



# SELBSTHILFE BEI SELTENEN ERKRANKUNGEN

Vor zwei Jahren war Marina Weber maßgeblich an der Gründung einer regionalen Selbsthilfegruppe für pulmonale Hypertonie in Mittelfranken beteiligt. In PROFUND erläutert sie, was Betroffene seltener Erkrankungen bei der Gründung eines Selbsthilfevereins beachten und wie sie bei der Gruppen- und Öffentlichkeitsarbeit vorgehen sollten.

**Marina Weber kennt die Startschwierigkeiten bei der Gründung von Selbsthilfegruppen aus eigener Erfahrung.**



**G**erade bei Selbsthilfeszusammenschlüssen für Betroffene seltener Erkrankungen findet die Arbeit auf Grund der geringen Patientenzahl und der weiten Entfernungen zwischen dem Vereinssitz und den Wohnorten anfangs meist nur auf Bundesebene statt. Erst im nächsten Schritt gründen sich einzelne Landesverbände, die dann unselbstständige Untergliederungen des Bundesverbands darstellen [1]. Da landesweite Gruppentreffen nur unregelmäßig stattfinden können und deshalb keinen regelmäßigen sowie intensiven Erfahrungsaustausch un-

ter den Betroffenen bieten, bedarf es wiederum regionaler Untergliederungen. Für jeden Landesverband und für jede regionale Selbsthilfegruppe wird jeweils ein freiwilliger Verantwortlicher benötigt, wobei die eigene Betroffenheit Voraussetzung für die Gründung einer Gruppe ist. In der Gründungsphase können die Mitglieder jedoch Hilfe von professionellen Mitarbeitern aus Selbsthilfekontaktstellen, wie in unserem Fall beispielsweise vom Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen in Mittelfranken e. V., oder auch von Ärzten in Anspruch nehmen [2].

## Gründungsphase

1. Betroffene finden und informelles Treffen vereinbaren
2. Organisation der Informationsveranstaltung (Raumbeschaffung, Versand von Einladungen, Rekrutierung von Referenten etc.)
3. Informationsveranstaltung und Gruppengründung

## Gezielte Mitgliedersuche

- Verteilen von Informationsblättern in Praxen, (Rehabilitations-) Kliniken, Medizinischen Versorgungszentren, Selbsthilfekontaktstellen, bei Krankenkassen etc.
- Schalten von Online-Anzeigen in Gesundheitsforen
- bundesweite Kontaktsuche von Menschen mit seltenen Erkrankungen im NAKOS-Verzeichnis „Blaue Adresse“
- Pressearbeit: Ankündigung der Veranstaltung in Tageszeitungen und Anzeigenblättern

## Ablauf der Infoveranstaltung

1. Begrüßungsrede durch die Initiatoren
2. Definition der Leitlinien der Selbsthilfegruppenarbeit
3. Beitritt der interessierten Anwesenden zur Selbsthilfegruppe [3]
4. Gemeinsame Abklärung der Organisation für die weiteren Gruppensitzungen



**Übersicht: Instrumente in der Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfevereine**

Interne Kommunikation	Direktwerbung	Presse- und Medienarbeit	Eigene Publikationen	Veranstaltungen und Aktionen
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Vereinszeitung</li> <li>■ Patiententreffen</li> <li>■ Rundschreiben</li> <li>■ Ausflüge</li> <li>■ Versammlungen</li> <li>■ Aufbau eines Patientenregisters</li> <li>■ Newsletter</li> <li>■ Patiententelefon</li> <li>■ Notfallausweis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Giveaways</li> <li>■ Plakate</li> <li>■ Logo</li> <li>■ Directmailing</li> <li>■ Anzeigen</li> <li>■ Programmheft</li> <li>■ Infostand</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Website</li> <li>■ Pressemitteilung</li> <li>■ Pressekonferenz</li> <li>■ Pressegespräch</li> <li>■ Interview</li> <li>■ Fundraising</li> <li>■ Spendenaktion</li> <li>■ Sponsoring</li> <li>■ Stiftung errichten</li> <li>■ Beratungsstelle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Informationsbroschüren</li> <li>■ Selbstdarstellung</li> <li>■ Jahresbericht</li> <li>■ Fachbroschüre</li> <li>■ Projektbericht</li> <li>■ TV-Beitrag</li> <li>■ Ratgeber für Sozialfragen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bundesweite, landesweite, regionale Patiententreffen</li> <li>■ Veranstaltungen für Ärzte</li> <li>■ Messestand</li> <li>■ Podiumsdiskussion</li> </ul>

Quelle: vgl. Oehrens, E.-M. (2000), S. 26

**Rechtliche Formen**

Ein Selbsthilfezusammenschluss für Betroffene seltener Erkrankungen sollte Rechtsfähigkeit aufweisen, da von Anfang an die Arbeit auf Bundesebene erfolgt [4]. Die gesetzlichen Grundlagen eines Vereins sind im Paragraph 21 ff. BGB geregelt. Für die Vereinsgründung sind mindestens sieben Personen nötig [5]. Die Gründer müssen außerdem eine Vereinssatzung erstellen [6], die den Namen, den Sitz, den Zweck des Vereins sowie die Vereinsorgane beinhaltet. Bei der Satzung gilt jedoch Vereinsautonomie [7].

Im Sinne der Abgabenordnung erhält ein Verein steuerliche Begünstigungen nur, wenn er selbstlos, ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Zwecke verfolgt. Als Voraussetzung für die Befreiung von der Steuerpflicht gilt die konkrete Bezeichnung

des steuerbegünstigten Zwecks des Vereins in der Vereinssatzung [8].

**Leitfaden für die Gruppenarbeit**

Im Mittelpunkt der Selbsthilfegruppenarbeit steht selbstverständlich die verbale Kommunikation [9]. Um eine erfolgreiche Gruppenarbeit zu erzielen, sollten regionale Gruppentreffen mit sechs bis zwölf Teilnehmern stattfinden sowie mit einer „Blitzlichtrunde“ eingeleitet und ebenfalls beendet werden. Bei überregionalen, landesweiten oder bundesweiten Selbsthilfetreffen ist eine strukturierte Gruppenarbeit nicht möglich, deshalb wird dort meist auf Fachvorträge von Ärzten zurückgegriffen oder es werden Gruppen zum Erfahrungsaustausch gebildet [10].

**Öffentlichkeitsarbeit**

Selbsthilfevereine sollten Öffentlichkeitsarbeit sowohl nach innen als

auch nach außen betreiben. Nach innen findet sie in Form von Rundschreiben oder Vereinszeitungen statt, nach außen zum Beispiel durch Pressearbeit und Spendenaktionen [11]. Eine weitere Aufgabe besteht darin, die Corporate Identity aufzubauen und ein Corporate Design zu entwickeln [12].

*Marina Weber (KVB)*

**Kontakt**

KVB  
 Stabsstelle Patientenorientierung  
 Elsenheimerstraße 39  
 80687 München  
 Telefon 0 89 / 5 70 93 – 33 38  
 E-Mail Michael.Stahn@kvb.de

**Literatur**

Das Literaturverzeichnis finden Sie im Internet unter [www.kvb.de](http://www.kvb.de) in der Rubrik *Presse/Publikationen/PROFUND/Literaturverzeichnis*.