



ARBEITSGEMEINSCHAFT

Gestose-Betroffene e.V.

47661 Issum · Gelderner Str. 39 · Telefon 0 28 35/26 28

www.gestose-betroffene.de

Email: gestose-frauen@t-online.de

Geschäftsbericht 2019

zusammengestellt von Sabine Föhl-Kuse

aktualisiert 18. März 2020

Vorstandssitzungen

Es fanden insgesamt 3 Vorstandssitzungen statt (1 x Bad Waldliesborn, 1 x Issum, 1 x Frankfurt/Main). An allen Vorstandssitzungen nahmen auch die Frauen aus dem wissenschaftlichen Beirat teil. An der Vorstandssitzung in Frankfurt/M. nahm zusätzlich eine Bewerberin für die Nachfolge-Stelle der jetzigen Geschäftsführerin teil.

Mitgliederzahl – Stand 18.03.2020

Die Mitgliederzahl beträgt 438 und stieg somit um 15 Personen in einem Jahr an (bei 14 Austritten und 26 Neueintritten). Im offenen Forum sind zusätzlich 2371 Frauen registriert, also hier nur noch wenige Neue hinzu gekommen. Im geschlossenen Forum auf facebook sind nunmehr 1937 Frauen registriert, dort sind wir nach wie vor nicht als Verein tätig.

Zusätzlich hat derzeit nur noch eine Hebammenschule ein Rundbrief-Abo zu Sonderkonditionen sowie 20 Organisationen bzw. Journalisten erhalten den Rundbrief auf Gegenseitigkeit bzw. kostenlos.

Bundestreffen Bad Waldliesborn 29.03. – 31.03.2019

Da unser jahrelanges Tagungshaus zum Ende Dezember 2018 kurzfristig die Pforten schloss, mussten wir uns innerhalb weniger Wochen ein neues Tagungshaus suchen, das in erreichbarer Nähe und mit akzeptablem Zimmer- und Tagungsangebot in Frage kam. So wurde dieses Mal ein familiäres Tagungshotel im Norden von NRW ausgesucht. Dies wurde von den norddeutschen TeilnehmerInnen sehr gut angenommen und so die Teilnehmerzahlen im Vergleich zu den Vorjahren erfreulicherweise deutlich erhöhte.

An dem Jahrestreffen nahmen 45 erwachsene Übernachtler sowie 16 Kinder/Jugendliche teil. Die Kinderbetreuung musste mangels Platz im Tagungshaus in einen nahe gelegenen Kindergarten verlegt werden, der für zwei Tage angemietet wurde. Drei Erzieherinnen aus dem Kindergarten haben zusammen mit einigen Eltern dann die Kinderbetreuung über drei Tage hinweg organisiert und es wurde sehr gelobt. Diese Konstellation ließ allerdings keine große Bastelaktion für die Andacht zu.

Der Zuschuss vom Paritätischen Bildungswerk betrug € 1.000,00 pauschal, so dass wie bereits in den letzten Jahren ein Minus von ca. als 1.900 € bei der Endabrechnung herauskam, die über einen Anteil der Pauschal-Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V getragen wurde. Die Teilnahmegebühr sollte in der Höhe von 55,00 pro Erwachsenen bleiben, weil damit bei manchen Familien bereits die tragbare Grenze erreicht wird.

Im Rahmen der Fortbildung sowie der Vorstandssitzung im Herbst trafen sich der Vorstand und der wissenschaftliche Beirat wiederum zu einem umfangreichen Gedankenaustausch. Es wird derzeit überlegt, wie eine Büroorganisation von den Chancen der digitalen Vernetzung und Nutzung neuer Medien umgestaltet werden kann. Vor allem die Nachfolgeregelung für Sabine Föhl-Kuse hat einen großen Anteil an den Diskussionen. Eine potentielle Nachfolgerin stellte sich Anfang Februar 2020 vor und nahm an der Vorstandssitzung in Frankfurt/M. am 07.03.2020 teil.

Sie soll ab dem 01.04.2020 im Rahmen einer geringfügigen Beschäftigung eingearbeitet werden und ab dem 01.07.2020 ihre Stundenzahl auf ca. 60 – 65 Arbeitsstunden erhöhen. Zu diesem Zeitpunkt wird S. Föhl-Kuse eine Teilrente antreten und mit ca. 60 Arbeitsstunden weiterhin im Rahmen von Verwaltungstätigkeiten für einige Jahre beschäftigt bleiben. Die Einarbeitung soll langsam erfolgen und vor allem neue Medien und Organisationsformen sollen berücksichtigt werden.

Anfragen, Beratungen, Informationsmaterial

Die Gesamtzahl der Neuverkäufe sank mit 549 im Verhältnis zum Vorjahr um 9 %; es wurden 1305 Beratungen direkt durchgeführt, was einen Anstieg zum Vorjahr von ca. 13 % entspricht. Vermutlich hat sich der Austausch im geschlossenen FB Forum so intensiviert, dass wir nur noch die schwierigsten Fälle direkt zur Beratung bekommen und diese auch mehr Zeit in Anspruch nehmen. Denn der Arbeitsaufwand ist weiterhin eher angestiegen als gesunken. Leider nehmen die Verkäufe von Büchern und Broschüren weiterhin ab.

Die Kontakte über das offene Forum sind derzeit recht konstant.

Der Austausch über Online-Foren hat die persönlichen Treffen recht deutlich abgelöst. So wurden 2019 wie schon in den Vorjahren nur einige regionale Treffen durchgeführt. Trotzdem erreichen wir immer mehr Frauen, die sich tagesaktuell mit ihren Anliegen verstanden und gut informiert fühlen!

Arbeitsstunden 2019

Föhl-Kuse 1502 (75 %); van Kilsdonk 624 (31 %); Maas 564 (28 %); Hamacher 50 (3 %) = insgesamt 1,33 Stellen

Der Beratungsumfang hat auch 2019 stundenmäßig wieder etwas zugenommen, eine genaue Auflistung wird darüber nicht geführt.

Weltpräeklampsietag 22. Mai 2019

Zum Welt-Präeklampsie-Tag 2019 führten wir eine Informationsveranstaltung in Berlin an der Charité durch. Gleichzeitig fand auch die Woche der Selbsthilfe statt, die vom Paritätischen ausgerufen wurde. Wir führten mit zwei kleinen Vorträgen zur Selbsthilfe und Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch ein, danach folgte ein Übersichtsvortrag vom Oberarzt der Geburtshilfe, Dr. Stefan Verloren, seit Jahren deutschlandweit einer der führenden Präeklampsie-Forscher. Eine Übersicht über hilfreiche Vitaminergänzungen zur Vorbeugung wurde abschließend von Frau Föhl-Kuse vorgestellt.

Es fanden sich ca. 20 interessierte Betroffene und einige Hebammen ein. Anschließend gab es hinreichend Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Die Veranstaltung dauerte über dreieinhalb Stunden und anschließend gab es noch lange intensive Gespräche unter den Betroffenen selbst. Die älteste Teilnehmerin war 73 Jahre alt und war sehr erstaunt über die zahlreichen Langzeitfolgen von Präeklampsien, unter denen sie selber offenbar seit vielen Jahren leidet. Dies wurde von der Überzahl der anwesenden Frauen gleichermaßen bestätigt.

Bei der Durchführung der Veranstaltung wurden wir u.a. mit € 2.500,00 Projektmitteln nach § 20h SGB V von der AOK Nordost unterstützt.

Weiterhin wurden WPT-Plakate an Frauenarztpraxen und Kliniken verschickt, so dass etliche geburtshilfliche Zentren auf den Welt PE Tag und die Erkrankung aufmerksam machen konnten.

Für 2020 ist wieder eine gleiche Veranstaltung am selben Ort vorgesehen. (Die am Tag der Erstellung dieses Berichts bereits wg der Corona-Krise abgesagt werden musste - SFK).

Zuschüsse nach § 20h SGB V im Jahr 2019

Die Höhe der Krankenkassenzuschüsse betrug im Jahr 2019 für Pauschalförderung €22.000,00. Ein Projektmittelzuschuss konnte für die Durchführung des Treffens im Rahmen des Welt-Präeklampsie-Tages am 22. Mai beantragt werden, die AOK Nordost stellte dafür 2.500,00 Euro zur Verfügung.,

Kontostände am 31.12.2019:

Bank für Sozialwirtschaft	€	1.087,15
Volksbank Issum	€	356,08
Sparbuch Sparkasse	€	8,65
Sparbuch BFS	€	120,02
Kasse	€	49,96

	€	1.621,86
		=====

Das entspricht einer Betriebsmittelrücklage von weniger als einem Viertel-Monat und offenbart eine prekäre Finanzlage !

Spenden 2019

2019 war das Ergebnis der Spendenaktion zu Weihnachten wie bereits im Vorjahr deutlich zurückgegangen (wie im gesamten Bundesgebiet). Es war wiederum ein starker Verlust am Jahresende zu verzeichnen und eine weitere Spendenbriefaktion wird notwendig. Sonderspenden bei Geburtstagen, Taufen und weiterer Akquise waren hin und wieder eingegangen, jedoch lag das Spendenergebnis mit € 31.141,66 minus Aufwand für zwei Spendenaktionen mit € 6.254,26 = reiner Spendenüberhang € 24.887,40 wiederum einige Tausend Euro unter dem Bedarf für eine finanziell sichere Planung bis Ende April 2020.

Regionalgruppen:

Die Aktivitäten unserer Regionalgruppen finden derzeit nach Bedarf statt. Derzeit steigt der Trend zu privaten Einzelkontakten und sehr intensiv über das Forum auf der website weiter. Ingrid Darda bietet in Gärtringen (BaWü) alle 14 Tage je eineinhalb Stunden zum Erfahrungsaustausch für besonders schwer betroffene Frauen an.

Die Zahl der registrierten Betroffenen im offenen Forum nimmt weiterhin zu. Die Moderation dort nimmt einen enormen Zeitaufwand ein und ist für die Rat-suchenden Frauen von großer Wichtigkeit.

Die regionalen Treffen in Köln werden nunmehr von Sandra Hamacher moderiert und finden auf Anfrage ca. 2 – 3 x im Jahr statt. Sandra Hamacher unterstützt auch regelmäßig die Beratung im offenen Forum (forumromanum). In Berlin trafen sich Ende November 2019 einige Betroffene im privaten Rahmen. In Halle/Saale und Bremen treffen sich Interessenten jeweils kurzfristig.

Termine:

Eine Teilnahme pro Jahr ist für uns „Kooperationspartner in der Weiterbildung“ obligatorisch. Dass der Veranstaltungsort Krefeld wieder angeboten wurde, wurde von allen Teilnehmenden – ca. 25 Organisationen vom Niederrhein – wurde allgemein sehr begrüßt. Frau Föhl-Kuse nahm an der PAREKO „Aktuelles im Abrechnungswesen“ am 19.03.2019 in Krefeld teil. Zu diesem Anlass wurde der langjährige Mitarbeiter und zuletzt Gruppenleiter Rainer Kümmell in den Ruhestand verabschiedet.

Arbeitskreis Gesundheitsselbsthilfe des DPWV (Wittener Kreis)

Seit 2019 hat die 2. Vorsitzende Sandra Hamacher teil diese Termine komplett übernommen. Eine der wichtigsten Informationen bei diesen Treffen war die Vorstellung einer APP der Selbsthilfegruppe „Pflegerische Angehörige“, die mit Zuschüssen nach § 20h SGB V von der TK erstellt wurde/wird. Leider war zu dem Zeitpunkt nicht bekannt, ob die TK nach Fertigstellung das Ergebnis auch für andere Gruppen zugänglich machen will. Eine entsprechende Anfrage im Herbst 2019 wurde negativ beantwortet.

BKK Treffen anlässlich der Reha-Care Düsseldorf am 19.09.2019

Das Treffen war wie in den letzten Jahren bis auf den mehr als letzten Platz gefüllt, es waren sicher mehr als 200 TeilnehmerInnen anwesend.

Auch hier war eines der Themen die Vorstellung einer APP zum Erfahrungsaustausch u.ä., deren Erstellung von der BKK unterstützt wird. Leider war hier die Planung nicht so optimal verlaufen und der Einbau eines tragfähigen Datenschutzes verschob die Einführung zur Nutzung erheblich. Es wurde jedoch deutlich, dass dies eine neue Form des Austausches unter Chronisch Kranken/Betroffenen und ihrer Information darstellen wird und dies von den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V unterstützt wird.

Die BKK stellte des weiteren neue Formen des Lernens vor, u.a. wurde eine Video-Konferenz simuliert, die auf Grund technischer Probleme in den Messehallen nicht so optimal verlief. Es sollte dadurch auf neue Formen des digitalen Lernens, z.B. im Rahmen von Webinaren, aufmerksam gemacht werden.

Unser Interesse daran wurde auf jeden Fall geweckt und wir werden Anstrengungen unternehmen, eine APP für unseren Erfahrungsaustausch und regelmäßige Information zu erstellen. Es ist bewusst geworden, dass dies durchaus bis zu zwei Jahre in Anspruch nehmen kann.

Eine Betroffene aus der Schweiz will mit Hilfe anderer Betroffener eine solche APP erstellen.

Die technischen Voraussetzungen für Webinare werden geprüft und sollen 2020 umgesetzt werden.

Kongresse und Fortbildungen für uns

Die Geschäftsführerin S. Föhl-Kuse und die Vorstandsfrau Conny Thomas aus dem Beirat nahmen am Internationalen Gestose-Kongress der D-A-CH Gesellschaften in Bern in der Schweiz am 28./29.09.2019 teil. Es wurde ein gemeinsamer Infostand mit der Schweizer Gruppe „AG Gestose-Frauen“ im Rahmen der Poster Sessions im Hörsaal präsentiert. Es konnten aktualisierte Plakate und Flyer vorgestellt werden, u.a. in englischer Sprache. Darüber hinaus hörten wir viele Aktualisierungen und Neuigkeiten aus der Diagnostik und Therapie hypertensiver Schwangerschaftserkrankungen und ihren Langzeitfolgen.

Am Abend wurde bei einem Treffen mit zwei Vertreterinnen der Schweizer Gruppe „Gestose-Frauen“ eingehend die Erstellung der APP diskutiert.

Nächstes Bundestreffen Burbach-Holzhausen 2020:

Das Jahrestreffen für betroffene Frauen und ihre Familien soll vom 08. – 10.05.2020 in den Räumen des Tagungszentrums Karimu in Burbach-Holzhausen am äußersten Ende NRW's stattfinden. Bei der Erstellung dieses Berichts ist jedoch bereits klar, dass aufgrund der Vorgabe der Behörden wegen der aktuellen Covid-19 Situation das Treffen verschoben werden muss. Im Moment laufen Bemühungen, zum selben Zeitpunkt Webinare für Betroffene mit den vorgesehenen Themen wie auf der Jahrestagung anzubieten.

Issum, 18.03.2020



Sabine Föhl-Kuse - Geschäftsstelle