

Vorwort

Nach 1,5 Jahren Bundesverband können wir sagen, dass das Jahr 2009 eine „Findungsphase“ war und auch 2010 noch mit ruhigen Schritten begonnen worden ist.

Es zeichnet sich ab, dass allein durch die Medienberichte, die der Initiativkreis zur Glaukomfrüherkennung e. V. nicht nur bundes-, sondern sogar weltweit mit uns zusammen durchgeführt hat und durch unsere Internetpräsenz viele Patienten uns als Ansprechpartner sehen, um ihre Belange auf örtlicher, nationaler und internationaler Ebene zu vertreten.

Erfreulich war die Kontaktaufnahme zu uns von Selbsthilfeorganisationen, Kliniken, Augenärzten, verschiedenen Firmen aus dem Hilfsmittelbereich, wobei es vielfach um Anfragen nach Selbsthilfegruppen, Informationsmaterial oder Teilnahme an Arbeitskreisen und Veranstaltungen ging.

Unsere Präsenz zeigt, dass wir auf dem richtigen Weg sind. Wir können Glaukompatienten Hilfestellung geben, mit ihrer Erkrankung ein qualitativ gutes Leben zu führen.

Wir können die Öffentlichkeit auf eine schleichende Erkrankung aufmerksam machen, die neu definiert wurde in der Form, dass nicht nur ein hoher Augeninnendruck auf ein Glaukom hinweisen und dass nur eine rechtzeitige Vorsorgeuntersuchung Schaden abwenden kann.

Ärzte sollen aufgrund intensiverer Zusammenarbeit verstehen, dass wir unter betroffenenorientierter Beratung nicht den Konkurrenzkampf mit ihnen aufnehmen und den Arzt ersetzen wollen, sondern Patienten anleiten möchten, damit diese zur Mitarbeit bei der Umsetzung der Therapie angehalten werden. Geht es um medizinische Infos verweisen wir in erster Linie auf die Haus-Augenärzte und in der Regel auf bestehende Glaukom-Hotlines oder erbitten Hilfestellung bei den mit uns zusammenarbeitenden Ärzten.

Unser Schwerpunkt lag 2009 und liegt auch in Zukunft vorrangig

- a) in der betroffenenorientierten Beratung,*
- b) in der Durchführung von Patientenschulungen und Glaukومتage für Betroffene, um Defizite bei der Therapie-Einhaltung zu beseitigen,*
- c) in der verbesserten Versorgung aus Betroffenen-sicht – d. h. aktiver Informationsaustausch zwischen Arzt und Patient sowie Anregung von Begleittherapien zur schulmedizinischen Versorgung*
- d) in einem verbesserten Informationsangebot für Glaukom-Kinder bzw. deren Erziehungsberechtigte – Ausrichtung von Glaukom-Kinder-Tagen*
- e) im Ausbau und in der Förderung von Selbsthilfegruppen sowie der gemeinsamen Konzepterstellung für die Gruppenarbeit*

f) in der Unabhängigkeit gegenüber Leistungserbringern und pharmazeutischer Industrie

Zahlen und Fakten

Im Jahre 2009 haben wir

- 39 Mitglieder hinzugewonnen, davon
- 4 Fördermitglieder aus dem augenärztlichen Bereich,
- 6 Erziehungsberechtigte/Eltern von Glaukom-Kindern,
- 5 Selbsthilfegruppenleiter,
- 6 Mitgliedern sind ausgeschieden
 - davon sind **zwei** Mitglieder verstorben
davon hat die Ehefrau eines verstorbenen Glaukompatienten die Mitgliedschaft übernommen, da sie selbst zwischenzeitlich an Glaukom erkrankt ist
 - **zwei** Mitglieder sind aus Alters-/Krankheitsgründen ausgetreten
 - **ein** Mitglied aus einem europ. Land hat sich nicht mehr gemeldet
 - **ein** Mitglied hat keine Probleme, ist gut eingestellt, hat kein Interesse an weiteren Informationen
 - bei **einem** Mitglied stellte sich heraus, dass der hohe Augeninnendruck durch einen grauen Star hervorgerufen wurde.
Seit einer Katarakt-Operation bestehen normale Augeninnendruckwerte, sodass das Mitglied aus dem Verein ausgeschieden ist.

Weitere erwähnenswerte Mitgliedschaften:

- eine weibliche Patientin mit verschiedenen Augenerkrankungen, aber ohne Glaukom, hat sich als Mitglied in unserem Verein angemeldet, da sie für ihre vielfältigen Augenerkrankungen im Raum Dortmund keine geeignete andere Selbsthilfegruppe fand und sie sich in unserer dem Bundesverband angeschlossenen Selbsthilfegruppe Glaukom Dortmund sehr gut aufgehoben fühlt

Mitgliederzahlen bis 31.12.2009: **196**.

96 Mitglieder davon leben außerhalb von Dortmund.

Wie im vergangenen Jahr treten in der Hauptsache neue Mitglieder entweder über unsere Glaukomforen im Internet oder über die Seite des Initiativkreises zur Glaukomfrüherkennung e. V. (ein Zusammenschluss von Glaukom-Spezialisten: www.glaukom.de) mit uns in Verbindung. Mitglieder aus Dortmund werden in der Regel über die örtliche Presse auf uns aufmerksam, einige wenige über Augenarztpraxen und Mundpropaganda. Im letzten Quartal 2009 zeichnete sich vermehrt ein Interesse der bundesweiten Presse ab, sodass auch auf diesem Wege mit einem Mitgliederzuwachs zu rechnen ist.

- Wir hatten 2009 **57 männliche** und **139 weibliche** Mitglieder.
- Unser **ältestes** Mitglied ist **93 Jahre**, das **jüngste erwachsene** Mitglied zählt **30 Jahre**. Die meisten Jahrgänge vertreten **das Alter der 50 – 70-jährigen**.
Wir haben 4 Erziehungsberechtigte im Verein, die ihre **Kinder** vertreten, diese sind im Alter zwischen **1 Jahr und 19 Jahren**.
- Die **Sprechstunden** des Glaukom-Büros wurden von **87 Patienten** besucht, 16 mehr als 2008.
- Die **telefonische Erreichbarkeit** jeden Montag von 13 bis 15 Uhr ist überfrequentiert, bei etwa **20 Anrufen pro Woche**, die nicht alle zeitnah beantwortet werden können.

Fördermittel, Zuwendungen, Spenden und Sponsoring 2009:

- Verband der Ersatzkassen, Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V für Miete+Nebenkosten 3.000 €
- Techniker Krankenkasse, Projektförderung nach § 20c SGB V für Glaukom-Kinder-Tag 2.722 €
- Fa. Chibret, Zuwendungen Öffentlichkeitsarbeit 3.000 € + 178 € Reisekosten
- Sparkasse Dortmund, Sponsoring Glaukom-Kinder-Tag 500 €
- Privatspenden 530 €
- Mitgliedsbeiträge 3.128 €

Sachmittel und Sonderentgelte, kostenlose Raummiete bei Veranstaltungen:

- Park-Inn-Hotel Dortmund
- Firmen Astrium, Brunel, Zoch, Kosmos, Ravensburger
- Kath. St.-Johannes-Gesellschaft, Augenklinik
- Initiativkreis zur Glaukom-Früherkennung e. V.
- Firma Entec (Neue Medien in der Medizin)
- Fa. Alcon

Arbeitsgemeinschaftstreffen, Kooperationsgespräche

- Teilnahme an der Arbeitsgemeinschaft (AG Blinde und Sehbehinderte) sowie Untergruppierung „Tag der Sehbehinderten“ und „behindertenpolitisches Netzwerk“ in Dortmund durch zwei Mitglieder
 - › Planungen zum Tag der Sehbehinderten 2009 in Dortmund
 - › Teilnahme an den Begehungsterminen zur U-Bahn- und Straßengestaltung, eine Kooperation zwischen der Stadt Dortmund, Behindertenbeauftragte und den Blinden- und Sehbehindertenorganisationen Dortmund
 - › Kooperationsgespräche Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband Berlin, vertreten durch Andreas Bethke (Geschäftsführer) und Volker Lenk (Pressesprecher), Düsseldorf und Berlin mit Bernhard Jürgens und Helga Kipp, Bundesverband Glaukom

- > Kooperationsgespräche mit den Städtischen Begegnungszentren Dortmund für eine gemeinsame Gestaltung der Gesundheitstage

Fortbildungen, Seminare, Vortragsprogramm

17./18.01.2009

Fortbildung und Erstes Gruppenleitertreffen der Ansprechpartner von 7 Glaukom-Selbsthilfegruppen (Dortmund, Gießen, Hamburg, Heilbronn, Krefeld, Lörrach, Münster) = Vortragsprogramm „Gibt es nur eine Art zu sehen“, Begleittherapie bei Glaukom“, „Internetpräsenz“, „Erfahrungsbericht einer Patientin zum Langstock“ sowie Erste Vorgespräche über gemeinsames Konzept aller im Bundesverband vertretenen Selbsthilfegruppen

26.01.2009

Tropfschulung in der Selbsthilfegruppe Glaukom in Münster, vertreten durch Helga Kipp, Vors. BVGS

16.02., 16.03. und 20.04.2009:

Beratungssprechstunde Glaukom mit Nicole Stege, Ansprechpartnerin „Glaukom-Kinder“ im Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V.
Veranstaltungsort: AOK Syke

06.03.2009

Gesundheitstag anlässlich des Weltglaukومتages in Kooperation mit dem Städt. Begegnungszentrum Dortmund-Mengede
Vortrags- und Aktionsprogramm mit Herrn Dr. R. Baldini-Borsich, Augenarzt, Frau OÄ Dr. I. Pilorz, St.-Johannes-Hospital, Augenklinik, Frau Dr. Wiedmann, Ärztin für Anästhesie, Hilfsmittelausstellung mit Frank Siewert, Fachberater für Sehbehinderte und Augenoptiker, Eberhard Stommel, Feldenkraislehrer, Veronika Biesemann, Entspannungstrainerin sowie den Selbsthilfegruppen Glaukom und Pro Retina Dortmund

16.03.2009

Mitgliederversammlung Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V.

17.03.2009

Teilnahme am Glaukompatientensymposium des Initiativkreises zur Glaukomfrüherkennung e. V. anlässlich der AAD (Augenärztliche Akademie Deutschlands) in Düsseldorf. Teilnehmer: Vorstand und Mitglieder des Bundesverbandes Glaukom sowie dem Bundesverband angeschlossene Selbsthilfegruppenmitglieder

14.05.2009

Vortragsprogramm „Glaukom“ durch Helga Kipp, Vors. BVGS, in der Kath. Bonifatius-Gemeinde Dortmund, Frauengruppe

20.05.2009

Frau Dr. Ines Pilorz, OÄ St.-Johannes-Hospital referierte in der SHG Glaukom Dortmund zum Glaukom, organisiert über den BVGS e. V.

28.05.2009

1. Ehrenamtlichentreffen der aktiven im BVGS e. V. im Rombergpark. Von 26 Aktiven nehmen 16 an dem ersten Treffen teil und stellen sich für die Bereiche Bürodienste, Medien, Teilnahme Gesamttreffen K.I.S.S., Besucherservice sowie als Helfer bei Veranstaltungen zur Verfügung

06.06.2009

Tag der Sehbehinderten – Gemeinsame Veranstaltung der Arbeitsgemeinschaft Blinde und Sehbehinderte in Dortmund mit Vortragsprogramm und Hilfsmittelausstellung; hier die für Glaukompatienten hervorzuhebenden Vorträge von Prof. Oliver Arendt, Aachen sowie Augenärztin Frau Dr. Beate Schnitter, Dortmund. Begrüßung durch Augenarzt Herrn Dr. Christoph Vollenberg, Dortmund

19.06.2009

Einweisung von Diana Schwäppe (Gruppenleiterin Glaukom Gießen) durch Helga Kipp, BVGS e. V. in Gießen zur Durchführung von Tropfschulungen in der SHG Glaukom Gießen

22.06.2009

Vortragsprogramm „Glaukom“ durch Helga Kipp, BVGS e. V., in der KAB (Kath. Arbeitnehmer-Bewegung) Dortmund, Heilig-Geist-Gemeinde

27.06.2009

Glaukom-Kinder-Tag bundesweit im Kindermuseum „mondo mio“ im Westfalenpark Dortmund: Anwesende Kinder: 42
Anwesende Eltern/Erziehungsberechtigte: 49, Familien insgesamt: 27
Beteiligte Ärzte: Herr Dr. Grieshaber vom Unispital Basel, Herr Prof. Dr. Kohlhaas von der Augenklinik des St.-Johannes-Hospitals, Herr Prof. Bayer von der Technischen Universität Dortmund. Bericht liegt vor.

04.07.2009

Tropfschulung an der Philipps-Universität Marburg mit Helga Kipp anlässlich eines Glaukomsymposiums mit Herrn Prof. Dr. Walter Sekundo und Frau Prof. Ilse Stempel, initiiert durch Frau Dr. Petra Carli, Alcon

19.08.2009

Sommerausflug Soest mit Stadtführung, Besichtigung Berufsbildungswerk

18.09.2009

Tropfschulung durch Helga Kipp, BVGS e. V., in der Selbsthilfegruppe Glaukom Lörrach mit Vortrag von Priv. Doz. Dr. Jens F. Jordan,

Universitäts-Augenklinik Freiburg, zum neuen Operationsverfahren
„Trabekulotomie mit dem Trabektom“

07.10.2009

Gesundheitstag anlässlich der Woche des Sehens in Kooperation mit dem Städt. Begegnungszentrum Dortmund-Lütgendortmund.
Vortragsprogramm mit Frau Dr. Sonja Suchsland, OÄ St.-Johannes-Hospital, Herrn Dr. med. Stefan Kirchhoff, Arzt für Traditionelle Chinesische Medizin an der Universität Witten/Herdecke, Herrn Dr. Gerret Brief, Augenarzt, Atemübungen mit Atemtherapeutin Angelika Hoffmann, Feldenkrais mit Feldenkraislehrer und Ergotherapeut Eberhard Bremicker sowie Hilfsmittelausstellung mit dem Fachberater für Sehbehinderte und Augenoptikermeister Frank Siewert sowie Kardiocheck durch Herrn Apotheker Dr. Thomas Milbradt, Beguinen-Apotheken, Dortmund und Informationsstand der Selbsthilfegruppen Glaukom und Pro Retina Dortmund

11.10.2009

Infostand bei der Gesundheitsmesse Body & Health, Westfalenhallen Messe mit praxisnahen Vorträgen, Diskussionsrunden und gesundheitsrelevanten Beratungen für die Besucher mit Informationen aus den Themenfeldern Klassische Medizin, Naturheilkunde, Vorsorge etc.
Kontaktaufnahme zu Jordi Campos, Spessart, Arzt für Allgemeinmedizin und Naturheilverfahren, Irisdiagnose, Augendiagnose, Sehtraining

09.12.2009

Weihnachtsfeier

Der Bundesverband und seine Aktiven

Erwähnenswert

Das Glaukom-Patientenforum (www.glaukom-forum.net) erfreut sich wachsender Teilnehmerzahlen. Weit über 1000 Mitglieder sind dort registriert. Moderiert wird das Patientenforum von ehrenamtlich Aktiven. Augenarzt Dr. med. Hartwig Bernsmeier beantwortet temporär Fragen von Forumsmitgliedern zur Erkrankung. Das Forum besteht seit dem 19. März 2004 und ist das bekannteste deutschsprachige Glaukom-Patientenforum im Internet.

Ebenfalls reger Erfahrungsaustausch unter ärztlicher Betreuung von Herrn Dr. Matthias Grieshaber vom Unispital Basel besteht im Glaukom-Kinderforum (www.glaukom-kinder.de) mit aktiver Mithilfe durch Erziehungsberechtigte.

Selbsthilfegruppen im Bundesverband

Mit Stand 31.12.2009 sind **10 Selbsthilfegruppen im Bundesverband vertreten**: Dortmund, Gießen, Hamburg, Heilbronn, Krefeld, Lörrach, Ludwigshafen, Münster. Hinzugekommen sind 2009: Berlin, München. In Schwalmstadt wird am Aufbau einer Selbsthilfegruppe gearbeitet, hier ist eine Glaukompatientin aktiv, die in der Leiterin der Gruppe Gießen Unterstützung findet.

Der Aufbau einer Selbsthilfegruppe Glaukom/Augenprothese durch eine Glaukompatientin im Raum Nürnberg gestaltet sich noch schwierig. Bekanntlich haben es Selbsthilfegruppen in ländlichen Gegenden schwerer, Teilnehmer vor Ort zu finden.

Ehrenamtlich Aktive im Bundesverband, Stand 31.12.2009: **28**.

Ehrenamtlich aktiv sind all diejenigen, die eine Aufgabe innerhalb des Bundesverbandes übernommen haben.

Hinzuzurechnen sind bundeswesweit **5 Mütter** von Glaukom-Kindern, die sich um die Öffentlichkeitsarbeit in diesem Bereich kümmern.

Hervorzuheben sind neben den **ehrenamtlich Tätigen im Glaukom-Patientenforum und Glaukom-Kinder-Forum** die fleißigen Helfer,

- die regelmäßig die Büroarbeit einschließlich des Postversandes erledigen,
- die sich um Medienberichte kümmern und um unsere Besucher,
- die an den verschiedensten Seminaren bei der Kontaktstelle für Selbsthilfe, bei den Arbeitsgemeinschaftstreffen etc. teilnehmen
- oder mithelfen bei vielfältigen Veranstaltungen.

Allen sei ein herzlicher Dank ausgesprochen!

Dieser Dank gilt auch den Kassenprüfern.

Der Vorstand hofft, auch in der Zukunft die sinnvolle Aufgabe des Verbandes zum Wohle der Glaukompatienten zufrieden stellend weiterführen zu können.

Ausblick auf 2010

29.01.2010 - Ehrenamtlichentreffen

An dieser Stelle sei erwähnt, dass 25 der Aktiven 2009 beschlossen, eine Patenschaft für den „Brillenbär“ im Dortmunder Zoo zu übernehmen. Aus diesem Anlass wurde 2009 eine Sammelaktion durchgeführt, bei der 270 Euro zusammen kamen. Für diesen Betrag konnte die Patenschaft für den „Brillenbär“ erworben werden und ist bereits beurkundet. Ein Termin für eine Zooführung soll für etwa Mai 2010 vereinbart werden. Die Paten sind zusätzlich im November zu einem großen Patenschaftstag im Dortmunder Zoo eingeladen.

12.03.2010 – Weltglaukomtag

Infostand im Foyer des St.-Johannes-Hospitals mit Herrn Dr. Schilde in Kooperation mit Prof. Dr. Markus Kohlhaas

16.03.2010 - Gründungstreffen Selbsthilfegruppe Marburg

17.03.2010 - Mitgliederversammlung BVGS e. V.

25.03.2010, 13.15 Uhr - Vortrag „Glaukom“

von Helga Kipp, BVGS e. V., im Klinikum Dortmund, Beurhausstraße vor den Ehrenamtlichen des Klinikums

15.04.2010 - Gründungstreffen

Selbsthilfegruppe Glaukom Raum Hannover/Kassel

03.06.2010 – Tropfschulung

mit Helga Kipp, BVGS e. V., in der Selbsthilfegruppe Glaukom Berlin im ICC Berlin, 15.00 bis 17.00 Uhr mit anschließender Diskussion mit Herrn Dr. Dr. Ronald Gerste vom Initiativkreis zur Glaukomfrüherkennung e. V.

03.06.2010 - Patientenveranstaltung „Glaukom“

mit dem Initiativkreis zur Glaukom-Früherkennung e. V., Beginn: 18.30, ICC Berlin, Salon 6

mit Dr. Dr. med. Ronald Gerste, Prof. Dr. Lutz Pillunat, Prof. Dr. Norbert Pfeifer, Prof. Dr. Günter Krieglstein, Prof. Dr. Dr. h. c. Franz Grehn, Privatdozent Dr. Jörg Weber, Prof. Dr. Fritz Dannheim

06.06.2010 - Tag der Sehbehinderten in Dortmund

in Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft der Dortmunder Sehbehindertenorganisationen in der Schule für Sehbehinderte „Martin Bartels“ in Dortmund-Aplerbeck

25.08.2010 - Vortrag „Grüner Star und grauer Star“

mit Helga Kipp, BVGS e. V., in der Libori-Gemeinde in Dortmund-Körne, Paderborner Str. 136, 13 Uhr

08. bis 15.10.2010 - Woche des Sehens

05.11.2010 - Fortbildung der Selbsthilfegruppen-LeiterInnen

mit Herrn Bernd Janota von der Unterstützungsstelle der Gesundheits-selbsthilfe NRW

06.11.2010 - Dortmunder Glaukom-Tag

Ganztagesveranstaltung mit Vortragsprogramm und Workshops.
Thema: „Glaukom und Psyche/Begleittherapien“