



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 2017

zusammengestellt von Sabine Föhl-Kuse

aktualisiert 28. März 2018

Satzungsänderung zum Vereinsnamen bei der Mitgliederversammlung 27.05.2017

Bei der Mitgliederversammlung wurde auf langjähriges Drängen der Väter der Vereinsname nun endlich geringfügig geändert in **Arbeitsgemeinschaft Gestose-Betroffene e.V.** Die Zustimmung hierzu erfolgte einstimmig! Die Umstellung wurde im Herbst 2017 nach und nach mit Sozialversicherungsträgern, Finanzamt, Paritätischem usw. durchgeführt und ging ohne Probleme vonstatten.

Vorstandssitzungen

Es fanden insgesamt 3 Vorstandssitzungen statt (2 x Issum, 1 x Rahrbach). Als 2. Vorsitzende wurde Dr. Conny Thomas am 27.05.2017 aus Bonn kommissarisch bis zur nächsten Mitgliederversammlung 2019 gewählt. An zwei Vorstandssitzungen nahmen auch die Frauen aus dem wissenschaftlichen Beirat teil.

Mitgliederzahl – Stand 28.03.2018

Die Mitgliederzahl beträgt 435 und damit sank die Zahl erstmals seit vielen Jahren um 30 Personen in einem Jahr. Die Ein- und Austritte hielten sich sonst über mehr als 20 Jahre jeweils die Waage. Im offenen Forum sind zusätzlich 2290 Frauen registriert. Aus dem im geschlossenen Forum auf facebook haben wir uns als Verein schon vor einigen Jahren zurückgezogen, Sabine Föhl-Kuse ist dort noch gelegentlich privat aktiv. Dort sind nunmehr 1171 aktive Mitglieder gemeldet, seit dem 23.03.2017 ein Anstieg von mehr als 300 Personen. Hoffentlich hat das nicht die stark nachlassenden Eintritte in den Verein verursacht!

Zusätzlich haben 2 Hebammenschulen und ein Pflegedienst ein Rundbrief-Abo zu Sonderkonditionen sowie ca. 23 Organisationen bzw. Journalisten erhalten den Rundbrief auf Gegenseitigkeit bzw. kostenlos.

Bundestreffen Rahrbach 2017

An dem Jahrestreffen nahmen 21 erwachsene Übernächter sowie 10 Kinder/Jugendliche teil. Die beiden Kinderbetreuerinnen (Erzieherinnen aus Rahrbach) haben wieder ein interessantes Betreuungsprogramm und u.a. mit den Kindern wie gewohnt Kerzen und Liedbeiträge für die Andacht erstellt.

Der Zuschuss vom Paritätischen Bildungswerk betrug € 952,00 pauschal, so dass wie bereits in den letzten Jahren ein Minus von etwas mehr als 1.000 € bei der Endabrechnung herauskam. Die Teilnahmegebühr muss daher leider in der neuen Höhe von 55,00 pro Erwachsenen bleiben. Mehr möchten wir nicht erhöhen, damit die Teilnahme bezahlbar bleibt. Stattdessen sollen Fehlbeträge aus dem allgemeinen Spendenaufkommen und der Selbsthilfeförderung gedeckt werden.

Im Rahmen der Fortbildung trafen sich der Vorstand und der wissenschaftliche Beirat wiederum zu einem umfangreichen Gedankenaustausch. Wir haben viele Aspekte unserer Arbeit ausführlich besprechen können und einen Plan für unsere Aktivitäten der kommenden Jahre erarbeitet. 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. Ein Konzept zur Stellenausschreibung soll bis zum Herbst 2018 stehen.

Überarbeitung Informationsbroschüren

Alle Informationsbroschüren wurden 2017 mit neuem Umschlag und neuem Logo versehen, das Buch „Präeklampsie und HELLP-Syndrom inhaltlich vollständig überarbeitet und aktualisiert. Auch Rundbrief-Layout und die Flyer wurden völlig neu gestaltet, so dass nun alles mit neuem Layout versehen ist. Auch das Briefpapier wurde neu gestaltet.

Anfragen, Beratungen, Informationsmaterial

Die Gesamtzahl der Neukontakte stieg mit 596 wiederum an; es wurden 1710 Beratungen direkt durchgeführt, eine Steigerung von ca. 10 %. Damit haben wir unseren Rekord aus den frühen 2000er Jahren weit übertroffen! Davon waren 94 Frauen mit den schwerwiegendsten Komplikationen bei thrombophilen und immunologischen Ursachen betroffen. Es war mit Abstand das arbeitsreichste Jahr unserer Geschichte! Wir können die steigende Geburtenrate in unserer Arbeit ebenfalls deutlich spüren.

Die Kontakte über das offene Forum ist derzeit recht konstant. Das beranet (BKK)-Beratungsmodul über die website wird nur noch mäßig genutzt.

Der Austausch über Online-Foren hat die persönlichen Treffen weitestgehend abgelöst. So wurde 2017 nur wenige regionale Treffen durchgeführt. Trotzdem erreichen wir immer mehr Frauen, die sich tagesaktuell mit ihren Anliegen verstanden und gut informiert fühlen!

Im Jahr 2017 wurden am ersten Welt-Präeklampsie-Tages einige regionale Veranstaltungen am 22. Mai mit großer Publikumsteilnahme durchgeführt (s.u.).

Arbeitsstunden 2017

Föhl-Kuse 1282 van Kilsdonk 624 Maas 564

Der Beratungsumfang hat auch 2017 stundenmäßig so stark zugenommen, dass die Stelle von Frau v. Kilsdonk weiter ausgebaut werden musste. Sie möchte die Überstunden jedoch per Freizeitausgleich ausgeglichen haben. Das umfasste per Jahresende 79,25 Std.

Frau Föhl fiel Ende 2017 für fast drei Monate krankheitsbedingt komplett aus, so dass diese Stunden bei ihr in der Aufstellung fehlen.

Weltpräeklampsietag 22. Mai 2017

Mit viel Aufwand und Ideenreichtum wurden im Frühjahr die Vorbereitungen auf diesen ersten weltweiten Tag durchgeführt. Fünf Jahre lang hatten wir mit anderen Betroffenen weltweit dafür gekämpft, dass alle Gruppen sich gemeinsam für diesen Tag zusammenschließen um auf diese Erkrankung aufmerksam zu machen. Es wurden Logos und Plakate entworfen, Ärzte für örtliche Informationsveranstaltungen gewonnen, per Faxmailing ca. 3000 gyn. Praxen angeschrieben, um aufmerksam zu machen.

In drei Kliniken wurden an diesem Tag Veranstaltungen mit Publikum durchgeführt:

Bruchsal Fürst Stirum Klinik unter Leitung von Prof. Jürgen Wacker

Bad Homburg Saar unter Leitung von Prof. Solomayer und Dr. Amr Hamza

Unifrauenklinik Münster unter Leitung von Prof. Walter Klockenbusch, hier nahmen die 3. Vorsitzende Martina Wasser und Sabine Föhl-Kuse teil. Die Kinder von Frau Wasser betreuten den Informationsstand, Frau Föhl-Kuse hielt einen kleinen Vortrag über die Bedeutung von Vitamin D-Mangel bei Präeklampsie.

In den Unifrauenkliniken an der RWTH Aachen unter Beteiligung von Prof. Dr. Tamme Goecke und in Münster bei Prof. Klockenbusch wurden kleine Beiträge der WDR Lokalredaktionen gedreht und am Abend in der jeweiligen „Lokalzeit“ in den 3. Programmen des WDR ausgestrahlt.

Zuschüsse nach § 20h SGB V im Jahr 2017

Die Höhe der Krankenkassenzuschüsse betrug im Jahr 2017 für Pauschalförderung €15.900,00.. Der BKK Bundesverband hat als Projektförderung für die Internetberatung über beranet € 2.000,-- gefördert. Projektmittelzuschüsse konnten durch die knappe Vorbereitungszeit des Weltpräeklampsietages nicht mehr rechtzeitig beantragt werden, so dass die Reserven zum Jahresende hin mehr als gewünscht schmolzen.

Kontostände am 31.12.2017:

Bank für Sozialwirtschaft	€	8.291,59
Volksbank Issum	€	489,97
Sparbuch Sparkasse	€	8,65
Sparbuch BFS	€	120,00
Kasse	€	29,14

	€	8.939,35
		=====

Das entspricht einer Betriebsmittelrücklage von ca. 1,2 Monaten.

Spenden 2017

2017 war das Ergebnis der Spendenaktion im normalen Mittelmaß. Der Zeitpunkt war so gewählt, dass er vor den Spendenmarathons der TV-Stationen lag. Das Ergebnis zum Jahresende lag durch Sonderspenden bei Geburtstagen, Taufen und weiterer Akquise erfreulicherweise dann doch bei € 26.680,00.

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 munter 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 enormer Wichtigkeit.

Martina Wasser nahm Ende November an einem regionalen Treffen in Köln teil, das sie auch moderierte.

Termine:

Im Jahr wurde die obligatorische Teilnahme durch S. Föhl-Kuse vom Paritätischen Bildungswerk ausgesetzt, da es keine neuen Themen im Angebot gab. Damit wurde auch ihre lückenlose Teilnahme in den vergangenen 31 Jahren gewürdigt. Ab 2017 gibt es eine neue Regelung, so dass man sich die Themen aussuchen kann, um seinen Informationsbedarf zu decken. Der Nachteil ist, dass sie alle weiter weg stattfinden. Es wurde darum gebeten, den Veranstaltungsort Krefeld ab 2018 wieder einzuplanen. Durch die langfristige Erkrankung von Frau Föhl-Kuse konnte derzeit noch keine Teilnahme durchgeführt werden und muss auf die zweite Jahreshälfte 2018 verschoben werden.

Info-Tagung vom VdEK „Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V“ in Berlin am 13.11.2017

An diesem Treffen nahm die 3. Vorsitzende Martina Wasser teil. Die dort erörterten Themen sind für uns sehr interessant, vor allem in Bezug auf mögliche Zuschüsse für Nachfolge-Suche und – Organisation.

Arbeitskreis Gesundheitsselfhilfe des DPWV (Wittener Kreis)

Regelmäßige Teilnahme durch S. Föhl-Kuse mindestens 2 x im Jahr plus ein bis zwei Sondersitzungen jährlich.

Kongresse und Fortbildungen für uns

Die Geschäftsführerin und die Vorstandsfrauen nahmen am **17. Deutschen Gestose-Kongress in Leipzig** vom 28. – 29.04.2017 teil, dort wurde an einem Infostand vor allem über den bevorstehenden ersten Welt-Präeklampsie-Tag informiert. Es konnten die neuen Plakate und Flyer vorgestellt und Bestellungen hierüber von einigen Kliniken aufgenommen werden. Darüber hinaus hörten wir viele Aktualisierungen und Neuigkeiten aus der Diagnostik und Therapie hypertensiver Schwangerschaftserkrankungen und ihren Langzeitfolgen.

Vom 06. – 09.09.2017 fand der **Europäische Kongress der ISSHP** in Berlin statt, an dem ebenfalls der gesamte Vorstand sowie die Geschäftsführerin teilnahmen. Es wurde ein Gemeinschafts-Infostand mit der niederländischen Selbsthilfegruppe „HELLP-Stichting“ betreut. Auch hier nahm das Thema Langzeitfolgen einen großen Raum ein, wovon unsere Geschäftsführerin dann unmittelbar persönlich betroffen war. Sie wurde vor Ort untersucht und nur wenige Tage später folgte eine Herzinfarkt-Diagnose und eine Bypass-OP.

Nächstes Bundestreffen Rahrach 2018:

Das nächste Jahrestreffen für betroffene Frauen und ihre Familien findet in Rahrach vom 28. – 30.04.2018 statt. Anreise ist bereits freitags, 27.04.2018 und eine Verlängerung bis zum 01.05. möglich. Die Zimmer sind bereits jetzt (Ende März) alle ausgebucht.

Issum, 28.03.2018



Sabine Föhl-Kuse
Geschäftsstelle