



Infoblatt zur Gründung einer Regionalgruppe/Aufgaben RGL

Um Sie zu unterstützen, haben wir ein Infoblatt erstellt, das Ihnen erleichtern soll, eine Regionalgruppe zu gründen und dem auch die Aufgaben einer Regionalgruppenleitung (RGL) zu entnehmen sind.

Bei Fragen, Vorschlägen oder Ergänzungswünschen dürfen Sie sich gerne an uns wenden, entweder telefonisch zu den Bürozeiten Montag bis Donnerstag von 8.00 bis 12.00 Uhr unter der Nummer 0911-97 92 009 0 oder per Mail an netzwerk@glandula-online.de.

Nachfolgend eine Aufstellung möglicher erster Schritte für die Gründung einer Regionalgruppe:

1. Suche nach Betroffenen:

- 1.1. Netzwerk-Mitglieder aus Ihrer Umgebung, die um Kontakt gebeten haben, können von uns angeschrieben und informiert werden.
- 1.2. Sie können Ärztinnen/Ärzte und Kliniken darüber informieren, dass Sie weitere Interessierte suchen.
- 1.3. Sie können Infoflyer in Kliniken, Arztpraxen und Apotheken aushängen.
- 1.4. Sie können im Lokalblatt oder in einer Stadtzeitung eine Anzeige aufgeben oder einen kleinen Artikel veröffentlichen lassen.
- 1.5. Die Termine für Ihre Treffen werden auf unserer Website veröffentlicht und auch in der GLANDULA.
- 1.6. Sie können auch über die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen die Termine für Ihre Gruppentreffen veröffentlichen lassen.

2. Raum finden/erstes Treffen:

Für die Raumsuche können Sie sich an Selbsthilfekontaktstellen, Kliniken oder Ärzte wenden. Oft sind diese bereit, einen Raum kostenlos oder gegen geringe Gebühr zur Verfügung zu stellen. Bei der Raumsuche sollte nach Möglichkeit darauf geachtet werden, dass der Raum auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar ist und/oder Parkmöglichkeiten vorhanden sind, dass er groß genug und mit Stühlen bestückt ist.

Beim ersten Treffen könnte dann geklärt werden, wie oft sich die Gruppe treffen möchte, in welchem Abstand und welcher Tag/welche Uhrzeit am besten passt.

3. Ablauf der Treffen

Ein Ziel der Gruppe wird es sicherlich sein, im Gespräch mit Betroffenen Hilfe, Rat und Auskunft für die eigene Erkrankung zu finden.

Kontaktsuchende sind oft neu diagnostizierte Erkrankte oder auch Betroffene, die seit vielen Jahren erkrankt sind, aber noch nicht in der Lage waren, Kontakt mit anderen Betroffenen aufzunehmen. Sie aufzufangen ist meist ein Hauptbeweggrund einer Regionalgruppe.

Weitere Beweggründe können sein:

- aus der Verzweiflung herauszufinden und wieder Mut zu fassen
- der Wunsch, sich selber in der Begegnung mit anderen Menschen besser kennenzulernen
- mehr Informationen zu bekommen
- Unterstützung und Verständnis bei Menschen zu finden, die eine ähnliche Lebenssituation aus eigener Erfahrung kennen
- andere Menschen in der Gruppe zu unterstützen
- gemeinsame Aktivitäten zu planen und durchzuführen
- die Öffentlichkeit über die seltene Krankheit zu informieren
- sich für Maßnahmen zur Lösung bestimmter Probleme einzusetzen
- das Leben trotz einer schweren Krankheit zu bewältigen
- die eigene Isolation zu überwinden

Die Gruppe sollte auch, soweit möglich, von einer Endokrinologin bzw. einem Endokrinologen betreut und begleitet werden, was aber nicht heißt, dass bei jedem Treffen ein Arzt oder Referent dabei sein muss.

Außerdem sollte sich die Gruppe Themen überlegen, zu denen sie Vorträge hören möchte, entweder eines Endokrinologen oder eines anderen Spezialisten (z. B. Neurochirurgie, Nachsorge, Verlaufskontrollen u. a.).

Da die Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen sehr viele Einzelerkrankungen umfassen, ist es manchmal möglich, dass man trotz der Regionalgruppe doch nicht auf Personen trifft, die genau die gleiche Erkrankung wie man selbst hat. Auch diesen Betroffenen sollte man die Möglichkeit geben, über ihre Erkrankung zu berichten und in der Gruppe zu bleiben. Evtl. können auch telefonische Kontakte zu entsprechenden Erkrankten anderer Regionalgruppen vermittelt werden.

4. Regionale Veranstaltungen und Aktionen durchführen

Ein Ziel könnte es auch sein, sich in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und dadurch neue Mitglieder zu gewinnen. Dazu könnte ein regionaler Hypophysen- und Nebennierentag mit Vorträgen von Fachleuten organisiert werden oder die Gruppe mit einem Netzwerk-Stand auf einer anderen regionalen Veranstaltung vertreten sein.

5. Finanzielle Unterstützung

Regionalgruppen werden von den Krankenkassen mit Fördergeldern unterstützt. Deshalb sollte jede RGL eine Krankenkassenförderung für die Gruppe beantragen. Die regionalen Selbsthilfekontaktstellen (wie z. B. KISS, SEKIS etc.) stehen auch immer für Fragen und Unterstützung zur Verfügung. Diese geben auch Hilfestellung bei der Beantragung der Krankenkassenförderung. Hier sind eine Pauschalförderung und projektbezogene Förderungen möglich. Die Fristen und die Beantragung können regional unterschiedlich sein. Unterstützung bei der Beantragung der Fördergelder kann auch durch andere RGL erfolgen, die in diesem Bereich bereits Erfahrung haben und gerne zur Unterstützung zur Verfügung stehen.

6. Medizinische Unterstützung

Unterstützung von medizinischer Seite ist am besten bei einer Ärztin oder einem Arzt zu finden, die/der sich bereit erklärt, Ihre Gruppe regelmäßig zu besuchen, um mit Ihnen Ihre Fragen und Probleme zu besprechen. Mit ihm können auch Vorträge organisiert werden (evtl. auch mit anderen von ihm empfohlenen Fachärzten/Spezialisten).

Datenschutz im Netzwerk:

Aus Datenschutzgründen erhält jeder RGL eine Netzwerk-Mailadresse. Jeglicher Schriftverkehr das Netzwerk betreffend sollte nur unter dieser Mailadresse erfolgen. Somit bleibt die private Mailadresse außen vor.

Zur Veröffentlichung seiner Kontaktdaten in der GLANDULA und auf der Homepage muss der RGL eine Einverständniserklärung unterschreiben.

Aus Datenschutzgründen muss jeder RGL auch eine Verpflichtungserklärung zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen nach der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) unterschreiben und auch eine Verschwiegenheitserklärung, in der sie/er sich dazu verpflichtet, über vereinsinterne Angelegenheiten Stillschweigen zu bewahren, auch über die Beendigung seiner Tätigkeit hinaus.

Aufgaben einer RGL:

Organisation der Gruppentreffen

Einladung der Gruppenmitglieder zu den Treffen

Information der Gruppenmitglieder über Veranstaltungen, Neuigkeiten und Aktivitäten etc. im Netzwerk

Ansprechpartner für Betroffene in der Region

Beantragung von Pauschalförderung und ggf. Projektförderungen für die eigene Gruppe

Kontaktvermittlung zu anderen Betroffenen

Die Teilnahme an den jährlichen RGL-Treffen wäre wünschenswert.

Die Teilnahme am jährlichen Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag wäre ebenfalls wünschenswert.

Stand 27.05.2024

gez. Vorstand Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V.
(in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle und den Beisitzerinnen)