

## Wer macht mit?

Die vereinten Kräfte der Seltenen: Welche anderen Selbsthilfegruppen sind vor Ort? Mit wem könnten wir gemeinsam eine solche Aktion durchführen? Diese Fragen lassen sich in der Regel mit einem Anruf bei der örtlichen **Selbsthilfekontaktstelle** beantworten, die Auskunft über andere vor Ort ansässige PO (Patientenorganisationen) für Seltene Erkrankungen geben kann. Die ACHSE MV (Mitgliedsverbände) sollten ihre Regionalgruppen/ Ortsgruppen dazu auffordern, sich mit anderen SHGs in Verbindung zu setzen. Einige Kontakte bestehen schon.

## Wen möchten wir erreichen?

- A) Die breite Öffentlichkeit
- B) Leistungserbringer (medizinisches Personal, Therapeuten, etc.)

### A) breite Öffentlichkeit

Welche Art von Veranstaltung möchten wir machen?

- a) Eine Veranstaltung mit Programm in einem Raum (abends oder tagsüber)
  - b) Eine Tagesveranstaltung im Freien
  - c) Eine Tagesveranstaltung ohne Programm z.B. in einem Einkaufszentrum o.ä.
  - d) Eine Wochenübergreifende informative Aktion
- a) Eine **Veranstaltung mit Programm**, ob abends oder tagsüber, gibt die Möglichkeit, einen unterhaltsamen Ansatz mit einzubringen, der vielleicht auch Menschen anlockt, die sich sonst nicht mit seltenen Erkrankungen auseinander setzen würden. Das Beispiel Würzburg, ein musikalisches Kabarettprogramm, scheint perfekt funktioniert zu haben. Hier wurde um die Darbietung herum durch eine Einführung des städtischen Sozialreferenten und einem Fachvortrag, sowie die Infostände der PO (Patientenorganisationen) über die Seltenen informiert.
- Ein unterhaltsamer Ansatz kann verschiedene Formen annehmen, Beispiele:
- Bühnenprogramm mit Musik, Kabarett oder Theater
  - Kinderfest mit Jahrmarktscharakter und Aktionen zum Selber-Erleben (z.B. Rollstuhlparcours, Pustelabyrinth (Lunge), Dinge ertasten (Sehbehinderung), Hörtest, Spiele zur Körperwahrnehmung/Feinmotorik, Ernährungsberatung, Clowns, Gewinnspiele, etc.
  - Gala-Abend mit Kunstauktion
  - Oder im ernsthafteren Bereich, Podiumsdiskussion mit Vertretern der Patienten, der Politik, der Ärzteschaft und der Kostenträger, usw.
- b) Bei einer **Tagesveranstaltung im Freien** sollte der Ort zentral gelegen sein und somit zugänglich für zufällig vorbeikommende Menschen, sogenannte „Laufkundschaft“. Besonders geeignet sind Fußgängerzonen und Plätze vor Kirchen, Marktplätze usw.
- Bei einer Tagesveranstaltung im Freien ist zu bedenken, dass die Temperaturen im Februar nicht wirklich zum Verweilen einladen. Es wäre also von Vorteil, wenn man zumindest über

Zelte und/oder Wärmepilze verfügen könnte. Ein mögliches Programm für eine Freiluftaktion wäre:

- Bewegungsspiele wie z.B. Rollstuhlparcours oder Bobbycar-Rennen (auch für Erwachsene ein großer Spaß), Dreibeinchen, Wege ertasten
- Evtl. eine örtliche Musikgruppe: einige Feuerwehrorchester spielen gerne auf solchen Veranstaltungen, auch Polizeiorchester, Karnevalsgruppen usw. könnten gefragt werden
- Beziehungen zu einem Würstlbudenbesitzer wären auch von Vorteil, es gibt inzwischen rollende Kaffeehäuser oder auch einen Glühweinstand usw.

c) Eine **Tagesveranstaltung in einem Einkaufszentrum**, oder ähnlichem. Auch hier sollte ein zentraler Ort gewählt werden, Einkaufspassagen, Veranstaltungssäle, Kirchen, Rathäuser und andere öffentliche Gebäude, aber auch Theater und größere Geschäftsräume, z.B. die von Krankenkassen, die sich als Kooperationspartner anbieten. Große Bewegungsaktionen sind in der Regel in solchen Gebäuden ungern gesehen, bei ebenerdiger Anbindung könnte man diese aber dennoch nach draußen verlegen und im Inneren mehr auf andere Aktivitäten setzen, wie z.B.

- Glücksrad, Dosenwerfen (z.B. mit einem verbundenen Auge), Tastkisten (Schuhkartons mit Eingriff-Loch), etc.
- Informationsstände, evtl. ein oder zwei Fragen, deren richtige Beantwortung mit einem Preis verbunden sein könnte

Nachdem ein geeigneter Raum gefunden ist, empfiehlt es sich, einen persönlichen Termin mit den Entscheidungsträgern (z.B. Centermanagement, Geschäftsstellenleitung, etc.) zu vereinbaren. Um den Eindruck einer gut geplanten Veranstaltung zu vermitteln, sollte bei dieser Gelegenheit ein ausgearbeitetes Konzept vorliegen. Nicht vergessen, bei dieser Gelegenheit die Bedingungen der Nutzung zu erfragen. Der optische Auftritt ist in solchen Fällen meist sehr wichtig, d.h. dass professionelle Stände anstelle von Tapeziertischen erwünscht sind. Ggfs. vorher bereits Lösungsmöglichkeiten suchen. Oftmals verfügen Einkaufszentren über entsprechendes Mobiliar.

d) Eine **informative Veranstaltung**: Soll der TdSE eher einen informativen Anstrich bekommen, bieten sich Fachvorträge an. Diese Vorträge können auch an Themen anknüpfen, die die Allgemeinheit interessiert. Neben ganz allgemeinen Themen (Aktueller Zustand des Gesundheitswesens in D) bietet sich die Strategie an, seltene Erkrankungen nicht einzeln zu behandeln, sondern nach Schwerpunkten zusammen zu fassen, z.B. Erkrankungen des muskuloskelettalen Systems, neuronale Erkrankungen, Immunerkrankungen, Erkrankungen der Haut, der Wahrnehmung, der inneren Organe oder des Stoffwechsels. Da dies sehr umfangreich werden kann, wäre eine weitere Idee, dem Tag der Seltenen eine ganze Aktionswoche vorausgehen zu lassen. Dabei könnte man verschiedene Vorträge auf eine ganze Woche verteilen. Diese Vorträge könnten dann in Kooperation mit Kliniken, Krankenkassen oder anderen Bildungseinrichtungen (VHS, Universitäten) organisiert werden. Am Ende der Woche steht dann die zentrale Luftballonaktion auf einem zentralen Platz in der Stadt mit evtl. Rahmenprogramm.

## B) Leistungserbringer

Leistungserbringer werden am Einfachsten in den Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken erreicht. Das Programm sollte dann hauptsächlich aus Fachvorträgen und der Möglichkeit einer Podiumsdiskussion bestehen. Besonders interessant wird es, auch für die Leistungserbringer und die Vortragenden, wenn Fachpresse anwesend ist.

- Welches Krankenhaus, welche Klinik eignet sich für die von uns vertretenen Krankheiten am Besten?
- Bieten wir ein Rahmenprogramm an? (Clown, Bewegungsspiele, etc.)
- Starten wir Luftballons?

Grundsätzlich macht es Sinn, wenn man sich bei der Gestaltung des Tages an den vorhandenen Ressourcen und bestehenden Kontakten vor Ort orientiert.

## Welche Kontakte haben die beteiligten PO?

- Kennt jemand Künstler, die auftreten würden? Wer könnte Kunstwerke für eine Versteigerung stiften?
- Kann jemand mit Kindern ein Theaterstück einstudieren? (Verbindung zu Schulveranstaltungen?)
- Wer kümmert sich um Raum und Technik?
- Wer kann Referenten für Fachvorträge empfehlen? Gibt es Politiker, die in Frage kommen?
- Gibt es bereits Stände und Buden oder Zelte und Wärmepilze, die man mieten oder vielleicht sogar kostenfrei nutzen könnte?
- Wer übernimmt das Befüllen der Ballons?
- Und, wenn es der ACHSE nicht gelingt einen bundesweiten Sponsor zu finden, wer besorgt das Ballongas?
- Falls Preise zu gewinnen sein sollten, wer besorgt diese und wie wird dies finanziert?
- Wer kümmert sich um Sachspenden?
- Oder um Geldspenden?

Bitte bedenken Sie bei Benefiz Veranstaltungen, dass Sie bitte NICHT im Namen der ACHSE zu einer solchen einladen dürfen, auch die Bitte/Aufforderung o.ä. um Spenden sollte nicht im Namen der ACHSE geschehen (es wird sonst erwartet, dass Sie die Gelder an ACHSE weiterleiten – nicht vom ACHSE-Vorstand, sondern vom Gesetzgeber und ggfs. von den Spendern). Selbstverständlich dürfen Sie anlässlich – und auch im Vorfeld – der Aktivität rund um den Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen Gelder sammeln um diesen zu finanzieren!

## Wer kümmert sich um die Finanzierung?

Nachdem die Höhe der möglichen Kosten festgestellt ist, muss die Finanzierung gewährleistet werden.

- Entweder wird im Vorfeld von allen beteiligten PO ein Betrag eingesammelt, davon werden die Kosten bestritten und ein möglicher Rest wird erstattet, oder
- man versucht, so viele Kosten wie möglich über die Selbsthilfeförderung der „runden Tische“ der KK vor Ort decken zu lassen.
- Es kommen aber auch Sponsoren vor Ort in Frage, z.B. Sanitätshäuser, Privatkliniken, Medizinprodukte- und Pharmaunternehmen, Krankenversicherer, Banken, Supermarktketten, usw.

## Wer übernimmt die Öffentlichkeitsarbeit?

- Bestehen bereits gute Kontakte zur lokalen Presse, die vielleicht schon im Vorfeld über den TdSE berichten (z.B. die Vorstellung einzelner Erkrankungen, die Vortragsreihen, etc?)
- Sollen die Plakate über alle teilnehmenden Gruppen platziert werden oder hängt eine Person alleine auf?
- Wo kann man noch Werbung machen? In Würzburg hat ein Pharmagroßhändler eigens gedruckte Broschüren (Sponsoring oder Eigenfinanzierung) in die Apotheken der Stadt ausgeliefert, wo diese dann zwei Wochen vorher ausgelegt wurden.
- Bestehen Kontakte zu Radio und/oder Fernsehen? In Hamburg wurde der TdSE ausgiebig im Radio vorgestellt und am Tag selber immer wieder auf den Veranstaltungsort hingewiesen!
- Eventuell bietet sich das Erstellen einer gemeinsamen Pressemitteilung aller teilnehmenden Gruppen an, unter der Absprache, wer welche Medienträger kontaktiert, damit der Auftritt nicht unkoordiniert wirkt.
- Gegenüber der Presse sollte es nach Möglichkeit nur einen Ansprechpartner geben, der immer auf dem Laufenden ist, was die Vorbereitungen betrifft.

Und schließlich gehört auch die Einbindung einer Schirmherrin/eines Schirmherrn mit zur Öffentlichkeitsarbeit.

- Kennt jemand eine Person von öffentlichem Interesse? Sollte es jemand aus dem Gesundheitssektor sein, jemand aus der Politik, Schauspieler, Sportler?

Gerne erkläre ich mich bereit, als ACHSE-Vorstand ein Schreiben mit der Bitte um Schirmherrschaft und/oder Beteiligung, Referat, Rede, etc... zu senden. Ich kann aber von hier aus schlecht beurteilen, wer in der jeweiligen Region in Frage kommt.

## Wer übernimmt die Organisation?

Auch wenn die Arbeit grundsätzlich auf vielen Schultern lasten sollte, sollte es eine Person, oder eine Gruppe von maximal 3 Personen geben, die „die Fäden in der Hand“ hat, quasi den Überblick, damit nicht aneinander vorbei organisiert wird.

# Check-Liste für den Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2010

- Samstag, 27.02.2010 -

Es sollten mehrere Treffen mit den beteiligten PO stattfinden, um Unstimmigkeiten zu vermeiden. Es ist wichtig, dass alle teilnehmenden Gruppen möglichst regelmäßig auf den Treffen vertreten sind, um sich aktiv einzubringen. Ggfs. über e-mail Verteiler nachdenken, Telefonkonferenzen gestalten sich häufig sehr schwierig, besonders mit steigender Teilnehmerzahl!

## Hier die Ablaufpläne der Veranstaltungen in **Würzburg und Hamburg 2009**

### **Würzburg**

- Ab 14.30 Uhr – Aufbau der Stände und der Bühne
- ab 16.00 Uhr – Einlass und Gelegenheit, die Infostände zu besuchen
  - 16.30 Uhr – Offizielle Begrüßung durch Sozialreferent Hr. Robert Scheller
- ca. 16.45 Uhr – Fachvortrag Prof. Dr. Reiners
  - 17.15 Uhr – 1. Teil Kabarett
  - 17.45 Uhr – Pause, Möglichkeit zur Information
  - 18.15 Uhr – 2. Teil Kabarett
  - 18.30 Uhr – Ausklang
- 19.00 Uhr – Abbau

### **Hamburg**

- Aufbau erfolgte durch das Einkaufszentrum am Abend vorher
- 08:30 alle Gruppen bauen Ihr Infomaterial auf (Glücksrad wird angeliefert, etc.)
  - 09:30 alle Stände sind repräsentabel und müssen bis 20:30 besetzt sein (Öffnungszeiten)
  - 11:15 Marc Bator und Schirmherr Herbert Bienk sind vor Ort
  - 11:30 Rede Herbert Bienk, dann einige Worte von Marc Bator und Dankesgruß der Organisationsvertreter an Schirmherrn und VIP
  - 11:45 alle über die Rolltreppen auf Parkebene 3, hier Fläche für Luftballonaktion abgesperrt
  - 12:00 Marc Bator zählt Countdown für Aktion
  - 12:00 Luftballons fliegen, anschließend Übergabe Präsent
  - 12:30 alle wieder runter!

Achtung, es muss immer eine Person für das Glücksrad bereitstehen, für die Luftballonaktion ggfs. mehrere Personen zum Vorbereiten einplanen.