der Sektion Glaukom der DOG wurde ein Fragebogen erarbeitet und veröffentlicht, mit dem ermittelt werden soll, wie Patientinnen und Patienten durch ihren Augenarzt über die Erkrankung Glaukom aufgeklärt wurden und in welchen Bereichen Verbesserungsbedarf bestehen könnte. Ein Zwischenbericht wurde auf der DOG vorgestellt; die Aktion läuft jedoch noch.
- Teilnahme an der Arbeitssitzung der AG DOG-Klinische Studien zum Thema „Attraktivität des Studienstandorts Deutschland“ zur Erarbeitung der Voraussetzungen, unter denen es für Patienten attraktiv ist, an Studien teilzunehmen.

PROJEKTE 2024

Das Jahr 2024 war erneut ein sehr arbeitsintensives Jahr, in dem – vor allem dank der Projektförderung durch die IKK classic – wiederum neue Projekte in Angriff genommen und auch erfolgreich abgeschlossen werden konnten:

1. Neuerstellung und Druck der Themenkarte „Glaukom und Medikamente“
2. Erstellung des Aufklärungsfilms „Richtiges Tropfen bei Glaukom“ in Kooperation mit der Sektion Glaukom der Deutschen Ophthalmologischen Gesellschaft DOG: Die Vorarbeiten zum Dreh des Films (Erstellung Storyboard, Festlegung der Inhalte, Organisation des Drehorts, Auswahl und Briefing der Agentur und des Filmteams) waren sehr zeitintensiv und aufwändig. Der Filmdreh in Köln konnte innerhalb von acht Stunden an einem Drehtag abgeschlossen werden. Der fertige Film wurde erstmals bei der DOG gezeigt und kann seither über unsere Homepage oder direkt über den YouTube-Kanal des Bundesverbands angeschaut werden. Außerdem steht der Film zur Ansicht und zum Download auf der Seite der DOG zur Verfügung.

Sehr herzlich danken wir der IKK classic für die Bewilligung der Fördergelder (siehe Finanzbericht), mit denen die oben genannten Projekte verwirklicht wurden!

Unser Informationsmaterial erfreut sich weiterhin großer Beliebtheit, mussten doch im Jahr 2024 über 470 Bestellungen erledigt werden. Das Infomaterial kann auch weiterhin kostenlos angefordert werden, entweder per E-Mail an info@bundesverband-glaukom.de oder direkt über den Bestellshop auf unserer Homepage unter <https://bundesverband-glaukom.de/drucksachen/informationsmaterial/>

AUSBLICK 2025:

- Erstellung von zwei Ausgaben der Mitgliederzeitschrift
- Nachdruck von Drucksachen, wenn der Vorrat aufgebraucht ist
- Neuerstellung einer Themenkarte „Normaldruckglaukom“

GLAUKOM-HOTLINE UND TELEFONISCHE BERATUNGEN

- Die Glaukom-Hotline mit Prof. Jost Jonas, Augenarztpraxis in der SeegartenKlinik Heidelberg, fand eine gute Resonanz. Der Termin im Jahr 2024 war Donnerstag, 04.07.2024, 10 bis 13 Uhr.

Für das Jahr 2025 kann Prof. Jonas leider keinen Termin anbieten, für 2026 sind neue Absprachen erforderlich.

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

- Telefonische Beratungen: Die Zahl der Ratsuchenden (Mitglieder des BvGS und Nichtmitglieder) hat 2024 sehr stark zugenommen. Insgesamt erreichten uns 160 Anrufe mit der Bitte um Beratung, die vom Vorstand jeweils zeitnah bearbeitet wurden.

AUSBLICK/PLANUNG 2025

Im Jahr 2025 möchten wir uns folgenden Themen und Projekten widmen:

- Erstellung unserer Mitgliederzeitschrift "mmHg", die zweimal jährlich erscheint
- Weiterentwicklung des „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 Glaukom-Kindertags in Stuttgart
- Durchführung einer Fortbildung für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter der uns angehörenden Selbsthilfegruppen
- Teilnahme an der Veranstaltung "Glaukom InSight 2025" am 01.02.2025 in Braunschweig, an der Jubiläumsveranstaltung 25. AAD Düsseldorf (19.-22.03.2025) und der DOG in Berlin (25.-29.09.2025)
- Weiterbildung der Vorstandsmitglieder und der Bürokraft in der Geschäftsstelle.