



ARBEITSGEMEINSCHAFT

**Gestose-Betroffene** e.V.

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

[www.gestose-betroffene.de](http://www.gestose-betroffene.de)

Email: [gestose-frauen@t-online.de](mailto:gestose-frauen@t-online.de)

## **Geschäftsbericht 2018**

**zusammengestellt von Sabine Föhl-Kuse**

**aktualisiert 27. März 2019**

### **Vorstandssitzungen**

Es fanden insgesamt 3 Vorstandssitzungen statt (2 x Issum, 1 x Rahrbach). Als 2. Vorsitzende wurde bei der MV am 29.04.2018 Sandra Hamacher aus Langenfeld gewählt. An zwei Vorstandssitzungen nahmen auch die Frauen aus dem wissenschaftlichen Beirat teil.

### **Mitgliederzahl – Stand 27.03.2019**

Die Mitgliederzahl beträgt 423 und damit sank die Zahl um 12 Personen in einem Jahr (bei 24 Austritten und 12 Neueintritten). Im offenen Forum sind zusätzlich 2326 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.

Zusätzlich haben 1 Hebammenschule und ein Pflegedienst ein Rundbrief-Abo zu Sonderkonditionen sowie ca. 23 Organisationen bzw. Journalisten erhalten den Rundbrief auf Gegenseitigkeit bzw. kostenlos.

### **Bundestreffen Rahrbach 2018**

An dem Jahrestreffen nahmen 28 erwachsene Übernächter sowie 12 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 € 1.000,00 pauschal, so dass wie bereits in den letzten Jahren ein Minus von etwas mehr als 1.000 € bei der Endabrechnung herauskam. Die Teilnahmegebühr sollte 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. Eine potentielle Nachfolgerin wird derzeit im Rahmen einer geringfügigen Beschäftigung eingearbeitet. Da der endgültige Renteneintritt noch ein paar Jahre im Voraus liegt, ist genügend Zeitpuffer dafür vorhanden.

### Anfragen, Beratungen, Informationsmaterial

Die Gesamtzahl der Neukontakte stieg mit 646 wiederum um 9,5 % an; es wurden 1224 Beratungen direkt durchgeführt, was einem Absinken zum Vorjahr von ca. 25 % entspricht. Vermutlich hat sich die Beratung 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 eher angestiegen als gesunken.

Die Kontakte über das offene Forum sind derzeit recht konstant. Das beranet (BKK)-Beratungsmodul über die website wird seit dem letzten Relaunch der website im Sommer 2018 gar nicht mehr genutzt.

Der Austausch über Online-Foren hat die persönlichen Treffen weitestgehend abgelöst. So wurde 2018 nur wenige regionale Treffen durchgeführt. Trotzdem erreichen wir immer mehr Frauen, die sich tagesaktuell mit ihren Anliegen verstanden und gut informiert fühlen!

### Arbeitsstunden 2018

Föhl-Kuse 1344 (in 10 Monaten) van Kilsdonk 624 Maas 564

Der Beratungsumfang hat auch 2018 stundenmäßig so stark zugenommen, dass die Stelle von Frau v. Kilsdonk weiter ausgebaut werden musste. Sie möchte die Überstunden jedoch per Freizeitausgleich ausgeglichen haben.

Frau Föhl fiel auch zu Jahresbeginn 2018 für fast zwei Monate krankheitsbedingt aus, so dass diese Stunden bei ihr in der Aufstellung fehlen und trotzdem nahm die Stundenzahl um ca. 10 % zu! Allgemein haben wir seit 2018 deutlich mehr zu tun als in den letzten 5 Jahren zuvor, obwohl sich das in der Statistik nicht unbedingt genauso widerspiegelt. Wir messen den Zeitaufwand nicht, obwohl er gefühlt pro Ratsuchende deutlich erhöht hat.

### Weltpräeklampsietag 22. Mai 2018

Zum Weltpräeklampsietag 2018 wurde eine Fax-Aktion an Frauenarztpraxen über IDS durchgeführt. Die Rückmeldungen waren deutlich weniger als 2017, so dass der Sinn dieser Aktion vorerst überdacht werden sollte.

Es wurden Plakate an Frauenarztpraxen und Kliniken verschickt, die Plakate wurden vorab alle so überarbeitet, dass nun keine Jahreszahl mehr zu sehen ist. So können sie in jedem Jahr weiter verwendet werden, bis inhaltlich neue Ergänzungen notwendig werden.

Für weitere Aktionen war auf Grund der langen Erkrankung von Frau Föhl-Kuse keine Zeit mehr zur Vorbereitungen und es wurde darauf verzichtet.

### Zuschüsse nach § 20h SGB V im Jahr 2018

Die Höhe der Krankenkassenzuschüsse betrug im Jahr 2018 für Pauschalförderung €20.000,00.. Projektmittelzuschüsse konnten durch die knappe Vorbereitungszeit des Weltpräeklampsietages nicht mehr rechtzeitig beantragt werden, so dass die Reserven zum Jahresende hin wiederum mehr als gewünscht schmolzen.

### Kontostände am 31.12.2018:

Bank für Sozialwirtschaft	€	3.601,81
Volksbank Issum	€	46,99
Sparbuch Sparkasse	€	8,65
Sparbuch BFS	€	120,01
Kasse	€	37,04
		-----
	€	<b>3.814,50</b>
		=====

Das entspricht einer Betriebsmittelrücklage von weniger als einem halben Monat !

### **Spenden 2018**

2018 war das Ergebnis der Spendenaktion im normalen Mittelmaß. Der Zeitpunkt war so gewählt, dass er vor den Spendenmarathons der TV-Stationen liegen sollte. Das Ergebnis zum Jahresende war relativ verhalten, so dass wiederum ein starker Verlust am Jahresende zu verzeichnen war. Auch Sonderspenden bei Geburtstagen, Taufen und weiterer Akquise waren erfreulicherweise eingegangen, jedoch lag das Spendenergebnis mit € 18.980,00 etliche Tausend Euro unter dem Bedarf für eine finanziell sichere Planung bis Ende April 2019.

Daher musste die Entlassung unserer Geschäftsführerin zur Vermeidung einer Insolvenz wieder einmal ins Auge gefasst werden. Eine Sonderspendenaktion im Frühjahr 2019 war immerhin so erfolgreich, dass die Kündigung für Ende März 2019 ausgesetzt werden konnte.

### **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 enormer Wichtigkeit.

Martina Wasser nahm zweimal an den regionalen Treffen in Köln teil, die nunmehr von Sandra Hamacher moderiert werden. Sandra Hamacher unterstützt auch regelmäßig die Beratung im offenen Forum (forumromanum).

### **Termine:**

2018 gibt es eine neue Regelung, dass man sich die Themen zur Weiterbildung im Paritätischen Bildungswerk selbst aussuchen kann, um seinen Informationsbedarf zu decken. Eine Teilnahme pro Jahr ist für uns „Kooperationspartner in der Weiterbildung“ jedoch obligatorisch. Es wurde erneut darum gebeten, den Veranstaltungsort Krefeld ab 2018 wieder einzuplanen (was für 2019 zugesagt und eingehalten wurde)! Frau Föhl-Kuse nahm an der PAREKO Soziale Medien in Wuppertal teil. Der Inhalt war jedoch schon weitestgehend bekannt. Die Präsenz u.a. bei Instagram wurde zwar empfohlen, aber bisher noch von keinem unserer Vorstandsmitglieder bzw. Mitarbeiterinnen umgesetzt, da es in unseren Augen derzeit keinen Sinn macht. Auf Facebook sind bereits viele Gruppen vertreten, wir jedoch nicht.

### **Arbeitskreis Gesundheitsselbsthilfe des DPWV (Wittener Kreis)**

2018 nahmen in der zweiten Jahreshälfte im September zur 100. Sitzung Sabine Föhl-Kuse sowie die 2. Vorsitzende Sandra Hamacher teil. In der ersten Jahreshälfte konnte keine Teilnahme wegen der längerfristigen Erkrankung der Geschäftsführerin erfolgen. Seit November 2018 hat Sandra Hamacher diese Termine nun komplett übernommen. Im November berichtete sie von der bundesweiten Aktion im Mai 2019 „(Das) Wir hilft“ und von möglichen Zuschüssen für Aktionen aus dem Budget des Paritätischen. Wir haben eine Aktion um den 22. Mai 2019 WPT herum geplant, da dieser Tag in die vorgesehene Woche fällt. Es ist die Teilnahme von möglichst allen Vorstandsfrauen und Frauen aus dem wissenschaftlichen Beirat erwünscht, als Ort wurde Berlin gewählt. Zum Zeitpunkt der Berichterstellung sind die Vorbereitungen mit den Ärzten der Charité im Anfangsstadium.

### Kongresse und Fortbildungen für uns

Die Geschäftsführerin und zwei Vorstandsfrauen (Sandra Hamacher und Martina Wasser) nahmen am **Internationalen Gestose-Kongress der ISSHP** in Amsterdam vom 03. – 06.10.2018 teil, dort wurde an einem gemeinsamen Infostand mit der niederländischen Gruppe „HELLP Stichting“ über durchgeführten Aktionen zu den ersten beiden Welt-Präeklampsie-Tagen informiert. In einer Vortragssession konnten alle international tätigen Selbsthilfegruppen ihre vielfältigen Aktivitäten vorstellen. Es war interessant zu sehen, wie international die Aktivitäten verschieden aufgestellt sind. Für uns berichtete Sabine Föhl-Kuse.

In den Anglo-Amerikanischen Ländern gibt es viel mehr Präsenz von Ärzten und Aktionen in Kliniken selbst, daher werden auch größer angelegte Studien möglich.

In Südamerika liegen die Aktivitäten eher in Gruppen, die der WHO oder den Stillgruppen oder Hebammenverbänden nahe stehen.

Die Selbsthilfe im alten Europa ist sehr herausragend eher in Vereinsformen (oder ähnlich) organisiert. Obwohl die Teilnahme für die VertreterInnen der Selbsthilfeorganisationen kostenfrei war, konnten aus finanziellen Gründen (Reise- und Hotelkosten) viele TeilnehmerInnen aus anderen Kontinenten nicht anreisen. Für Teilnehmer aus Ghana/Afrika gab es einen Sonderfonds für Reisekosten, z.T. von der WHO unterstützt.

Es konnten die neuen 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.

### Nächstes Bundestreffen Rahrbach 2019:

Das Jahrestreffen für betroffene Frauen und ihre Familien sollte vom 28. – 30.04.2019 in den üblichen Räumen in Rahrbach stattfinden. Mitte September wurden wir völlig überraschend darüber informiert, dass das Josef-Gockeln-Haus seinen Betrieb aus finanziellen Gründen zum Jahresende 2018 einstellen würde. Die Trägerschaft wurde ursprünglich von vielen Bergleuten und der KAB bestritten. Durch den natürlichen Mitgliederschwund bei den Bergleuten konnte eine Weiterführung in dieser Konstellation leider nicht mehr gelingen.

Daher mussten wir uns recht kurzfristig um einen neuen Tagungsort bemühen. Nach längerer mühsamer Suche wurde die Jahrestagung in den Kurort Bad Waldliesborn verlegt und das Treffen findet nun vom 29. – 31. März 2019 und damit einen Monat früher statt. Zum Zeitpunkt der Berichtserstellung ist die Fortbildung mit 58 Teilnehmern inkl. Kindern total ausgebucht.

Issum, 27.03.2019



Sabine Föhl-Kuse  
Geschäftsstelle