

Anregungen für Selbsthilfeorganisationen

Mitglieder gewinnen,  
Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf



# Inhaltsverzeichnis

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Vorwort</b>  | <b>4</b>  |
| <b>Einführung</b>   |           |
| Mitgliederentwicklung als Kernaufgabe und Existenz-Grundlage von Selbsthilfeorganisationen                            | 6         |
| <b>Teil I: Neue Mitglieder gewinnen</b>   |           |
| Mitgliedergewinnung im Rahmen der allgemeinen Öffentlichkeits- und Medienarbeit                                       | 8         |
| Mitgliedergewinnung im Rahmen von Informationsveranstaltungen   | 13        |
| Mitgliedergewinnung im Rahmen der Kooperation und Vernetzung mit Akteuren des Sozial- und Gesundheitswesens           | 16        |
| Mitgliedergewinnung im Rahmen der Kooperation mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfedachorganisationen | 18        |
| Mitgliedergewinnung im Rahmen von Einzelberatung  | 19        |
| Besondere Angebote für Mitglieder   | 21        |
| Mitglieder halten   | 23        |
| <b>Teil II: Mitglieder aktivieren</b>   |           |
| Mitglieder aktivieren für ehrenamtliche Arbeit  | 24        |
| Ehrenamtlich tätige Mitglieder halten   | 28        |
| <b>Schlusswort</b>  | <b>30</b> |
| <b>Literatur</b>  | <b>31</b> |

## Impressum

„Anregungen für Selbsthilfeorganisationen. Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten“

ISBN 978-3-00-027605-7

Herausgeber:  
BKK Bundesverband  
Kronprinzenstraße 6  
45128 Essen  
www.bkk.de

Redaktion: Dagmar Siewerts  
Autorenteam: Christopher Kofahl, Maren Böhmert, Susanne Kohler

Bilder: IStockphoto  
Gestaltung: BBGK Berliner Botschaft GmbH  
Druck: Woeste Druck, Essen  
1. Auflage, Mai 2009

Diese Praxishilfe richtet sich an Bundes- und Landesorganisationen der Selbsthilfe. Ziel der Praxishilfe ist es, Anregungen und Vorschläge zu unterbreiten, die bei der Gewinnung und Aktivierung von Mitgliedern wichtig sind, die zur Überprüfung der eigenen Strategien anregen und vielleicht auch Mut machen, neue Wege zu beschreiten.

Die Praxishilfe ist ein Ergebnis mehrerer Treffen von Vertreterinnen und Vertretern von Bundesorganisationen der Selbsthilfe mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Instituts für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. In sechs Workshops haben Beteiligte mit unterschiedlichen Funktionen in diesen Selbsthilfeorganisationen Erfahrungen zusammengetragen, unerlässliche Fragen gestellt und auf mögliche Stolpersteine bei der Umsetzung dieser Vorschläge hingewiesen.

All diese Aktivitäten fanden statt im Rahmen des seit Oktober 2005 für drei Jahre vom BKK Bundesverband geförderten Projekts „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“, das vom Institut für Medizin-Soziologie in Zusammenarbeit mit der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE e.V. (BAG SELBSTHILFE) und zahlreichen Selbsthilfeorganisationen sowie der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt wird. Ziel des Projektes ist es, in verschiedenen Selbsthilfekontexten Selbsthilfepotenziale zu fördern. Das Projekt untergliedert sich deshalb in drei Teilprojekte mit je unterschiedlicher Schwerpunktsetzung.

In einem der drei Teilprojekte wurde auf Wunsch der teilnehmenden Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen diese Praxishilfe zum Thema „Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten“ erarbeitet. Die Vielfalt der gesundheitlichen Selbsthilfe spiegelte sich auch bei den Workshoptreffen wider: unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern befanden sich sowohl Vorstände sehr kleiner und nur wenige Jahre alter Selbsthilfeorganisationen als auch Geschäftsführende von relativ „alten“ Verbänden mit zum Teil vielen 1.000 Mitgliedern. Mitglieder

von Vereinen mit psychischen Problemen oder Suchterkrankungen waren ebenso vertreten wie Mitglieder von Organisationen für Menschen mit Behinderung, Vereine für chronisch Kranke und solche mit seltenen Erkrankungen.

Diese Heterogenität in den Strukturen und Anliegen der einzelnen Verbände findet ihren Niederschlag auch in dieser Praxishilfe. Sie vermittelt Informationen, Tipps und Anregungen von Selbsthilfeorganisationen für Selbsthilfeorganisationen. Sie werden beim Lesen aber auch feststellen, dass nicht alle Hinweise und Tipps der Praxishilfe für jede Selbsthilfeorganisation angemessen und geeignet sind. Gerade weil die Beispiele von sehr unterschiedlich organisierten Vereinen kommen, sind nicht alle Anregungen ohne weiteres auf jede Selbsthilfeorganisation übertragbar. Manche Vorschläge wurden bereits im Vorfeld dieser Praxishilfe kontrovers diskutiert – nicht alle Ideen sind in allen Vereinen akzeptabel. Letztlich müssen die Vereinsvorstände und die Mitglieder der Organisationen jeweils für sich selbst klären, welche Wege sie gehen wollen und welche nicht.

Diese Praxishilfe versteht sich als eine grundsätzlich erweiterungsfähige Sammlung von „Beispielen guter Praxis“, aus der sich alle das herausnehmen, was für die Weiterentwicklung der Arbeit im eigenen Verein hilfreich erscheint. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann in weiten Teilen auch als eine Dokumentation der Workshopergebnisse gelesen werden.

Auf Grund der besseren Lesbarkeit haben wir uns dazu entschlossen, zwar die weibliche und männliche Schreibweise zu benutzen, wo das problemlos möglich ist, auf eine Nennung beider Geschlechter aber zu verzichten, wo der Lesefluss dadurch gestört würde.

Besonderen Dank für die intensive Mitarbeit möchten wir an dieser Stelle den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Workshops aussprechen, ohne deren aktive Mitwirkung diese Praxishilfe so nicht hätte entstehen können:

- AK Down-Syndrom e.V.: Rita Lawrenz;
- Bundesselbsthilfe kleinwüchsiger Menschen e.V.: Volker Langguth-Wasem;
- Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V.: Apollonia Noll;
- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.: Petra Backes;
- Bundesverband Stotterer-Selbsthilfe: Michael Kofort;
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.: Anja Bühler;
- Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V.: Jens Hupfeld;
- Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.: Renate Eberlein;
- Deutsche Parkinson Vereinigung – Bundesverband e.V.: Friedrich Wilhelm Mehrhoff;
- Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.: Vivian Oldenburg, Gudrun Kasiske;
- Deutsche Schmerzhilfe e.V.: Rüdiger Fabian;
- Deutsche Tinnitus-Liga e.V.: Elke Knör, Volker Albert;
- Deutsche Zöliakie Gesellschaft e.V.: Dan Kühnau, Christiane Bethge-Witt;
- Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.: Marliese Köster;
- Deutscher Psoriasis Bund e.V.: Horst von Zitzewitz;
- Familien Selbsthilfe Psychiatrie (Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.): Angela Bleckmann, Leonore Julius.

Darüber hinaus danken wir den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Transfer- und Abschlussworkshops „Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten“ am 28. August 2008 beim BKK Bundesverband in Essen für ihre kritische und hilfreiche Rückmeldung sowie die Erstellung weiterer Praxisbeispiele für diese Praxishilfe.

Unser Dank gilt auch Bettina Prothmann, Sina Fries, Dagmar Siewerts und Michael Bellwinkel vom BKK Bundesverband für die inhaltliche Begleitung und Förderung dieses Projektes und die Bereitstellung der Räume sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des BKK Bundesverbandes für die Betreuung und Bewirtung während der Workshops.

Andreas Renner, Fachreferent der BAG SELBSTHILFE, danken wir für die intensive Unterstützung bei der Durchführung der Workshops und deren fachliche Begleitung sowie für die konstruktive Beratung bei der Entwicklung dieser Praxishilfe.

Schließlich noch danken wir unserem Chef Alf Trojan, Direktor des Instituts für Medizin-Soziologie, für seine uneingeschränkte Begleitung, Teilnahme und Beratung vor, während und nach den Workshops sowie unseren studentischen Mitarbeitern Paulina Staszczukova und Jannis Hollmann für die organisatorischen Vor- und Nachbereitungen, insbesondere im Rahmen der Befragung der Bundesselbsthilfeorganisationen.

Hamburg, Januar 2009  
Christopher Kofahl, Maren Böhmert,  
Susanne Kohler

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf  
Zentrum für Psychosoziale Medizin  
Institut für Medizin-Soziologie  
Martinistr. 52  
D-20246 Hamburg  
www.uke.de

# Einführung

## Mitgliederentwicklung als Kernaufgabe und Existenz-Grundlage von Selbsthilfeorganisationen

In Selbsthilfeorganisationen schließen sich Menschen zusammen, die auf Grund einer Erkrankung, Sucht oder Behinderung ähnliche Probleme haben und diese gemeinsam bewältigen möchten. Mitglied können dabei in der Regel nicht nur die unmittelbar Betroffenen, sondern auch ihre Angehörigen und Freunde werden. Selbsthilfeorganisationen arbeiten nach den Prinzipien der Selbsthilfe und basieren auf der Eigeninitiative ihrer Mitglieder. Damit sind die Mitglieder einer Selbsthilfeorganisation zugleich ihr Herzstück: Jede Selbsthilfeorganisation ist auf aktive Mitglieder angewiesen. Zu den Aufgaben der Vereinsarbeit gehört für viele Selbsthilfeorganisationen inzwischen aber auch eine Lobbyarbeit, die das Ziel verfolgt, die Lebensbedingungen ihrer Mitglieder und die der übrigen Betroffenen zu verbessern. Eine hohe Mitgliederzahl verleiht den vorgetragenen Argumenten mehr Gewicht. Eine Selbsthilfeorganisation ist deshalb nicht nur auf aktive, sondern auch auf möglichst viele Mitglieder angewiesen.

Die ersten Selbsthilfeorganisationen wurden schon Ende des 19. Jahrhunderts gegründet, seit den 1970er Jahren nahm ihre Zahl kontinuierlich zu, bis in den 1990er Jahren ein wahrer Gründungsboom zu verzeichnen war. Als Ursache für diese Entwicklung werden vor allem bessere diagnostische und therapeutische Möglichkeiten verantwortlich gemacht, die zur Entdeckung und Entstehung neuer (oder früher noch als unbehandelbar geltender) Krankheitsbilder führten. Heute gibt es über 300 Bundesverbände mit gesundheitlichem Bezug.

Inzwischen erfährt die Selbsthilfe eine hohe gesellschaftliche Akzeptanz. Laut Umfragen kann sich ein Großteil der Bevölkerung vorstellen, im Falle eigener Betroffenheit Mitglied einer Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation zu werden. Dessen ungeachtet gehören allerdings immer noch vergleichsweise wenige Menschen tatsächlich einer Selbsthilfeorganisation an – wenige hier in Relation zu der Anzahl von Sucht, chronischen Erkrankungen oder von Behinderung betroffener Bürgerinnen und Bürger. Dabei gibt manchmal bereits die Indikation Hinweise über die Beteiligungsrate an Selbsthilfefuzusammenschlüssen. Gerade

manche der kleinen Selbsthilfeorganisationen – z. B. die für seltene Erkrankungen – erreichen fast die Hälfte aller Betroffenen. Maßstab ist hier die Prävalenz, also die Häufigkeit einer Erkrankung im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung. Im Gegensatz dazu sind bei manchen anderen Indikationen die Vorstände der Selbsthilfeorganisationen bereits froh, wenn ihre Mitgliederzahl die 1%-Grenze überschreitet.

Doch nicht nur die Indikationen haben Einfluss auf die Mitgliederzahlen. Auch soziale, soziodemografische, sozioökonomische und psychosoziale Faktoren spielen hier eine wesentliche Rolle. So werden manche Bevölkerungsgruppen von der Idee der Selbsthilfe besser erreicht als andere. Nach wie vor gibt es in Deutschland trotz der umfassenden gesundheitlichen Aufklärung viele Bürgerinnen und Bürger, denen die Prinzipien der Selbsthilfe, die gemeinschaftliche Eigenverantwortung, der Erfahrungsaustausch in der Gruppe sowie die gemeinschaftliche Interessenvertretung nicht bekannt sind. Gründe hierfür sind in vielen Fällen Bildungsfaktoren, mangelnde Kenntnisse des deutschen Sozial- und Gesundheitswesens oder aber eine geringe Integration aufgrund von Sprachbarrieren, wie z. B. bei manchen Zuwanderergruppen. Immer mehr Menschen leben in finanziell prekären Verhältnissen. Nach Einschätzung mancher Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen ist bei einigen ihrer Mitglieder die finanzielle Lage inzwischen so angespannt, dass selbst die im Prinzip moderaten Mitgliedsbeiträge für die Betroffenen eine relevante Größenordnung in ihrer Lebens- und Haushaltsführung darstellen.

Darüber hinaus beobachten Vertreterinnen und Vertreter von Verbänden immer häufiger auch eine „Konsumentenhaltung“ bei Betroffenen. Diese würden von den Selbsthilfeorganisationen eine Dienstleistung erwarten, ohne dafür dem Verein beitreten zu wollen. Und schließlich werde der im Falle einer Erkrankung zumeist große Informationsbedarf heute oft über Recherchen im Internet gedeckt, - mit allen damit verbundenen Problemen zur Einschätzung der Herkunft, Zuverlässigkeit und Objektivität der im Internet abgelegten Informationen.

Eine im Herbst 2007 durchgeführte Befragung von Selbsthilfeorganisationen zu ihrer Mitgliederentwicklung im Rahmen des Projekts „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ (ASP) hat entgegen aller Erwartungen ergeben, dass die Mitgliederzahlen mehrheitlich steigen oder zumindest auf relativ stabilem Niveau bleiben. Nur 12 % der 148 beteiligten Bundesselbsthilfeorganisationen gaben einen konkreten Mitgliederschwind an. Trotzdem sind viele Vereine mit ihrer Mitgliederentwicklung nicht zufrieden. Die Mitgliederzahlen entsprechen nicht der erhofften Größenordnung und zu wenige Mitglieder sind nach Auffassung verschiedener Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen bereit, sich auch aktiv für den Verein zu engagieren.

Deshalb haben im Rahmen des ASP-Projekts Vertreterinnen und Vertreter von Bundesselbsthilfeorganisationen in einer Reihe von Workshops gemeinsam darüber diskutiert, mit welchen Mitteln und Methoden sich neue Mitglieder gewinnen und bestehende Mitglieder zur Verbandsarbeit motivieren lassen. Das Prinzip der Workshops folgte dem systematischen Zusammentragen von eigenen positiven wie negativen Erfahrungen. Dazu wurden konkrete Maßnahmen jeweils in einem Kontext typischer Verbandsarbeit ausgetauscht. Diese Themen lauteten unter anderem „Mitgliedergewinnung im Rahmen der allgemeinen Öffentlichkeits- und Medienarbeit“, „Mitgliedergewinnung im Rahmen von Einzelberatungen“, „Mitgliedergewinnung im Rahmen von Informationsveranstaltungen“, „Kooperation und Vernetzung mit Akteuren des Gesundheitswesens“.

Die vorliegende Praxishilfe ist das Ergebnis dieser Workshops. Sie gliedert sich im Wesentlichen in zwei Teile. Der erste Teil befasst sich mit Methoden der Mitgliedergewinnung. Der zweite Teil enthält eine Sammlung von Praxisbeispielen zum Thema der Mitgliederaktivierung. Das Themenfeld „Mitglieder halten“ wird in beiden Teilbereichen problematisiert.

# Teil I: Neue Mitglieder gewinnen

## Mitgliedergewinnung im Rahmen

### der allgemeinen Öffentlichkeits- und Medienarbeit

Wie andere Vereine auch bestehen Bundeseilbsthilfeorganisationen aus der Summe ihrer Mitglieder. Diese tragen mit ihren Mitgliedsbeiträgen und ihrem persönlichen Engagement zum Erhalt des Verbandes bei. Ein vorrangiges Ziel jedes Vereins ist deshalb nicht nur, die vorhandenen Mitglieder zu halten, sondern auch neue, möglichst aktive Mitglieder zu gewinnen. Diese Mitgliedergewinnung kann auf ganz unterschiedlichen Wegen erfolgen.

Öffentlichkeits-, Informations- und Medienarbeit stellen für die meisten Selbsthilfeorganisationen einen wichtigen Aufgabenschwerpunkt dar. Ziel der Öffentlichkeitsarbeit ist nicht nur, Inhalte und Ziele des eigenen Verbandes bekannt zu machen, sondern darüber hinaus auch Betroffene zu erreichen, zu informieren und für ein Engagement in der Selbsthilfe zu aktivieren.

#### Faltblätter, Broschüren und andere Informationsmaterialien

Zu den „Standardmaßnahmen“ beinahe jedes Verbandes gehören Selbstdarstellungen und der Hinweis auf die Möglichkeit einer Mitgliedschaft in den hauseigenen Broschüren und Faltpapieren. Neben dem „Standard-Faltblatt“, das den Verband, seine Ziele und Aktivitäten vorstellt, machen einige Organisationen darüber hinaus auch mit Broschüren zu besonderen thematischen Schwerpunkten oder herausragenden Aktionen auf sich aufmerksam.

Da diese Medien bei unterschiedlichsten Anlässen eingesetzt werden, sollten sie möglichst alle Informationen enthalten, die ein potenzielles Mitglied in die Lage versetzt, ohne großen Aufwand den Antrag auf eine Mitgliedschaft abzuschließen.



#### Fragen und Tipps

- Liegt der Broschüre ein Mitgliedschaftsantrag bei? Falls ja, ist er so in die Broschüre integriert, dass er leicht herausgenommen und ausgefüllt werden kann? Wird ein Umschlag oder eine Briefmarke benötigt, oder kann der Antrag ohne Verzögerung

abgeschickt oder gefaxt werden? Ist das Antragsformular vielleicht nur beigelegt, so dass es schnell verloren gehen kann, oder gleich als „überflüssiger Ballast“ fortgeworfen wird?

- Ist dem potenziellen Mitglied eindeutig klar, worauf es sich einlässt oder gibt es missverständliche Formulierungen, die sein Misstrauen wecken? Als derartige Hindernisse werden z.B. zu lange Kündigungsfristen empfunden, aber auch Vereinbarungen wie „Kündigung nur vier Wochen zum Jahresende, sonst automatische Verlängerung der Mitgliedschaft.“
- Kann das potenzielle Mitglied unbürokratisch und schnell nachfragen? Ist eine Ansprechperson angegeben? Ist die telefonische Erreichbarkeit sichergestellt? Gibt es einen Anrufbeantworter und die Möglichkeit zurückgerufen zu werden? Werden E-Mails rasch bearbeitet?

Insgesamt sollten bei der Gestaltung von Faltpapieren einige Grundregeln beachtet werden:

- Ein Titel, der Interesse weckt.
- Auf der Titelseite muss erkennbar sein, wer (Absender), was (Thema / Überschrift) zu sagen hat.
- Weniger ist mehr, d.h. beschränken Sie sich auf die wirklich wichtigen Fakten.
- Zwischenüberschriften, da zu lange Textpassagen abschreckend wirken.
- Schriftgröße dem Adressaten entsprechend wählen, z.B. große Schriftgrößen bei Senioren und einen klar leserlichen Schrifttyp bevorzugen.
- Ein Bild sagt manchmal mehr als 100 Worte und lockert den Text auf.
- Impressum, um den Absender kenntlich zu machen, erleichtert Rückfragen und unterstützt aber auch die Seriosität.
- Datum der Erstellung, zeigt die Aktualität und ermöglicht die Unterscheidung zu späteren Auflagen.



#### Personenzentrierte Werbung für den Verein

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB) hat ein Faltpapier entworfen, das stark personenzentriert aufgebaut ist und neben Personenbeschreibungen auch Fotos der Akteure auf Bundesebene enthält. Mitglieder und andere Interessierte nehmen leichter zu Personen Kontakt auf, die ihnen nicht ganz fremd erscheinen.

Kontakt: info@daab.de  
Internet: www.daab.de

Verschiedene Selbsthilfeorganisationen nutzen Faltpapieren und Broschüren, um über neue Aufgaben oder Themen zu informieren.



#### Faltblatt mit neuen Inhalten

Der Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. erstellte ein Faltpapier, das auf besondere Aspekte der gesundheitlichen Vorsorge und Versorgungsbedarfe bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom hinweist und auf der Rückseite auf den Arbeitskreis und seine Arbeit aufmerksam macht. Von den 15.000 Exemplaren wurden bisher 6.000 verteilt. Das Faltpapier hat den Arbeitskreis insbesondere bei Klinik- und Kinderärzten, aber auch Heilerziehungspflegern und Behindertenbeauftragten bekannt gemacht. Inzwischen treten pro Jahr etwa 20 Mitglieder aus und 30 neue Mitglieder ein.

Kontakt: ak@down-syndrom.org  
Internet: www.down-syndrom.org



#### Faltblatt für ein neues Themenfeld „Alter“ in Planung

Der AK Down-Syndrom e.V. plant mit dem Projekt „Down-Syndrom im Alter“ die Erschließung eines neuen Themenfeldes, das dringend weiterer Bearbeitung bedarf. Unter anderem auch aufgrund der Euthanasie in der Zeit des Nationalsozialismus ist das Thema „Alter und Behinderung“ für viele Selbsthilfeorganisati-

onen erst jetzt mit den nach 1945 Geborenen ein Thema von zunehmender Relevanz und könnte auch für andere ein wichtiges Betätigungsfeld werden.

Kontakt: siehe oben



#### Herausgabe eines Buches

Der Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. hat 2004 das Buch „Außergewöhnlich“ veröffentlicht. Dieses Buch setzt sich mit vielen Fotos und Texten mit der außergewöhnlichen Welt von Kindern mit Down-Syndrom auseinander. Die Texte stammen von ihren Müttern und schildern kleine Begebenheiten oder den Werdegang der jeweiligen Hauptperson. Sie schreiben von Ängsten und Unsicherheiten, glücklichen Momenten und Gefühlen, aber auch von Krankheiten, die mit dem Down-Syndrom einhergehen. Dank der Unterstützung von Aktion Mensch konnte das Buch durch den Arbeitskreis Down-Syndrom herausgegeben werden. Ziel war es, dass jede Mutter, die gerade ein Kind mit Down-Syndrom geboren hat, dieses Buch zur Information erhält, ebenso alle Ärzte und Fachleute, die mit diesem Thema konfrontiert sind. Mit Unterstützung durch einen Hersteller für Babynahrung wurde es an alle Kinderkliniken in Deutschland verteilt.

2008 wurde – diesmal unterstützt durch Mittel des Referates Selbsthilfeförderung des BMG, der Selbsthilfefördergemeinschaft der Krankenkassenspitzenverbände – ein ähnliches Buch mit dem Titel „Außergewöhnlich: Väter und ihre Kinder mit Down-Syndrom“ herausgegeben. Die Verbreitung dieser beiden Bücher hat zu einer erheblichen Anzahl neuer Mitglieder geführt.

Kontakt: siehe oben

Eine andere Form der Informationsvermittlung sind Newsletter und andere Informationsmedien, die an bestimmte Zielgruppen versendet werden können.



### Regelversand von Informationsmaterialien an Ärzte und Apotheker

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Vereinigung versendet je nach Wunsch und Bedarf – zum Beispiel viertel- oder halbjährlich – aktuelle Informationsmaterialien über die Erkrankung und den Verein an interessierte Apotheken und Ärzte. Ziel der Aktion ist es, Ärzte und Apotheker in ihrer Rolle als Multiplikatoren regelmäßig mit aktuellen Basisinformationen zu versorgen. Die Adressen der Interessenten werden im Rahmen von Kongressen und anderen Informationsveranstaltungen gesammelt.

Kontakt: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)

### Internetauftritt

Inzwischen kommt kaum mehr eine Selbsthilfeorganisation ohne einen eigenen Internetauftritt aus. Professionalität, Übersichtlichkeit und Aktualität dieser Seiten fallen allerdings höchst unterschiedlich aus. Ansprechend gestaltete Seiten lassen entweder ein großes Budget oder in diesem Bereich kompetente (ehrenamtliche) Mitarbeitende vermuten. Mit steigender Tendenz werden die-se Seiten von Betroffenen auch genutzt. Viele Selbsthilfeorganisationen klagen allerdings darüber, dass sie zwar eine rege Nutzung ihrer Seiten verzeichnen können, daraus aber kaum direkte Kontakte entstehen oder gar neue Mitglieder gewonnen werden können.

Oberstes Gebot ist auch beim Internetauftritt Übersichtlichkeit und Aktualität der Seiten. Leisten Sie sich eine Person, die dafür sorgt, dass die Seiten regelmäßig auf den neuesten Stand gebracht werden und auch Verweise auf aktuelle Termine enthalten! Legen Sie keine Seiten an, die mehr versprechen, als Sie halten können! Sie kennen vielleicht selbst die Seiten mit der Überschrift „Aktuelles“, die dann aber ein Datum aus dem letzten Jahr anführen.

Um mit Interessenten in Kontakt zu treten, bietet sich ein Verweis auf Informationen an, die über Ihre Geschäftsstelle zu erhalten sind. Die eigenen

Internetseiten können z.B. so gestaltet werden, dass sich Betroffene namentlich eintragen können, wenn sie Interesse an einem Newsletter haben oder sich allgemein über neue Entwicklungen zu der jeweiligen Erkrankung auf dem Gesundheitsmarkt informieren lassen wollen etc. Damit übermitteln sie Ihnen ihre Kontaktdaten und ermöglichen Ihnen somit unter anderem auch die Mitgliederwerbung.

Eine Möglichkeit, die Mitgliedschaft attraktiv zu machen, besteht darin, Informationen und Auskünfte über den Verband allgemein zugänglich zu machen, den Zugang zu weiterführenden Informationen, Ankündigungen und Materialien über die Erkrankung aber an eine Mitgliedschaft zu knüpfen.



### Fragen und Tipps

- Was ist das Besondere am eigenen Webauftritt? Ist er professionell genug, um in den bekannten Suchmaschinen gut gelistet zu werden und neben den Hochglanzauftritten anderer Anbieter wie der Pharmaindustrie zu bestehen? Ein Beispiel: Neben den Seiten des Deutschen Diabetiker Bundes existiert eine Fülle weiterer Informationsangebote z.B. dem der Deutschen Diabetes Gesellschaft, dem des Deutschen Diabetes Zentrums, dem Nationalen Aktionsforum Diabetes Mellitus, der Pharmaindustrie etc.
- Woher bekomme ich die Mittel für einen guten Webauftritt? Kann ich ein Projekt zur Entwicklung eines Webauftritts einwerben?
- Was unterscheidet den eigenen Internetauftritt von anderen existierenden Angeboten? Welche Art von Informationen vermittele ich eigentlich? Sind dies Informationen, die sich ohnehin jedermann aus Broschüren oder Internetseiten besorgen kann oder habe ich etwas anzubieten, was einen besonderen „Aha-Effekt“ auslöst?
- Vermittle ich den Selbsthilfegedanken und -zweck in überzeugender Art und Weise? Wird den Interessierten klar, dass das Angebot der Selbsthilfeorganisationen nur exi-

stieren kann, weil es zahlende und / oder sich aktiv beteiligende Mitglieder gibt? Kann ich die Betroffenen davon überzeugen, dass es nichts mit Ungerechtigkeit zu tun hat, wenn man einen Obolus für die Aufrechterhaltung der Selbsthilfeorganisation „abdrücken“ soll, obwohl man schon chronisch erkrankt, psychisch belastet und / oder sozial schwach ist?

Für viele Selbsthilfeorganisationen übersteigt die Gestaltung einer Homepage die personellen und finanziellen Mittel. Hier können Kooperationen weiterhelfen.



### Kooperation mit Fachhochschule zur Entwicklung eines Corporate Design

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. erarbeitete 2003 mit Studierenden der Düsseldorfer Fachhochschule für Grafik-Design kostenlos ein Corporate Design. Adobe® spendete ein Layoutprogramm und so konnte der Entwurf des Corporate Design dann auch, wiederum mit Unterstützung der Studierenden, umgesetzt werden.

Kontakt: [redaktion@turner-syndrom.de](mailto:redaktion@turner-syndrom.de)  
Internet: [www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)

### Presse, Funk und Fernsehen

Größere Vereine können es sich leisten, eine eigene PR-Abteilung einzurichten, die sich gezielt mit der Pressearbeit beschäftigt.



### Eigene PR-Abteilung

Die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. hat für ihre Öffentlichkeitsarbeit eine eigene Marketing-Abteilung eingerichtet.

Internet: [www.tinnitus-liga.de/presse.htm](http://www.tinnitus-liga.de/presse.htm)

Für die Mitgliedergewinnung nicht zu unterschätzen sind Veröffentlichungen in verschiedenen Printmedien. Besonders erfolgversprechend sind

dabei vor allem Artikel in Wochenblättern und anderen Zeitungen mit lokalem Bezug.

Die Medien für die eigene Sache zu gewinnen, ist nicht immer leicht. Mitteilungen über eine Selbsthilfeorganisation, die reinen Werbecharakter haben, sind bei Journalisten in der Regel nicht sonderlich beliebt. Erfahrungsgemäß sind Redakteure eher bereit, einen Artikel über eine Selbsthilfeorganisation zu schreiben, wenn es ein konkretes Ereignis (Eröffnung, Skandal, Spendenaktion etc.) gibt oder aber Betroffene zu dem Thema interviewt werden können. Es erleichtert die Zusammenarbeit mit einer Zeitung sehr, wenn Sie im Laufe der Zeit dort einen persönlichen Ansprechpartner haben, der Ihr Anliegen kennt und Ihrer Tätigkeit positiv gegenüber steht.



### Beispiel für eine Möglichkeit an Journalisten heranzutreten

#### Preisverleihung für engagierte Journalisten

Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. verleiht Preise für Journalisten, die über Psoriasis publizieren und dazu beitragen, Schuppenflechte zu enttabuisieren. Die Preisträger werden im Rahmen des Psoriasis Tages ausgezeichnet, der Journalistenpreis ist mit 3.000 Euro dotiert.

Kontakt: [info@psoriasis-bund.de](mailto:info@psoriasis-bund.de)  
Internet: [www.psoriasis-bund.de](http://www.psoriasis-bund.de)

Um auch überregional auf die Arbeit Ihres Verbandes aufmerksam zu machen, kann sich der Versuch lohnen, einen Artikel in einer Zeitschrift mit Gesundheitsbezug unterzubringen, die möglichst große Verbreitung hat, wie z.B. der Apotheken Rundschau oder Krankenkassenzeitschriften. Ebenso lohnt es sich, Journalisten zu informieren, wenn Sie attraktive Veranstaltungen planen oder originelle Informationswege gehen.



**AllergieMobil**

Das AllergieMobil ist die rollende Beratungsstelle des Deutschen Allergie- und Asthmabundes e.V.. Im medialen Bereich waren in der Vergangenheit durchschnittlich 75 bis 85 Printmedien, über 40 Radiosender und mehr als 25 TV-Stationen jährlich am AllergieMobil, um dort Interviews zu machen und über die mobile Beratungsstelle zu berichten.  
Kontakt: info@daab.de  
Internet: www.daab.de



**ACHTUNG**

„Wat dem eenen sin Uhl is dem annern sin Nachtigall“ – manche Journalisten und Redaktionen sehen das Lancieren von Informationen zu Werbezwecken gar nicht gerne und nehmen genau dieses wieder zum Anlass für ihre Berichterstattung. Hier müssen Vor- und Nachteile und alltagsethische Aspekte gut abgewogen werden.



**ACHTUNG**

Immer wieder erhalten Selbsthilfeorganisationen Anfragen von Medien, die gerne über einen „Fall“ berichten möchten. Das ist unter Umständen eine sehr gute Werbung für die Arbeit der Selbsthilfeorganisation, dennoch kann Vorsicht geboten sein. Medienfachleute suchen nach Themen, die „sexy“ sind, suchen nach drastischen Geschichten, wollen „die Krankheit“ sehen und darstellen. Sie wollen bei den Zuschauern Emotionen erwecken, nicht immer nur empathische, auch Angst und Ekel, der „Reiz des Fremden und Absonderlichen“ zählen dazu. Unter Umständen sind einzelne Betroffene nicht in der Lage abzuschätzen, was eine Veröffentlichung ihrer Geschichte für sie selbst bedeuten könnte. Potenziell besteht immer die Gefahr, dass die Betroffenen „vorgeführt“ werden. Eine wichtige Aufgabe der Selbsthilfeorganisation kann dann darin bestehen, sich in diesem Fall schützend vor ihre Mitglieder zu stellen und sie vor persönlichem Schaden zu bewahren.



**Fragen und Tipps**

- Wie wirkt meine Institution auf Interessierte von außen?
- Habe ich ein Gefühl dafür, was Betroffene an der Organisation gut und attraktiv finden?
- Weiß ich, was Betroffene abhält, mit mir Kontakt aufzunehmen und über eine Mitgliedschaft zumindest nachzudenken?



Informationsveranstaltungen sind für die Mitgliedergewinnung nicht zu unterschätzende Ereignisse. Sie bieten Interessierten die Möglichkeit, den Verein und seine Akteure erst einmal aus der Ferne zu begutachten. Für die Mitgliedergewinnung ist im Rahmen solcher Veranstaltungen wichtig, den zunächst unverbindlichen, aber persönlichen Kontakt zwischen Verbandsmitgliedern und sich informierenden Betroffenen zu ermöglichen. Ratsam ist deshalb, bei jeder Informationsveranstaltung auch einen Informationstisch mit Materialien aufzubauen, an dem Verbandsmitglieder als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Hat ein erster persönlicher Kontakt stattgefunden, fällt es Betroffenen später viel leichter, in der Geschäftsstelle anzurufen und um nähere Informationen zu bitten. Notieren Sie, wenn möglich, die Adresse und Telefonnummer der Interessenten und nehmen ein paar Tage später selbst noch einmal telefonischen Kontakt auf!

Je nach Größe und damit auch der Kapazitäten Ihres Vereines können Informationsveranstaltungen ganz unterschiedlich aussehen: Sie können eigene Informationsveranstaltungen in Form von Fachvorträgen zu einem bestimmten Thema durchführen, eine Podiumsdiskussion mit verschiedenen Vertreterinnen und Vertretern aus Wissenschaft, Politik und Gesundheit organisieren oder im Rahmen eines Fachtages eine längere Veranstaltung mit Vorträgen und Workshops planen. Sie können sich aber auch mit Ihrem Thema an einer größeren Informationsveranstaltung beteiligen, wie z. B. von der Kommune organisierten „Gesundheitstagen“ oder Informationsabenden eines Krankenhauses, zu denen eine breite Öffentlichkeit eingeladen wird. Darüber hinaus eignen sich auch Wochenmärkte oder Stadtfeste dafür, mit einem Informationsstand präsent zu sein, Information und Beratung anzubieten und damit zugleich Werbung in eigener Sache zu machen. Der geeignete Ort hängt sowohl von der Verbreitung des gesundheitlichen Problems als auch von der Präsenz potenzieller Kooperationspartner ab. Bei Erkrankungen oder Problemen, die große Bevölkerungskreise betreffen, bieten sich eher „Auftritte in der Masse“ an, als bei relativ seltenen oder sehr schambesetzten Problemen.

Ausschlaggebend für die Größe der Veranstaltung sind letztlich Ihre eigenen Ressourcen und die Zielgruppe, die Sie im Auge haben.

Zur Einschätzung der Ressourcen, die Sie als Verein in diesen Bereich investieren können, zählt auch die Überlegung, welcher Personenkreis für die Gestaltung von Informationsveranstaltungen in Frage kommt. Stehen für diese Aufgaben nur der Vorstand oder die Geschäftsführung zur Verfügung, ist die Anzahl der durchführbaren Informationsveranstaltungen natürlich deutlich geringer als in Vereinen, in denen auch andere engagierte Mitglieder diese Aufgaben übernehmen. Deshalb haben inzwischen einige Vereine damit begonnen, Mitglieder als Referenten zu schulen und mit Materialien auszustatten, die es ihnen dann ermöglichen, in ihren Heimatregionen Informationsveranstaltungen für Interessierte durchzuführen und auch in diesem Zusammenhang neue Mitglieder zu werben.



**Referenten machen auf Fachkongressen auf den Stand des Vereins aufmerksam**

Eine wirksame Maßnahme zur Erzeugung von Aufmerksamkeit besteht darin, auf Fachkongressen Referierende für die eigene Sache zu gewinnen. Der Bezug eines Referenten oder einer Referentin auf die Krankheit und der Verweis auf die direkten Informationsmöglichkeiten am Stand der Selbsthilfeorganisation führen in der Regel zu einem größeren Kreis von Interessenten im Anschluss an die Veranstaltung.



**ACHTUNG**

Anstatt möglichst viele Veranstaltungen zu besuchen, sollten Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen evtl. lieber gezielt Veranstaltungen auswählen, die thematisch naheliegend sind und sich dann etwas intensiver darauf vorbereiten – z. B. durch Referentengewinnung.



### Öffentlichkeitsarbeit in Zusammenarbeit mit Medienagentur

Zusammen mit einer Medienagentur wurde ein Presseleitfaden ganz speziell für die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. bzw. für die Erkrankung Morbus Bechterew erarbeitet. Die Landesverbände erhielten eine Power Point Präsentation™, welche ihnen während eines Workshops übergeben wurde. Im Nachgang haben die Landesverbände in ihren Gruppensprecherschulungen die Inhalte den Teilnehmerinnen und Teilnehmern näher gebracht.

Kontakt: [dvmb@bechterew.de](mailto:dvmb@bechterew.de)  
Internet: [www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)



### Kooperation mit der Internationalen Gesellschaft für Prävention e.V. (IGP)

Die Deutsche Zöliakie Gesellschaft e.V. nimmt an Gesundheitstagen teil, die die IGP in großen Einkaufszentren in deutschen Großstädten organisiert. Bei diesen Gesundheitstagen handelt es sich in der Regel um einwöchige Veranstaltungen. Der Stand ist für die Selbsthilfeorganisation kostenlos und wird von der IGP gestellt. Die Selbsthilfeorganisation muss Plakate in DIN A0 Format sowie ihre Informationsbroschüren zur Verfügung stellen und dafür sorgen, dass der Stand kontinuierlich besetzt ist. Nach Absprache ist es auch möglich, den Stand nur an einzelnen Tagen (am Stück) zu besetzen.

IGP, Königstraße 52-54, 36037 Fulda  
Tel. 0661-9022036  
Fax 0661-9022034  
[www.igpraevention.de](http://www.igpraevention.de)  
Kontakt: [info@dzg-online.de](mailto:info@dzg-online.de)  
Internet: [www.dzg-online.de](http://www.dzg-online.de)



### Schulung für Mitglieder

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. führt Schulungen für Mitglieder durch, die öffentliche Veranstaltungen organisieren wollen. [www.daab.de/index.php](http://www.daab.de/index.php)



### Rollende Beratungsstelle

Das AllergieMobil ist die rollende Beratungsstelle des Deutschen Allergie- und Asthmabundes e.V. Dort erhalten Betroffene Rat und Tipps zu ihren persönlichen Krankheitsproblemen und umfangreiches Informationsmaterial. Außerdem kann am DAAB-Allergiemobil die Lungenfunktion gemessen werden.

Kontakt: [info@daab.de](mailto:info@daab.de)  
Internet: [www.daab.de](http://www.daab.de)



### Referentenausbildung bei der Dt. Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

80 erfahrene und selbst von der Erkrankung betroffene Mitglieder aus ganz Deutschland, die von ihren Landesverbänden ausgewählt wurden, erhalten eine Wochenendschulung (Freitag-Sonntag). Die Schulung soll die Patienten in die Lage versetzen, mit Hilfe einer vorgefertigten personalisierten Power Point Präsentation™ einen Vortrag über die Erkrankung und den Verein zu halten. Die Schulung wird von einem Rheumatologen, einem Physiotherapeuten, einer Kommunikationstrainerin und dem Geschäftsführer des Vereins durchgeführt. Ziel ist, dass jeder geschulte Patient anschließend etwa zwei Vorträge im Jahr hält. Finanziert wird diese Veranstaltung durch die Förderung dreier Krankenkassen sowie einer Pharmafirma.

Kontakt: [dvmb@bechterew.de](mailto:dvmb@bechterew.de)  
Internet: [www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)



### Morbus Bechterew-Basiswissen

Über 70 Mal wurde bereits das Seminar „Morbus Bechterew-Basiswissen“, früher bis zu fünfmal und heute dreimal pro Jahr, angeboten. Es soll vor allem frisch Diagnostizierten und deren Angehörigen ein Grundwissen über die Krankheit vermitteln und ihnen das Rüstzeug geben, mit der neuen Lebenssituation fertig zu werden. Als Referenten stehen hier ein Rheumatologe, eine Physiotherapeutin, ein Versicherungsexperte und der Geschäftsführer

des Vereins zur Verfügung. Die Seminare werden von der Deutschen Rentenversicherung Bund über die Deutsche Rentenversicherung der Länder bezuschusst. Ein Eigenanteil wird gefordert. Die Seminare sind nicht kostendeckend.

[www.bechterew.de](http://www.bechterew.de); [dvmb@bechterew.de](mailto:dvmb@bechterew.de)



### Informationsveranstaltungen mit Personen des öffentlichen Lebens

Im letzten Jahr veranstaltete der Deutsche Psoriasis Bund e.V. gemeinsam mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Frau Kühn-Mengel, eine Informationsveranstaltung für Betroffene. Dabei wurde der positive Effekt öffentlicher Personen für die Anliegen der Selbsthilfeorganisation deutlich. Im Anschluss an diese Veranstaltung verzeichnete der Verein neun neue Mitglieder.

Kontakt: [info@psoriasis-bund.de](mailto:info@psoriasis-bund.de)  
Internet: [www.psoriasis-bund.de](http://www.psoriasis-bund.de)



### Fragen und Tipps

- Wer führt die Informationsveranstaltungen durch?
- Wo, in welchen Einrichtungen, an welchen Orten ist es am sinnvollsten, Informationsveranstaltungen anzubieten?
- Wann ist der beste Zeitpunkt für eine Informationsveranstaltung?
- Auf welcher Ebene (z. B. politisch motivierte Veranstaltungen auf Bundesebene, überregionale Fernsehauftritte, regionale Auftritte im örtlichen Umfeld der Betroffenen) sind unsere Informationsveranstaltungen angesiedelt, und hat dies eine Bedeutung für die Art der Durchführung, für die Inhalte und für die Ansprache der jeweiligen Zielgruppe?
- Welche Kooperationspartner gibt es?



Die Kooperation mit anderen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens ist von unschätzbare Bedeutung für die Gewinnung von Mitgliedern. Einen wichtigen Multiplikator stellen in diesem Kontext potenzielle Kooperationspartner wie Krankenhäuser und niedergelassene Ärzte dar.

Die Zusammenarbeit mit Krankenhäusern, Fach- und Rehakliniken z.B. erlaubt ein relativ systematisches Vorgehen. Hier können Informationsveranstaltungen in die Therapieabläufe eingebunden werden. Theoretisch ist es für Patienten sogar möglich, bereits während eines Klinikaufenthaltes eine Selbsthilfegruppe zu erproben. Die Betroffenen könnten dann nach ihrer Entlassung – ausgestattet mit allem nötigen Wissen über Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen und der entsprechenden Selbsthilfeorganisation – in ihrem Heimatort ihre Selbsthilfearbeit fortsetzen. Einige Krankenhäuser haben es sich zur besonderen Aufgabe gemacht, Selbsthilfeaktivitäten in ihren Einrichtungen zu fördern und sind daher vermutlich interessierte Ansprechpartner.

### Modellprojekt Gütesiegel „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“

Ein „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zeichnet sich dadurch aus, dass es sein ärztliches und pflegerisches Handeln durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe erweitert, den Kontakt zwischen Patienten und Selbsthilfegruppen fördert und kooperationsbereite Selbsthilfegruppen aktiv unterstützt.  
Internet:  
[www.selbsthilfefreundliches-krankenhaus.de](http://www.selbsthilfefreundliches-krankenhaus.de)

Ist die Zusammenarbeit gut, sind viele Ärztinnen und Ärzte durchaus bereit, Kontaktformulare an ihre Patientinnen und Patienten zu übergeben und sie zu ermuntern, sich mit Unterstützung der Selbsthilfeorganisation mit der Erkrankung und ihren Folgen auseinanderzusetzen. Auch die positive Darstellung der Selbsthilfe in Vorträgen und Informationsveranstaltungen durch „Gesund-

heitsprofis“ kann die Akzeptanz der Selbsthilfe und somit die Bereitschaft, Mitglied in der Selbsthilfeorganisation zu werden, erhöhen. Doch nicht immer ist es selbstverständlich, dass Ärztinnen und Ärzte und andere Gesundheitsdienstleistende Selbsthilfegruppen und -organisationen gegenüber aufgeschlossen sind. Manche von ihnen vertreten auch heute noch die Auffassung, Selbsthilfegruppen würden „nur stören“, „sich gegenseitig tendenziell gesundheitsgefährdende Informationen liefern“ und „gegen Ärzte aufhetzen“.

### Infotafeln in Arztpraxen

In Nordrhein-Westfalen sind inzwischen in etlichen Arztpraxen und Krankenhäusern Informationstafeln aufgestellt, an denen Selbsthilfegruppen in der Region auf sich und ihre Arbeit aufmerksam machen können.  
Kontakt:  
[shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de](mailto:shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de)  
Internet: [www.selbsthilfegruppe.de.tl](http://www.selbsthilfegruppe.de.tl)

### Informationsverbund Ärzte, Krankenhäuser und Selbsthilfeorganisationen

Das Sarkoidose Netzwerk bringt Ärzte, Kliniken, medizinische Einrichtungen und die Selbsthilfeorganisation der betroffenen Patienten in einem Informationsverbund in Bonn und Umgebung zusammen.  
Internet: [www.sarkoidose-bonn.de](http://www.sarkoidose-bonn.de)

### Ärzteliste

Bei der Tourette Selbsthilfegruppe Ruhrgebiet und der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. können Betroffene eine Liste mit Ärztinnen und Ärzten anfordern, die nach Erfahrungen Betroffener und ihrer Familien über gute Kenntnisse des Krankheitsbildes verfügen. Die Arztpraxen werden vorab über ihre Nennung auf der Liste um Genehmigung gebeten.  
Kontakt:  
[shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de](mailto:shg-ruhrgebiet@tourette-gesellschaft.de)  
Internet: [www.selbsthilfegruppe.de.tl](http://www.selbsthilfegruppe.de.tl)  
[www.tourette-gesellschaft.de](http://www.tourette-gesellschaft.de)

In größeren Betrieben kann die Kooperation mit dem arbeitsmedizinischen Dienst hilfreich sein. Sollte der entsprechende Betrieb für Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention offen sein, wäre hier z.B. ein betrieblicher „Tag der Gesundheit“ mit Gesundheitschecks und Informationsangeboten von verschiedenen Seiten denkbar; – gleichzeitig eine wunderbare Gelegenheit, gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen aufzutreten.

Neben Arztpraxen, Krankenhäusern, therapeutischen Einrichtungen und arbeitsmedizinischen Diensten gibt es aber noch andere professionell tätige Berufsgruppen, die in ihren Arbeitsfeldern auf die Leistungen der Selbsthilfe aufmerksam machen bzw. die Arbeit der Selbsthilfe unterstützen können, obwohl sie nicht unmittelbar zum Gesundheitssektor gehören, wie z.B. Juristen oder Lehrer.

### Bundesweite Schulung von Juristen

Die Deutsche Morbus Bechterew Vereinigung e.V. bietet Schulungen für Juristen. Ziel ist es, über die Seminare ein Netzwerk von sozialrechtlich und krankheitsspezifisch geschulten Rechtsanwälten aufzubauen, die in der Lage sind, Menschen mit Morbus Bechterew nicht nur bei sozialrechtlichen Verfahren effektiver vertreten zu können. Mittlerweile sind bereits mehrere Veranstaltungen durchgeführt worden und man überlegt, diese Veranstaltung mit zusätzlichen Inhalten weiter zu führen. Die Tagesveranstaltung kostet 50 Euro. Für die Teilnahme erhalten die Juristen Fortbildungspunkte. Das Interesse ist sehr groß.  
[www.bechterew.de/mbj/mbj104/104juristen.pdf](http://www.bechterew.de/mbj/mbj104/104juristen.pdf)

### Zusammenarbeit mit Schulen

Vertreterinnen und Vertreter des Vereins „Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V.“ (SeHT e.V.) sitzen in Schulen mit am Runden Tisch, da Eltern, Kinder und Jugendliche sich in Konfliktsitu-

tionen oft nur schwer alleine vertreten können. Gemeinsam mit den Lehrkräften werden an Schulen Projekte zum Thema „wenn meine Wahrnehmung anders ist“ durchgeführt. Das trägt u.a. dazu bei, das Krankheitsbild auch innerhalb der Lehrerschaft bekannter zu machen.

Kontakt: [bv-v@seht.de](mailto:bv-v@seht.de)  
Internet: [www.seht.de](http://www.seht.de)

Um professionelle Sozial- und Gesundheitsdienstleistende zu überzeugen und als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren zu gewinnen, ist die praktische Zusammenarbeit vor Ort sehr wichtig. Mehrere Möglichkeiten bieten sich hier an:

- Sie suchen die verschiedenen relevanten Anbieter auf, stellen sich und ihre Ziele vor und verdeutlichen ihnen Ihre Arbeit.
- Sie laden die verschiedenen relevanten Profis in Ihre Organisation und/oder Gruppen ein und bitten sie, einen Fachvortrag zu halten oder zu beraten.
- Sie beteiligen sich an den Fort- und Weiterbildungen der Profis, indem Sie diesen Ihre Erfahrungen und Erkenntnisse nahebringen.
- Verdeutlichen Sie den Profis, dass die Kooperation mit Selbsthilfezusammenschlüssen imagefördernd ist.

### Fragen und Tipps

- Mit wem müssen und wollen wir wie kooperieren?
- Können wir unsere Kooperationspartnerinnen und -partner als Multiplikatoren nutzen, z.B. indem regelhaft Informationsbroschüren über die Organisation an die Patienten eines Krankenhauses weitergereicht werden?
- Wie können wir verhindern, dass Selbsthilfeorganisationen von anderen Stellen (Krankenhäusern, Pharmaunternehmen, Ärzten) zu Werbezwecken ausgenutzt werden?
- Gibt es Strukturen, Institutionen oder Projekte, die Kooperation fördern?

## Mitgliedergewinnung im Rahmen der Kooperation mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfedachorganisationen

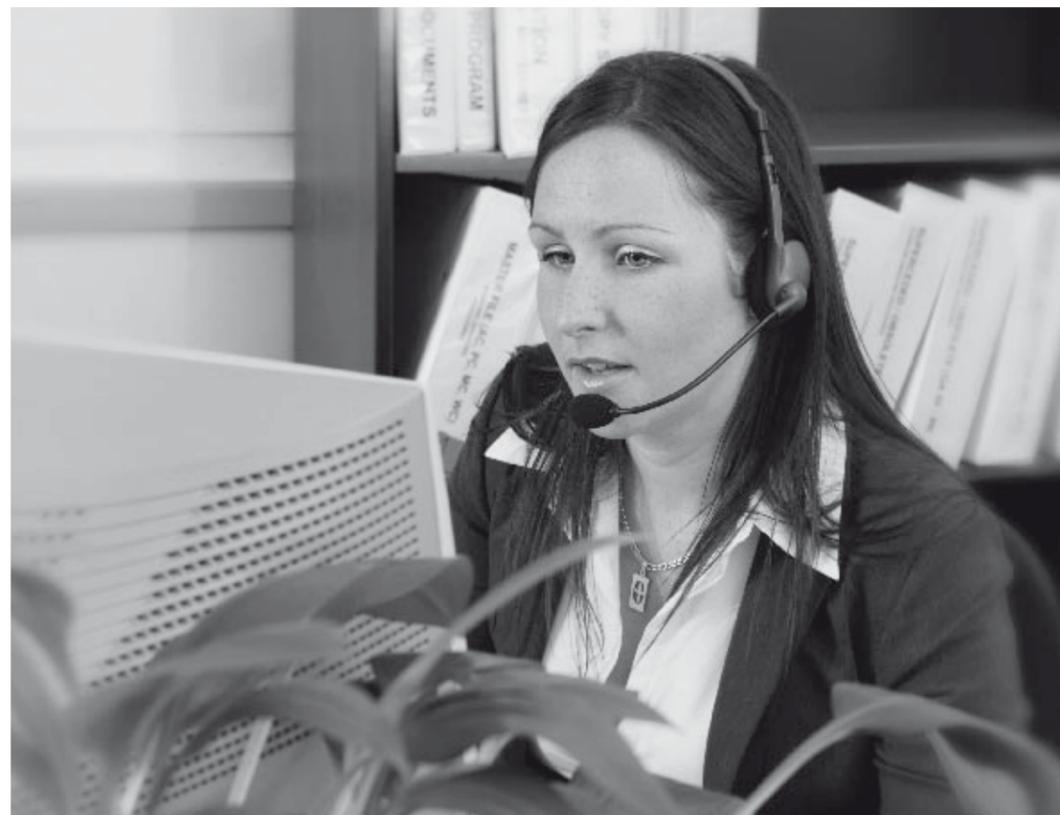
Bei einer ganzen Reihe von Erkrankungen und / oder Behinderungen treten gleich mehrere Selbsthilfeorganisationen als mögliche Ansprechpartner für die Betroffenen auf. Dadurch können Konkurrenzsituationen entstehen und ein Wettbewerb um dieselbe Zielgruppe erfolgen. Gerade in solchen Konstellationen bieten sich Kooperationen an.

Da besteht zum einen die Möglichkeit, den Betroffenen Doppelmitgliedschaften anzubieten. So vertritt z. B. der Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V. die Interessen der Aphasiker und ihrer Angehörigen. Zum anderen werden Aphasiker in Folge eines Schlaganfalls aber auch von der Deutschen Schlaganfallhilfe „angesprochen“. Eine mögliche Lösung könnte hier die Option einer Doppelmitgliedschaft zu jeweils reduziertem Mitgliedsbeitrag in beiden Verbänden sein. Kooperationen können aber auch darin bestehen, Informationsveranstaltungen oder Schu-

lungen gemeinsam zu organisieren, wie das z. B. von der Deutschen Rheuma Liga e. V. und der Deutschen Morbus Bechterew Vereinigung e. V. bereits praktiziert wird.

Ziel sollte es nach Auffassung verschiedener Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen sein, sich nicht als Konkurrenten wahrzunehmen, sondern näher zusammenzurücken und sich mit dem reichen Erfahrungswissen gegenseitig zu unterstützen. Dadurch können Synergieeffekte entstehen, die jeweils beiden Vereinen zugute kommen.

Daneben tragen Selbsthilfedachverbände wie die BAG SELBSTHILFE und Der PARITÄTISCHE durch ihre Gremienarbeit z. B. dazu bei, die Selbsthilfe auch bei Ärzten und in Kliniken bekannter zu machen. Je mehr Mitglieder diese Dachorganisationen vertreten, desto gewichtiger werden ihre Argumente.



## Mitgliedergewinnung im Rahmen von Einzelberatung

Zu Einzelberatungen kommt es in ganz unterschiedlichen Konstellationen, am häufigsten ist allerdings die Beratung am Telefon. Betroffene mit mehr oder weniger hohem Leidensdruck rufen in der Geschäftsstelle an und bitten um Informationen, suchen Rat und wollen sich drängende Probleme von der Seele reden. Die oft ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hören zu, beraten und geben Informationen. Die für die Mitgliedergewinnung zentrale Frage lautet: Und was geschieht dann?

Mitgliederwerbung im Rahmen der telefonischen Beratung ist für viele Selbsthilfeorganisationen die wichtigste und effizienteste Form der Mitgliederwerbung. Sie wird aber nicht immer als solche genutzt, weil viele (ehrenamtlich) Mitarbeitende Hemmungen haben, den Betroffenen – die ja meist in einer Notlage anrufen – während dieses ersten Kontakts eine Mitgliedschaft nahezu legen.

- dem Telefongespräch noch einmal angeschrieben oder telefonisch kontaktiert?
- Werden Betroffene direkt auf die Vorteile einer Mitgliedschaft angesprochen?
- Werden bestimmte Informationen nur an Mitglieder weitergegeben?

Selbst Vereinsmitgliedern, die seit Jahren aktiv sind, fällt die direkte Werbung neuer Mitglieder zuweilen schwer. Manche fühlen sich wie Verkäufer, wenn Sie Interessierte auf die Möglichkeit einer Mitgliedschaft aufmerksam machen sollen. Oft verzichten Sie lieber gänzlich auf diesen Hinweis, als möglicherweise im „falschen Licht“ zu erscheinen. Hier kann evtl. ein Beratungsgespräch oder eine Schulung innerhalb des Verbandes unter den Mitgliedern für Klärung sorgen.



### Telefonische Beratung als entscheidende Möglichkeit der Mitgliederwerbung

Im Rahmen der telefonischen Beratung wird bei einigen Vereinen immer ganz deutlich auf die Leistungen des Vereins und die Vorzüge der Mitgliedschaft hingewiesen. Alle Mitarbeiter der telefonischen Beratung haben dazu eine Checkliste vorliegen.



### Fragen und Tipps

- Existieren etablierte Verfahrensabläufe / Routinen bei Kontakten zwischen Interessierten und Organisationsmitarbeitenden?
- Sind alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gleichermaßen in diesen Abläufen und Routinen geschult?
- Werden die Anrufe dokumentiert?
- Wird die Adresse des Anrufers aufgenommen? Erhält der Anrufer einen Infobrief mit Informationen über die Erkrankung sowie die Selbsthilfeorganisation und Möglichkeiten der Mitgliedschaft?
- Werden Interessenten einige Wochen nach



### Kompetenzseminare für aktive Mitglieder

Sowohl der Deutsche Psoriasis Bund e. V. als auch der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. bieten Schulungen („Kompetenzseminare“) für aktive Mitglieder durch Ärzte und andere Experten aus verschiedenen Berufen sowie erfahrenen Betroffenen an, um so die Scheu vor der direkten Ansprache möglicher Neumitglieder abzubauen.

Kontakt: [info@psoriasis-bund.de](mailto:info@psoriasis-bund.de)

[info@daab.de](mailto:info@daab.de)

Internet: [www.psoriasis-bund.de](http://www.psoriasis-bund.de)

[www.daab.de](http://www.daab.de)



#### Fragen und Tipps

- Habe ich etwas zu verkaufen oder vielleicht doch eher etwas zu verschenken?
- Ist das, was wir anzubieten haben, in meinen Augen den Mitgliedsbeitrag wert? (Beispiel: Es gibt verschiedene Berichte und Rückmeldungen, dass manche aktive Mitglieder Schwierigkeiten haben, von Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Gruppen die Mitgliedschaft zu „fordern“.)
- Erscheinen mir die Beiträge vielleicht selbst zu hoch oder wäre ich sogar bereit, mehr zu zahlen?
- Wenn ich mit Interessierten über meinen Verband spreche, habe ich dann den Eindruck, ihm „etwas anzudrehen“? Falls ja, wie kommt es zu dieser negativen Bewertung meiner oder unserer Arbeit und Leistungen?
- Wie offen und ehrlich kann ich Interessierten gegenüber den Wunsch äußern, weitere Mitglieder zu gewinnen?
- Rollenklärung: Bin ich ein Bittsteller oder bin ich ein Anbieter mit einem wertvollen Produkt? Habe ich Kontaktformulare oder Aufnahmeformulare dabei? Traue ich mich, die

Interessierten auf eine mögliche Mitgliedschaft hin anzusprechen?

- Sind meine aktiven Mitglieder in gleicher Weise mit der Selbsthilfeorganisation identifiziert? Werben sie aus Überzeugung für die Einrichtung?

Im Rahmen eines ersten Beratungsgesprächs sofort für die Mitgliedschaft zu werben ist also nicht immer einfach und manchmal auch einfach unpassend. Es kann auch sinnvoll sein, sie auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben.



#### Kontaktaufnahme zu ehemaligen Interessenten

Auf Basis seiner Dokumentation kontaktierte der Deutsche Psoriasis Bund e.V. 6.000 Personen, die in den zurückliegenden Jahren Anfragen gestellt hatten. 400 von ihnen konnten für eine Mitgliedschaft interessiert und gewonnen werden.

Kontakt: [info@psoriasis-bund.de](mailto:info@psoriasis-bund.de)  
Internet: [www.psoriasis-bund.de](http://www.psoriasis-bund.de)



#### Hausbesuche bei türkischen Rheumatikerinnen

Um sie für die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe zu gewinnen, führt eine Mitarbeiterin der Deutschen Rheuma-Liga e.V. Hausbesuche bei türkischen Rheumatikerinnen durch.

Quelle: Homepage der Deutschen Rheuma-Liga, [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)



#### ACHTUNG

„Aggressive Mitgliederwerbung“ ist in der Regel wenig produktiv. Oft fühlen sich die auf diese Weise angesprochenen Personen zur Unterschrift genötigt, zahlen dann aber den Mitgliedsbeitrag nicht, weil sie ja eigentlich gar kein Mitglied werden wollten. Letztendlich hat ein Verein damit mehr Arbeit als konkreten Nutzen.

## Besondere Angebote für Mitglieder

Viele Selbsthilfeorganisationen beobachten eine veränderte Erwartungshaltung der Betroffenen. Während früher Eigeninitiative und die Solidarität mit anderen Betroffenen selbstverständlich waren, steht der persönliche Nutzen für die Betroffenen heute deutlich im Vordergrund („Was kriege ich dafür? Wer zahlt das?“).

Für die Gewinnung neuer Mitglieder ist es deshalb entscheidend, auch den persönlichen Nutzen der Mitgliedschaft hervorzuheben. Dafür eignen sich besondere Angebote, in deren Genuss ausschließlich Mitglieder gelangen.

Viele Selbsthilfeorganisationen weisen bereits auf ihrer Homepage ganz deutlich auf die Vorteile hin, die aus der Mitgliedschaft entstehen. Die häufigsten Angebote bestehen darin, den Mitgliedern einen besonderen Zugang zu Informationen und Beratung zu ermöglichen. Dies beinhaltet in der Regel den Erhalt einer Mitgliederzeitschrift oder den Zugriff auf spezielle Mitgliederbereiche im Internet. Einige Vereine gewähren ihren Mitgliedern freien Eintritt zu Informationsveranstaltungen, für deren Teilnahme Nichtmitglieder eine Gebühr entrichten müssen. Andere Vereine vermitteln Mitgliedern die Beratungsleistungen verschiedener Experten. Was auch immer die Vorteile der Mitgliedschaft sind, sie sollten den Betroffenen unmittelbar ins Auge springen.



#### Vorteile einer Mitgliedschaft am Beispiel Rheuma-Liga

- Regelmäßige Bewegungsangebote (Trocken- und Wassergymnastik) unter qualifizierter Anleitung;
- Sport-, Entspannungs- und Schmerzbewältigungsangebote;
- Erfahrungsaustausch und Information in den Gruppen;
- Wochenendseminare zu den verschiedensten Themen und für spezielle Erkrankungsformen;
- Stammtische für jüngere Leute und Angebote für Berufstätige;
- Patientenschulung zum besseren Verständnis und Alltag mit der Krankheit;



#### Attraktive Beitragsgestaltung

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. ermöglicht neuen Mitgliedern, die der Organisation erst in der zweiten Hälfte eines Jahres beitreten wollen, eine Mitgliedschaft zum halben Preis für das laufende Kalenderjahr.

Kontakt: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)



#### Informationsveranstaltungen für Mitglieder kostenfrei

Selbsthilfeorganisationen beobachten immer wieder, dass die überwiegende Mehrheit der Besucher von Informationsveranstaltungen aus Nicht-Mitgliedern besteht. Einige Selbsthilfeorganisationen erheben aus diesem Grund für Nichtmitglieder bei Veranstaltungen jeglicher Art (höhere) Beiträge. Für jeden, der an Informationen interessiert ist, lohnt sich der Mitgliedsbeitrag damit relativ schnell.

- Seriös und verständlich aufbereitetes Informationsmaterial;
  - Alle zwei Monate die Zeitschrift mobil – von Experten und Betroffenen gemeinsam erarbeitet;
  - Kompetente Beratung in medizinischen Fragen durch Experten und erfahrene Betroffene;
  - Unterstützung und Erstberatung durch Juristen und Juristinnen bei Rechtsfragen, die mit der Erkrankung verbunden sind.
- Quelle: Homepage der Deutschen Rheuma-Liga, [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)



### Juristin zur Mitgliederberatung

Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. hat eine Juristin engagiert, die einmal pro Woche zu einem festen Zeitpunkt Mitgliedern zur Verfügung steht, die per Telefon juristischen Rat benötigen. Dieses Angebot ist gut frequentiert.

Kontakt: [info@psoriasis-bund.de](mailto:info@psoriasis-bund.de)  
Internet: [www.psoriasis-bund.de](http://www.psoriasis-bund.de)



### Zusammenarbeit mit dem TÜV

Als Krankheitsfolge, aber auch durch notwendige Medikamente kann die Fahrtüchtigkeit von Menschen mit Parkinson eingeschränkt sein. In diesem Zusammenhang kommt es immer wieder zu Konfrontationen zwischen Erkrankten und der Polizei. Deshalb hat die Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. nun zusammen mit dem TÜV eine Broschüre über Fahrtauglichkeit bei Parkinson und Möglichkeiten der Testung herausgegeben. Mitglieder erhalten eine kostenlose Testung.

Kontakt: [info@parkinson-vereinigung.de](mailto:info@parkinson-vereinigung.de)  
Internet: [www.parkinson-vereinigung.de](http://www.parkinson-vereinigung.de)



### Mitglieder erhalten Rechtsschutz vor deutschen Sozialgerichten

Alle Mitglieder der Deutschen Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Vereinigung sind seit Februar 2007 automatisch sozialrechtsschutzversichert. Über diesen Versicherungsschutz können für die Mitglieder z.B. Anwalts- oder Gutachterkosten in einem Sozialgerichtsverfahren übernommen werden.

Kontakt: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)



### Mitgliederberatung in sozialrechtlichen Fragen

Bei Fragen oder Problemen mit Krankenkassen, Sozial- und Versorgungsämtern, Rentenversicherungsträgern oder Arbeitgebern, steht den Mitgliedern der Deutschen Morbus Crohn / Co-

litis Ulcerosa Vereinigung der Arbeitskreis Sozialrecht zur Seite. Die Mitglieder des Arbeitskreises Sozialrechts sind selbst Betroffene, die auf Grund Ihrer umfassenden Kenntnisse und Erfahrungen andere betroffene Mitglieder der DCCV in Fragen des Sozial- und Arbeitsrechts beraten.

Kontakt: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)



### ACHTUNG

Mitgliedsverträge, die nur schwer zu kündigen sind, wirken abschreckend (lange Kündigungsfristen, nicht jederzeit kündbar). Steuerlich als Spende absetzbare Beiträge sind attraktiver!



## Mitglieder halten

Mit der Gewinnung neuer Mitglieder allein ist es nicht getan. Ebenso wichtig ist es, die Mitglieder auch über einen längeren Zeitraum zu halten. Man kann davon ausgehen, dass Mitglieder dem Verein treu bleiben, solange sie sich mit ihm identifizieren und den Nutzen höher einschätzen als den Aufwand oder die Kosten.

Eine wichtige Voraussetzung, um auf die Bedürfnisse der Mitglieder eingehen zu können, ist das Wissen über deren Erwartungshaltung. Diese kann zum Beispiel über Mitgliederbefragungen in Erfahrung gebracht werden. Die Durchführung solcher Befragungen ist aber nur zu empfehlen, wenn auch Kapazitäten vorhanden sind, die Rückmeldungen aufzugreifen und darauf zu reagieren. Gibt es auf Anregungen kein Feedback, führt die Aktion eher zu Frust an der Basis!



### DVMB 2020 Perspektiven für die Zukunft

Vor eineinhalb Jahren rief die Deutsche Morbus Bechterew Vereinigung e.V. eine Arbeitsgruppe ins Leben, bestehend aus Mitgliedern der Bundes-, der Länder- und der örtlichen Ebene, um eine Bestandsaufnahme des Vereins zu erheben, über Defizite zu diskutieren und Veränderungen vorzuschlagen. Dieser Entwurf wurde mit der Bitte um Stellungnahme an alle Landesverbände und örtlichen Gruppen verschickt, um ihn im Anschluss als Konsenspapier auf der Delegiertenversammlung zu verabschieden. Dieses verabschiedete Papier liegt nun als Leitfaden für die nächsten Jahre vor.

Download: [www.bechterew.de/pdf-dateien/dvmb/dvmb2020.pdf](http://www.bechterew.de/pdf-dateien/dvmb/dvmb2020.pdf)  
Internet: [www.parkinson-vereinigung.de](http://www.parkinson-vereinigung.de)



### Mitgliederbefragung

Die Deutsche Hörbehinderten-Selbsthilfe e.V. führte eine Mitgliederbefragung durch, in der die Erwartungen der Mitglieder an den Vorstand abgefragt wurden. Die Resonanz auf diese Anfrage war groß und lieferte

dem Vorstand neue Themen für eine Reihe von Veranstaltungen.

Internet: [www.hoerbehindertenselbsthilfe.de](http://www.hoerbehindertenselbsthilfe.de)



### Rückmeldung von Befragungsergebnissen

Die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. führte auf Grund eines Mitgliederrückgangs eine Mitgliederbefragung zu den Bedürfnissen der Mitglieder und Verbesserungsvorschlägen zur Vereinsarbeit durch. Jedes 5. Mitglied beteiligte sich. Insgesamt nahmen 4.300 Mitglieder teil. Die Ergebnisse bestätigten den Verein in seiner Arbeit, lieferten aber auch neue Erkenntnisse. Die Ergebnisse wurden den Mitgliedern schriftlich rückgemeldet.

Download: [www.tinnitus-liga.de/Presse\\_News/news19.pdf](http://www.tinnitus-liga.de/Presse_News/news19.pdf)



### Gemeinsame Aktivitäten

Der Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V. macht das Angebot von gemeinsamen Aktivitäten (z.B. Ausflügen), auch ohne Bezug zur Erkrankung, um so das Gruppengefühl der Mitglieder zu verstärken: „Socialising“.

Kontakt: [info@osteoporose-deutschland.de](mailto:info@osteoporose-deutschland.de)  
Internet: [www.osteoporose-deutschland.de](http://www.osteoporose-deutschland.de)

## Teil II: Mitglieder aktivieren

### Mitglieder aktivieren für ehrenamtliche Arbeit

Ein Selbsthilfeverband kann ohne engagierte Freiwillige nicht existieren. Zwar haben heute viele Menschen das Bedürfnis, etwas Sinnvolles zu tun und sich für eine Sache zu engagieren. Die Frage ist nur, wie ein Verband aufgestellt sein muss, damit er für freiwillig Engagierte attraktiv ist.

Eine grundsätzliche Entscheidung betrifft die Frage, ob als engagierte Mitarbeitende nur von der Krankheit Betroffene und ihre Angehörigen in Frage kommen oder auch Menschen in die Verbandsarbeit eingebunden werden sollen, die persönlich nicht von Krankheit oder Behinderung betroffen sind. Um auch nicht betroffene Mitglieder zu gewinnen, muss natürlich der Radius der Werbung erweitert werden.



#### Fragebogen an neue Mitglieder

Nach einem halben Jahr Mitgliedschaft werden die Mitglieder der Deutschen Tinnitus-Liga e.V. angeschrieben, und sie erhalten neben Informationen auch einen Fragebogen, in dem sie angeben können, ob sie Interesse an ehrenamtlicher Tätigkeit haben (z.B. Gruppenleitung).

Kontakt: dtl@tinnitus-liga.de  
Internet: www.tinnitus-liga.de

Wer gezielt ehrenamtlich Engagierte in die Verbandsarbeit integrieren möchte, muss sich vorab ein Konzept überlegen, nach welchen Kriterien Interessierte ausgewählt, wie sie an die Arbeit herangeführt und in den Verband integriert werden sollen.

Grundsätzlich gibt es zwei mögliche Herangehensweisen: Entweder hat der Verein ganz konkrete Aufgaben zu vergeben, für die er gezielt geeignete Freiwillige sucht, z.B. in Form einer „Stellenanzeige“. Oder aber es melden sich Personen, die sich gerne engagieren wollen und für die dann im gemeinsamen Gespräch eine passende Aufgabe entwickelt werden muss. In der Realität wird es oft „Mischformen“ geben, indem der Verein einige Tätigkeitsfelder definiert, die mit ehrenamtlichen Mitarbeitenden besetzt werden sollen, und indem

der Verein Interessierte dann je nach Interessenlage und Kompetenzen mit der einen oder anderen dieser Aufgaben betraut (BAGSO, 2001).

Die Aufgabenfelder sollten auf jeden Fall klar umschrieben sein. Dazu müssen die Teilaufgaben genau benannt werden und die dafür notwendigen Kompetenzen der zukünftigen Mitarbeiter definiert sein. Außerdem sollten die Arbeitspakete in der verabredeten Zeit eigenständig zu bewältigen sein. In der Regel sind das für ehrenamtliche Tätigkeiten etwa zwei bis vier Stunden pro Woche. Je nach Art der Arbeit kann das natürlich auch umfangreicher ausfallen. Wichtig ist auch, von vornherein deutlich zu machen, in welchem Rahmen der Ehrenamtliche die Aufgabe eigenständig durchführen darf, wo Absprachen mit anderen Mitarbeitern nötig werden und wann und wo die Grenzen der Tätigkeit erreicht sind.

Zu den besonderen Aufgaben in Selbsthilfeorganisationen zählen die Vorstandsposten, die zwar ehrenamtlich bekleidet werden, in der Regel aber sehr zeitintensiv sind und bestimmte „Führungskompetenzen“ voraussetzen. Die Gewinnung von Interessentinnen und Interessenten ist in diesem Bereich besonders schwierig und zugleich besonders essentiell.

Insbesondere die großen Verbände, aber auch immer mehr der zahlenmäßig kleineren, haben in den letzten Jahrzehnten ein so hohes Niveau in der Vorstandsarbeit, der Verbands- und Geschäftsführung erreicht, dass „normale“ Mitglieder häufig Bedenken haben, sich zu beteiligen. Eine Möglichkeit „Neue“ an die Vorstandsarbeit heranzuführen, besteht in der Einführung so genannter assoziierter Vorstandsmitglieder, die eine Wahlperiode lang keine Vorstandstätigkeiten übernehmen müssen, aber bereits in die Vorstandsarbeit einbezogen sind und so einen Einblick in die Arbeit erhalten, die auf sie zukommen könnte.

Darüber hinaus fallen in jedem Verein aber auch noch andere Aufgaben an, die zwar nicht so zeitintensiv sind, aber dennoch relativ hohe Anforderungen an ehrenamtlich Tätige stellen und mit Personen besetzt werden müssen, die einen Großteil

der hierfür notwendigen Kompetenzen auf Grund ihres eigenen beruflichen Hintergrundes bereits mitbringen. Hierzu gehören vor allem Aufgaben aus den Bereichen Öffentlichkeitsarbeit, Moderation, Beratung, Verwaltung und EDV.

Eine Selbsthilfeorganisation benötigt aber auch Menschen mit ausgeprägten sozialen Kompetenzen, die im Bereich der Mitgliederberatung und Gruppenarbeit eingesetzt werden können. Und schließlich gibt es Menschen, deren Fähigkeiten eher im handwerklich tatkräftigen Bereich liegen. Diese Freiwilligen helfen dann z.B. bei der Versandaktion des Mitarbeiterbriefs oder stellen sich als Fahrer zur Verfügung, um das Informationsmaterial zur nächsten Tagung zu fahren.

Alle Tätigkeiten sollten immer auch attraktive Elemente enthalten und den Freiwilligen nicht das Gefühl geben, als „billige Arbeitskräfte“ missbraucht zu werden. Wodurch das ehrenamtliche Engagement als Bereicherung erlebt wird, ist individuell sehr unterschiedlich, hängt eng zusammen mit der Motivation der Interessentinnen und Interessenten. Grundsätzlich kann man davon ausgehen, dass Interessierte einer Tätigkeit nachgehen wollen, die sie als sinnvoll erleben und die zugleich Spaß macht. Dennoch gibt es Unterschiede: Während die einen insbesondere in der nachberuflichen Phase gerne noch einmal Verantwortung übernehmen wollen, steht für andere der Aspekt der Geselligkeit im Mittelpunkt und wieder andere möchten gerne Gutes tun und anderen helfen. Diese Motivation zur Tätigkeit sollte vorab in einem Gespräch geklärt werden.



#### Fragen und Tipps

- Die Akademie für Ehrenamtlichkeit unterscheidet 6 Motivationstypen:
- Orientierungssuchende versprechen sich eine Neuordnung ihres Lebens.
- Qualifikationssuchende erhoffen sich beruflichen Nutzen und Wissenserwerb.
- Anschlussorientierte möchten Kontakte knüpfen und ausbauen.

- Anerkennungsmotivierte suchen nach Anerkennung und Ansehen.
- Machtmotivierte möchten gestalten und Kontrolle über Vorgänge.
- Hilfemotivierte fühlen sich besser, wenn sie anderen helfen können.

Diese Typen kommen in der Realität selten in Reinform vor, sondern in verschiedenen Variationen.

Quelle: Akademie für Ehrenamtlichkeit Deutschland, Thomas Kegel (2008)

Nicht alle Menschen möchten sich auf unabsehbare Zeit an einen Verein und eine Aufgabe binden. Mitunter kann es deshalb auch sinnvoll sein, Aufgaben von vornherein zeitlich begrenzt anzubieten. Das erleichtert den Ehrenamtlichen, sich nach Ablauf dieser Zeit aus der Aktivität zurückziehen, aber unter Umständen auch, zu einem späteren Zeitpunkt wieder einzusteigen.

Sind die Aufgabenfelder definiert, stellt sich die Frage, welche Qualifikationen für die Erfüllung der Aufgaben eine unabdingbare Voraussetzung sind und welche z.B. im Rahmen einer Schulung erworben werden können.



#### Laienberater Ausbildung

Die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. bietet an vier Wochenenden im Jahr eine Laienberater Ausbildung an. Die Gebühr für Ehrenamtliche beträgt 120 Euro. Kosten für Anreise, Unterkunft etc. werden übernommen. (Tatsächliche Kosten: ca. 2.000 Euro / Teilnehmer)  
Kontakt: dtl@tinnitus-liga.de  
Internet: www.tinnitus-liga.de

In jedem Fall sollten Ehrenamtliche eine gute Einführung in ihr neues Themengebiet erhalten. Dies kann je nach Komplexität der Aufgabe in Form einer Einarbeitung durch erfahrene Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erfolgen oder aber durch eine Schulung und /oder Hospitationen. Schulungen, die auf ein ehrenamtliches Aufgabenfeld vorbereiten oder der Weiterbildung bereits engagierter Menschen dienen, werden in der Regel als ein Anreiz betrachtet und erhöhen die Bereitschaft zur Teilnahme. Allerdings ist die Konzeption, Umsetzung und Finanzierung von Schulungsmaßnahmen meist mit viel Mühe und hohem Arbeitsaufwand verbunden. Jeder Verein muss hier abwägen, ob sich die Investitionen auch tatsächlich lohnen.

#### Gebühr für Schulungen

Immer wieder machen Vereine die Erfahrung, dass sie interessierte Menschen schulen, die anschließend aber nicht für den Verein tätig werden. Einige Vereine verlangen deshalb von den Kursteilnehmerinnen und -teilnehmern eine Gebühr, die diese dann nach einem Jahr des ehrenamtlichen Einsatzes wieder zurückerstattet bekommen. Damit ist die Schulung nur für diejenigen Teilnehmerinnen und Teilnehmer kostenlos, die sich auch tatsächlich engagieren.



#### Ehrenamtskarte

Das Bundesland Hessen hat die Ehrenamtskarte für Menschen eingeführt, die sich mindestens 5 Stunden pro Woche ehrenamtlich engagieren. Die ecard sorgt beim Besuch von öffentlichen und privaten Einrichtungen für Vergünstigungen.  
Internet: [www.ecard-hessen.de](http://www.ecard-hessen.de)

#### Unterstützung und Stärkung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Selbsthilfeorganisationen haben oft Schwierigkeiten damit, Spendengelder auch einmal für interne Zwecke wie Supervision und Organisationsberatung auszugeben. Investitionen in diesen Bereich zahlen sich aber aus und kommen damit auch wieder den Betroffenen zu Gute.



#### ACHTUNG

##### Datenschutz für Mitglieder

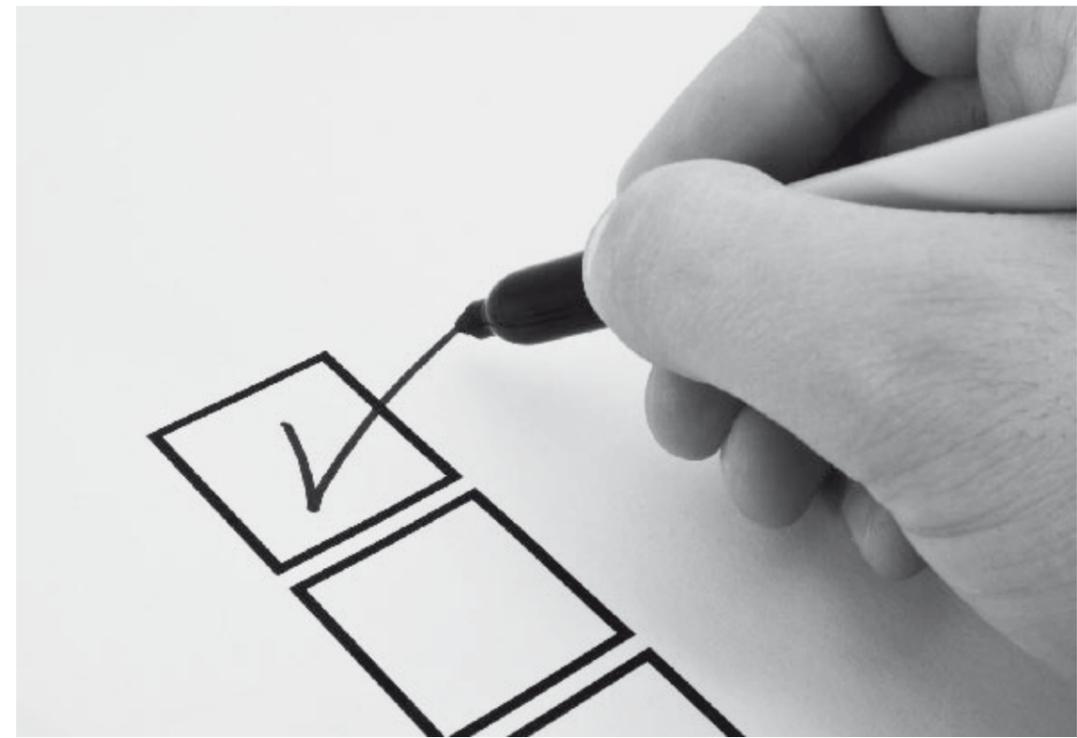
Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. achtet besonders darauf, dass die Namen der engagierten Autorinnen der Mitgliederzeitschrift nicht vollständig im Internet auftauchen. Diese Vorsichtsmaßnahme soll verhindern, dass über Suchmaschinen im Internet eine Verbindung der Autorinnen mit dem Turner Syndrom möglich wird, wodurch insbesondere junge Arbeitnehmerinnen berufliche Nachteile befürchten.  
Kontakt: [redaktion@turner-syndrom.de](mailto:redaktion@turner-syndrom.de)  
Internet: [www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)



#### Fragen und Tipps

- Was kann der Verband seinen Mitgliedern eigentlich an Aufgaben „anbieten“?
- Welche Aufgaben sind im Verein zu übernehmen?
- Gibt es einen Katalog von Aufgaben und Ämtern?
- Welche dieser Aufgaben können von ehrenamtlichen Mitarbeitern übernommen werden?
- Welche Kompetenzen sind zur Übernahme erforderlich?
- Welche Tätigkeiten werden von Mitgliedern als sinnvoll und notwendig erachtet? Was würde ihnen Spaß machen, was ist mit Unlust besetzt?
- Gibt es irgendwelche Anreize, die das aktive Engagement lohnenswert erscheinen lassen?
- Welche weiteren Angebote kann der Vorstand / der Verband den Mitgliedern machen?

Neben all den „ehrvollen“ Motiven, die Menschen zum freiwilligen Engagement bewegen, spielen bei der Entscheidung für oder gegen ein Ehrenamt für immer mehr Menschen durchaus auch die Aufwandsentschädigungen eine wichtige Rolle, insbesondere wenn das eigene Ein-



kommen sehr klein ist. Die Meinungen darüber, wie damit zu verfahren ist, sind sehr heterogen. Gerade um hier eine Ausnutzung billiger Arbeitskräfte zu vermeiden, sollte mit diesen Zahlungen vorsichtig umgegangen werden. Andererseits ist es nicht angemessen, von Menschen spürbare Unkosten zu erwarten, die durch ihr Engagement entstehen. Freiwilliges Engagement muss man sich auch leisten können! Die Zahlung einer Aufwandsentschädigung ermöglicht es somit auch einkommensschwachen Menschen, sich ehrenamtlich zu betätigen.

Ohne aktive Mitglieder wären viele Verbände geradezu zur Untätigkeit verdammt. Damit Ehrenamtliche aber wirkungsvoll arbeiten können und dem Verein längerfristig erhalten bleiben, ist es mit der Gewinnung alleine nicht getan. Ehrenamt ist kein Selbstläufer! Jeder Verband, der auf Ehrenamt setzt, benötigt Mitarbeitende, die sich um diesen Bereich „kümmern“. Denn mit dem Einsatz Ehrenamtlicher ist ein nicht unerheblicher „Betreuungsaufwand“ verbunden.



#### Die sieben Säulen Ihrer Arbeit mit Freiwilligen

- Bieten Sie abgestufte Möglichkeiten zum Mitmachen.
- Stimmen Sie Ihre Erwartungen und Vorstellungen mit den Freiwilligen ab.
- Treffen Sie Absprachen mit allen Beteiligten.
- Sorgen Sie für feste Ansprechpartner für die Engagierten.
- Erstaten Sie anfallende Kosten und sorgen Sie für Versicherung.
- Sorgen Sie für Erfolgserlebnisse.
- Pflegen Sie eine Kultur der Verabschiedung.

Quelle: Akademie für Ehrenamtlichkeit, Thomas Kegel (2008)

Voraussetzung dafür, aktive Mitglieder über viele Jahre zu halten, ist eine Tätigkeit, die als sinnvoll erlebt wird und den jeweiligen persönlichen Kompetenzen entspricht. Darüber hinaus sollten aber auch ausreichend Möglichkeiten zum Austausch eingeplant werden. Als sehr sinnvoll haben sich regelmäßig stattfindende Praxisreflexionen erwiesen, in denen sich die freiwillig Engagierten zum Erfahrungsaustausch treffen. Je nach Art des Einsatzes haben diese Treffen den Charakter von Supervisionen bis hin zu geselligem Beisammensein.

Wichtig sind auch jährlich stattfindende Gespräche mit der Person, die im Verein für die Ehrenamtlichen zuständig ist. Bei diesen Gesprächen geht es darum, herauszufinden, ob der Freiwillige noch zufrieden ist mit seinem Einsatzgebiet oder ob er den Wunsch nach Veränderung verspürt, ob er sich gut eingebunden fühlt oder unzufrieden ist. Für den Verein hat diese Regelung den Vorteil, dass Personen, die sich für eine Aufgabe als nicht geeignet erweisen, leichter mit anderen Aufgaben betraut werden können. Zu dieser Strategie gehört auch, sich gebührend von ausscheidenden Freiwilligen zu verabschieden und sich für die Mitwirkung zu bedanken.

Treten einst aktive Mitglieder aus dem Verband aus, kann die Analyse der Austrittsgründe sehr aufschlussreich sein.

Das A und O für die Zufriedenheit aller Beteiligten aber ist eine partnerschaftliche Zusammenarbeit von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern bzw. dem Vorstand. Die Erfahrung zeigt, dass diese Zusammenarbeit in vielen Selbsthilfeorganisationen nicht unbedingt reibungslos klappt. Zuweilen werden Ehrenamtliche in den Geschäftsstellen als störend empfunden, und manches Mal wird dabei übersehen, wie wichtig sie für den Verband sind. Ohne Anerkennung und Wertschätzung aber sind ehrenamtlich tätige Mitglieder in der Regel nicht lange zu halten. Diese Wertschätzung kann auf ganz unterschiedliche Weise vermittelt werden.



### Fortbildungen für engagierte Mitglieder

Die Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V. bietet regelmäßige Fortbildung auch für bereits länger engagierte Mitglieder an.

Kontakt: [info@dzg-online.de](mailto:info@dzg-online.de)

Internet: [www.dzg-online.de](http://www.dzg-online.de)

Förderlich sind regelmäßig stattfindende gemeinsame Veranstaltungen, an denen die Arbeit in den Hintergrund tritt und die Geselligkeit und informeller Austausch im Vordergrund stehen. Im Rahmen solcher Veranstaltungen bietet sich auch der Ausdruck von Dank an die ehrenamtlichen Unterstützer an. In vielen Vereinen erhalten die aktiven Mitglieder zum Geburtstag eine kleine Aufmerksamkeit oder zumindest eine Glückwunschkarte.



### ACHTUNG

Das Finanzamt prüft die satzungsgemäße Verwendung der finanziellen Mittel (und Feiern ist sicher kein Satzungszweck). Ideelle und materielle Zuwendungen liegen in einem engen Rahmen und müssen mit der Satzung vereinbar sein, um die anerkannte Gemeinnützigkeit des Vereins nicht zu gefährden.

Wertschätzung drückt sich auch durch die alltägliche Kommunikation aus. Interesse an der Person, Dank für die Unterstützung und die Vermittlung eines Gefühls der Zugehörigkeit sind entscheidende Faktoren, damit ehrenamtliche Mitarbeitende sich bei Ihnen wohl fühlen.



### Vorschlag Bundesverdienstkreuz für aktive Mitglieder

Beim Deutschen Allergie- und Asthmabund e.V. werden besonders aktive Mitglieder für das Bundesverdienstkreuz vorgeschlagen.

Kontakt: [info@daab.de](mailto:info@daab.de)

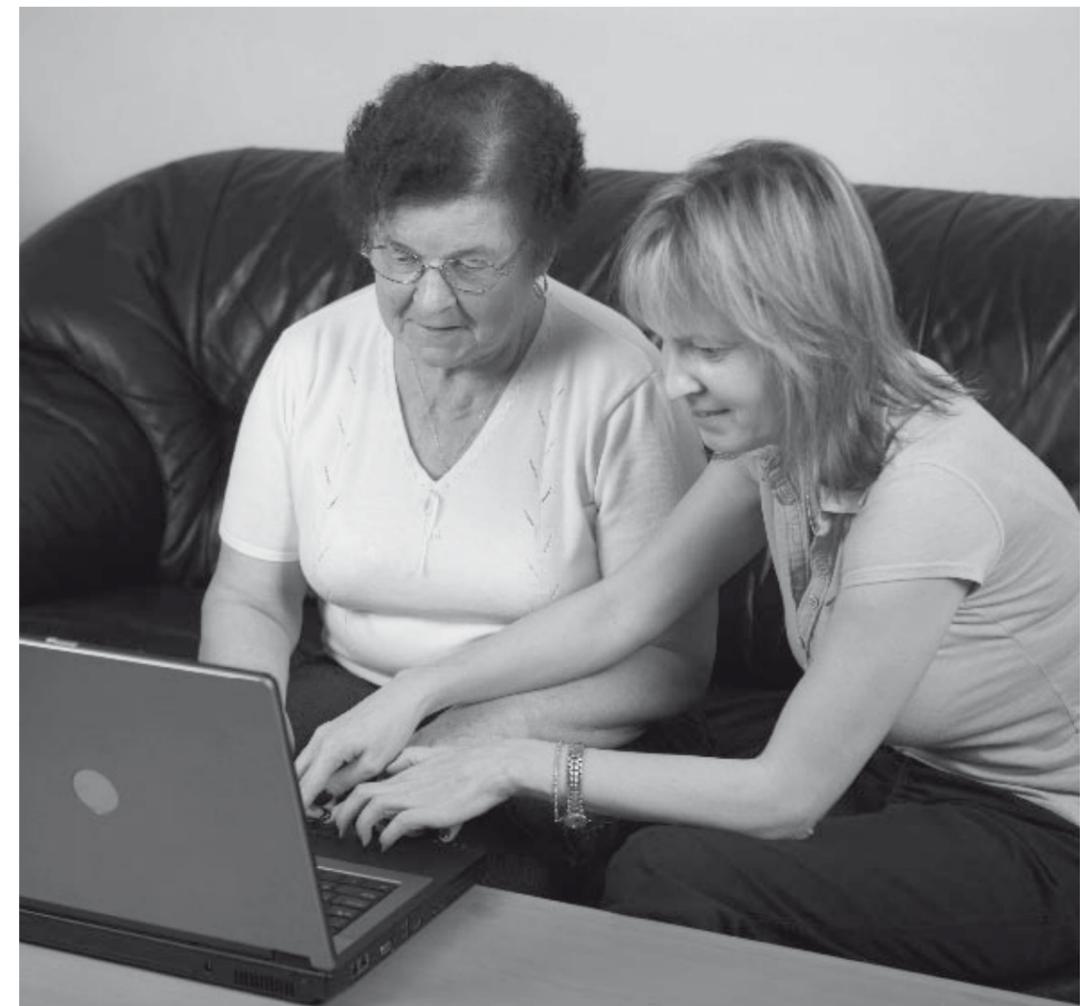
Internet: [www.daab.de](http://www.daab.de)

Ehrenamtliche Mitarbeit ist nicht ohne „Kosten“ zu haben. Neben den personellen Kapazitäten, die nötig sind, um Ehrenamtliche sinnvoll einbinden zu können, fallen Mittel für Schulungen, Aufwandsentschädigungen, Arbeitsmaterial, ein kleines „Danke schön“ und „Kekse und Kaffee“ für die Mitarbeitertreffen an.



### Fragen und Tipps

- Kenne ich eigentlich die Gründe für den Austritt von Mitgliedern?
- Falls ja, ist diese Kenntnis zuverlässig oder beruht sie womöglich auf der Rückmeldung nur einiger weniger eventuell gepaart mit eigenen Vorstellungen und Vorurteilen?
- Mögliche Gründe: Bezug zum Thema nicht mehr da? Zu teuer? Zu geringe Mitwirkungsmöglichkeiten? Zu wenig Anerkennung? Konflikte im Team? Veränderungen im Lebenslauf?
- Haben wir eine Kultur der Anerkennung etabliert?



## Schlusswort

Wir hoffen, dass Sie in den verschiedenen Beispielen, Tipps und Hinweisen die eine oder andere Anregung für Ihren eigenen Verband finden konnten. Falls Sie über einzelne Erfahrungen mehr wissen möchten, senden Sie gerne eine Anfrage an die genannten Organisationen, die sich mit der Veröffentlichung ihrer Namen auch bereit erklärt haben, Interessenten weitere Auskünfte zu erteilen.

Es gibt in der Öffentlichkeit eine kontroverse Diskussion über die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen mit Wirtschaftsunternehmen, auf die wir in dieser Praxishilfe nicht eingegangen sind. Für die Fragestellung, wie Selbsthilfeorganisationen aktive Mitglieder gewinnen und halten können, ist das Thema „Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“ an verschiedenen Stellen zweifelsohne von besonderer Relevanz. Die für die Belange der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen BAG SELBSTHILFE und PARITÄTISCHER Gesamtverband (speziell das FORUM im PARITÄTISCHEN) haben zu dieser Thematik „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie im Gesundheitswesen“ formuliert und einen Begleit- und Überwachungsprozess eingeführt, der entsprechende Beratung und Unterstützung leistet. Unter der folgenden Internetadresse sind die entsprechenden Materialien veröffentlicht:

[www.bag-selbsthilfe.de/news/141/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe](http://www.bag-selbsthilfe.de/news/141/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe)

Die dort niedergelegten Empfehlungen und Forderungen sollten bei allen Maßnahmen der Mitgliederengewinnung und -aktivierung, die mit Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen stattfinden, berücksichtigt werden.

Nach den Erfahrungen in den Workshops gehen wir davon aus, dass diese Praxishilfe insbesondere für kleine, neue Vereine eine Fülle von Anregungen bereit hält. Aber auch Vertreterinnen und Vertreter großer, professionell aufgestellter Organisationen finden hoffentlich noch die eine oder

andere neue Idee. Im Großen und Ganzen aber werden sie mit den Möglichkeiten der Mitgliederengewinnung und Aktivierung vertraut sein und inzwischen auch ziemlich genau wissen, welche Aktivitäten in ihrem Kontext gut ankommen und welche kaum umsetzbar sind. Vielleicht mag in diesen Fällen die Praxishilfe der eigenen Rücküberprüfung dienen.

Nichtsdestotrotz haben viele Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen nach Einschätzung ihrer Vertreterinnen und Vertreter noch immer ein mangelndes Selbstbewusstsein und geringes Vertrauen in die Qualität der eigenen Arbeit, obwohl sie so engagiert arbeiten. Wir hoffen, mit dieser Praxishilfe auch dazu beizutragen, das Bewusstsein für die eigenen Stärken zu schärfen und die möglicherweise bestehende Hemmung zu überwinden, die eigenen Qualitäten gegenüber Dritten herauszustellen.

Die intensive Zusammenarbeit der Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen im Rahmen des Projekts „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ hat gezeigt, über welch großes Erfahrungswissen die Selbsthilfe verfügt. Die Bereitschaft aller Beteiligten, ihre vielfältigen Erfahrungen auch anderen zur Verfügung zu stellen, ist ein Zeichen für gelungene Kooperation und zeugt von der großen Solidarität, die in der Selbsthilfe möglich ist.

## Literatur

Akademie für Ehrenamtlichkeit Deutschland (Hrsg.), Kegel, Th.: Vortrag vom 26.04.2008 im Seminar der Konrad Adenauer Stiftung zum Thema „Motivation für das Ehrenamt oder: wie werben wir neue Mitglieder und aktiveren vorhandene?“ unter: [www.kas.de/wf/doc/kas\\_14002-544-1-30.pdf](http://www.kas.de/wf/doc/kas_14002-544-1-30.pdf) am 10. Juli 2008

BAGSO (2001): Leitfaden zur Arbeit mit Freiwilligen: Ehrenamt in der BAGSO / Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen. Bearb. Ursula Lenz. Bonn

Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit – Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Bern: Hans Huber.

Nickel, S.; Werner, S.; Kofahl C.; Trojan A. (Hrsg.) (2006): Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.

Trojan, A.; Nickel, S.; Amhof, R.; Böcken, J. (2006): Soziale Einflussfaktoren der Teilnahme an Selbsthilfeszusammenschlüssen. Ergebnisse ausgewählter Fragen des Gesundheitsmonitors. Gesundheitswesen; 68: 364-375

GKV Spitzenverband: Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 8. September 2008. Download unter [www.gkv-spitzenverband.de/upload/Leitfaden\\_komplett06\\_Einzelseiten\\_2485.pdf](http://www.gkv-spitzenverband.de/upload/Leitfaden_komplett06_Einzelseiten_2485.pdf)

