



O-MAMORI AWARD

by Daiichi Sankyo



O-MAMORI Community

Online-Netzwerktreffen am 23. Oktober 2024

3 tolle Impulsvorträge



Ehrenamt: Möglichkeiten, Herausforderungen und Grenzen für Patientenorganisationen

Kick Off Meeting O-Mamori Community
Mittwoch, 23.10.2024, 18:00 - 20:00 Uhr

Jan Geissler, Patvocates
© Patvocates. Vertraulich. Nicht ohne Zustimmung verteilen.

Teilweise Übersetzung aus dem Englischen. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern die männliche Form verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter. Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.



Haus für morgen e.V.

Wege der Gründung einer Patientenorganisation: Erfahrungen, Hürden und Hindernisse

Haus für morgen e.V. Oktober 2024



O-MAMORI AWARD

by Daiichi Sankyo



Brustkrebs
Sprossen

手を結ぶ – „Hand in Hand“

UK SH UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein

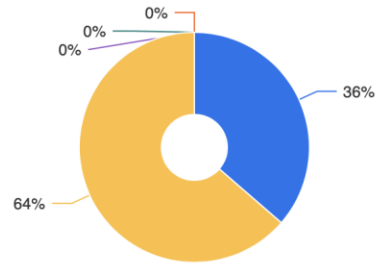
Kurze Online-Umfrage

Kontakt mit anderen Patientengruppen

1. Wenn Sie mal an die 10 Monate dieses Jahres denken, wie oft hatten Sie / Ihre Patientenorganisation Austausch mit anderen

Organisationen? (Einzelne Wahl)

(11/11) 100% haben geantwortet



■ Regelmäßig ■ Gelegentlich ■ Vielleicht 1 x ■ Nie ■ Weiß nicht

Optionen	Antworten
Regelmäßig	4/11 (36%)
Gelegentlich	7/11 (64%)
Vielleicht 1 x	0/11 (0%)
Nie	0/11 (0%)
Weiß nicht	0/11 (0%)

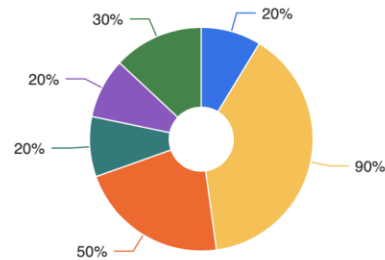
Kurze Online-Umfrage

Kontakt mit anderen Patientengruppen

2. Falls Sie / Ihre Patientenorganisation Austausch mit anderen Organisationen hatte, worum ging es dabei vor allem? (Mehrfachauswahl)



(10/11) 91% haben geantwortet



■ Fragen zum Vereinsrecht, Finanzierung, usw ■ Eher persönlicher Austausch von Mensch zu Mensch ■ Zielgerichtet oder projektgebunden, etwa bei der Organisation von Gesundheitstagen ◀ 1/4 ▶

Optionen	Antworten ↕
Fragen zum Vereinsrecht, Finanzierung, usw	2/10 (20%)
Eher persönlicher Austausch von Mensch zu Mensch	9/10 (90%)
Zielgerichtet oder projektgebunden, etwa bei der Organisation von Gesundheitstagen	5/10 (50%)
In Rahmen von größeren Gruppen, z.B. BAG Selbsthilfe oder Runder Tisch Gesundheit	2/10 (20%)
Wir hatten ein konkretes Anliegen	2/10 (20%)
Die andere Organisation hatte ein konkretes Anliegen	3/10 (30%)

Zusammenfassung der Ergebnisse der Vorab-Umfrage

Auswertung der Umfrage O-Mamori Community

Erwartungen an das Netzwerk-Portal



23.10.2024

Ergebnisse der Umfrage – Teil 1

- insgesamt haben sich 22 Patientenorganisationen an der Umfrage beteiligt – ein herzliches Dankeschön an alle!
- bei einigen Fragen war die Antwort einhellig **JA** bzw. eine Antwortmöglichkeit wurde von (fast) allen ausgewählt – und zwar bei folgenden Fragen:

Wären Sie bereit, Ihre Kontaktdaten inkl. **Link** zu Ihrer Website für das Netzwerk-Portal zur Verfügung zu stellen?

Würden Sie Inhalte für das Netzwerk-Portal selbst beisteuern bzw. gemeinsam mit Daiichi Sankyo erstellen?

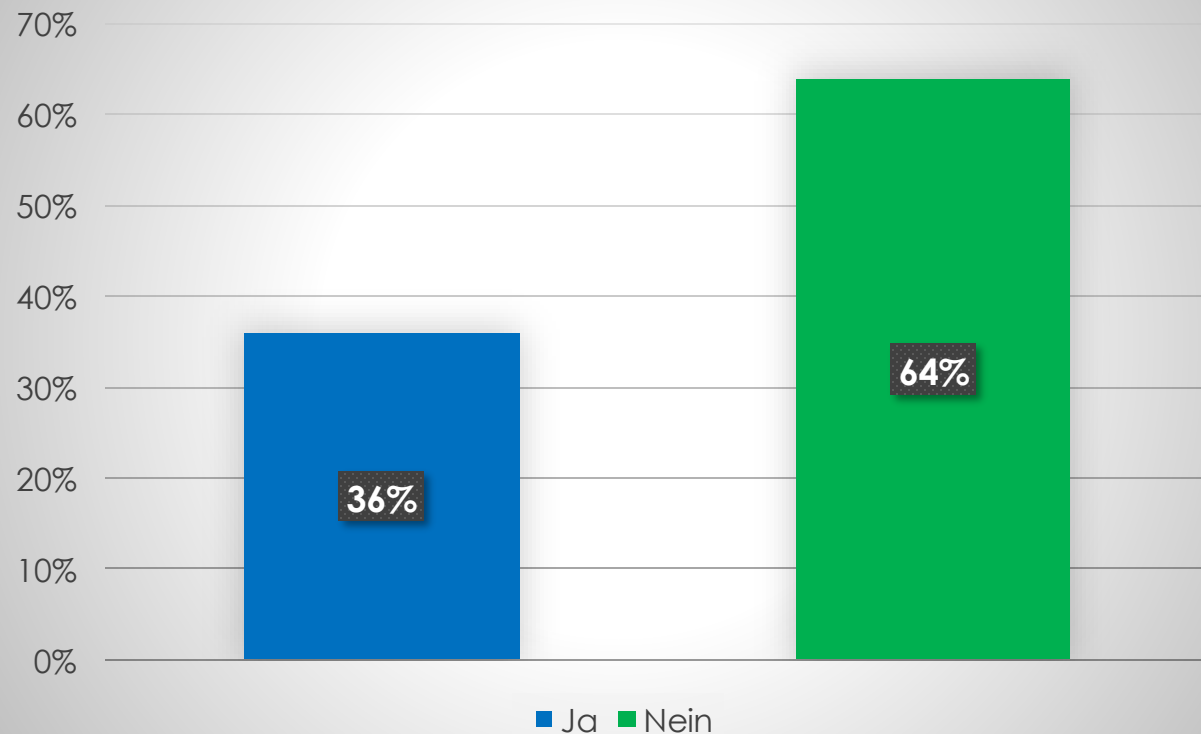
Wer soll Zugang zum Netzwerkportal bekommen?

Auch Vertreter anderer kardiologischer und onkologischer Patientenorganisationen, die sich

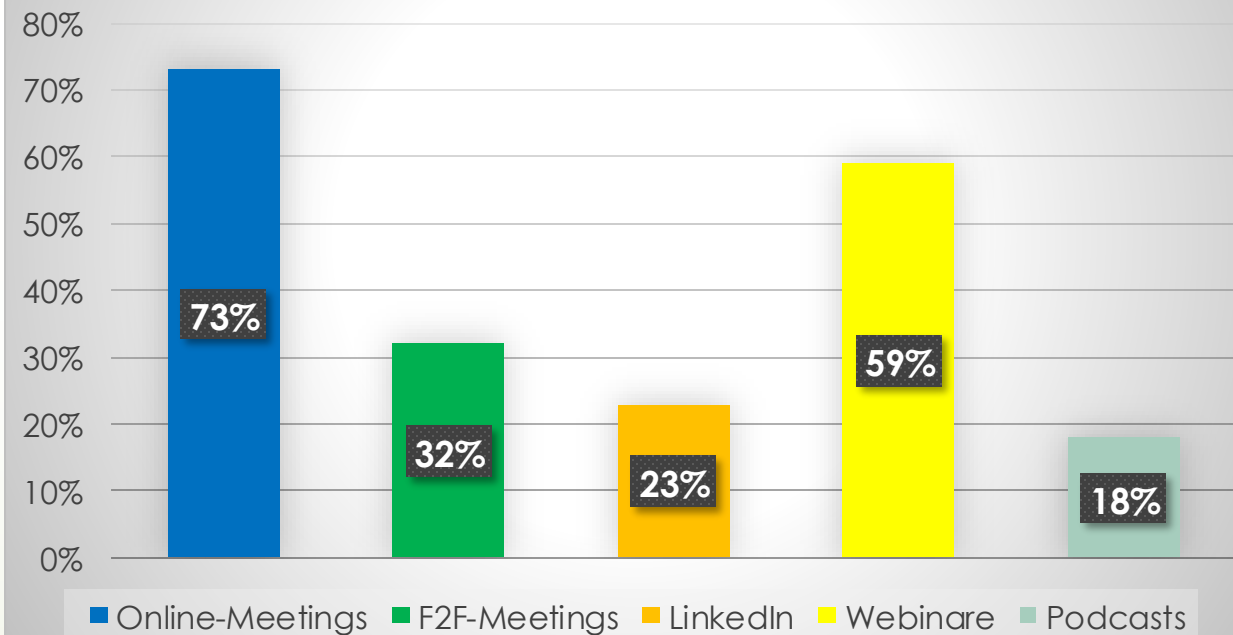
Ergebnisse der Umfrage – Teil 2

- bei den anderen Fragen gab es zwar teilweise unterschiedliche Meinungen und Antworten, ein Trend war jedoch überall erkennbar

Soll der Zugang passwortgeschützt sein?

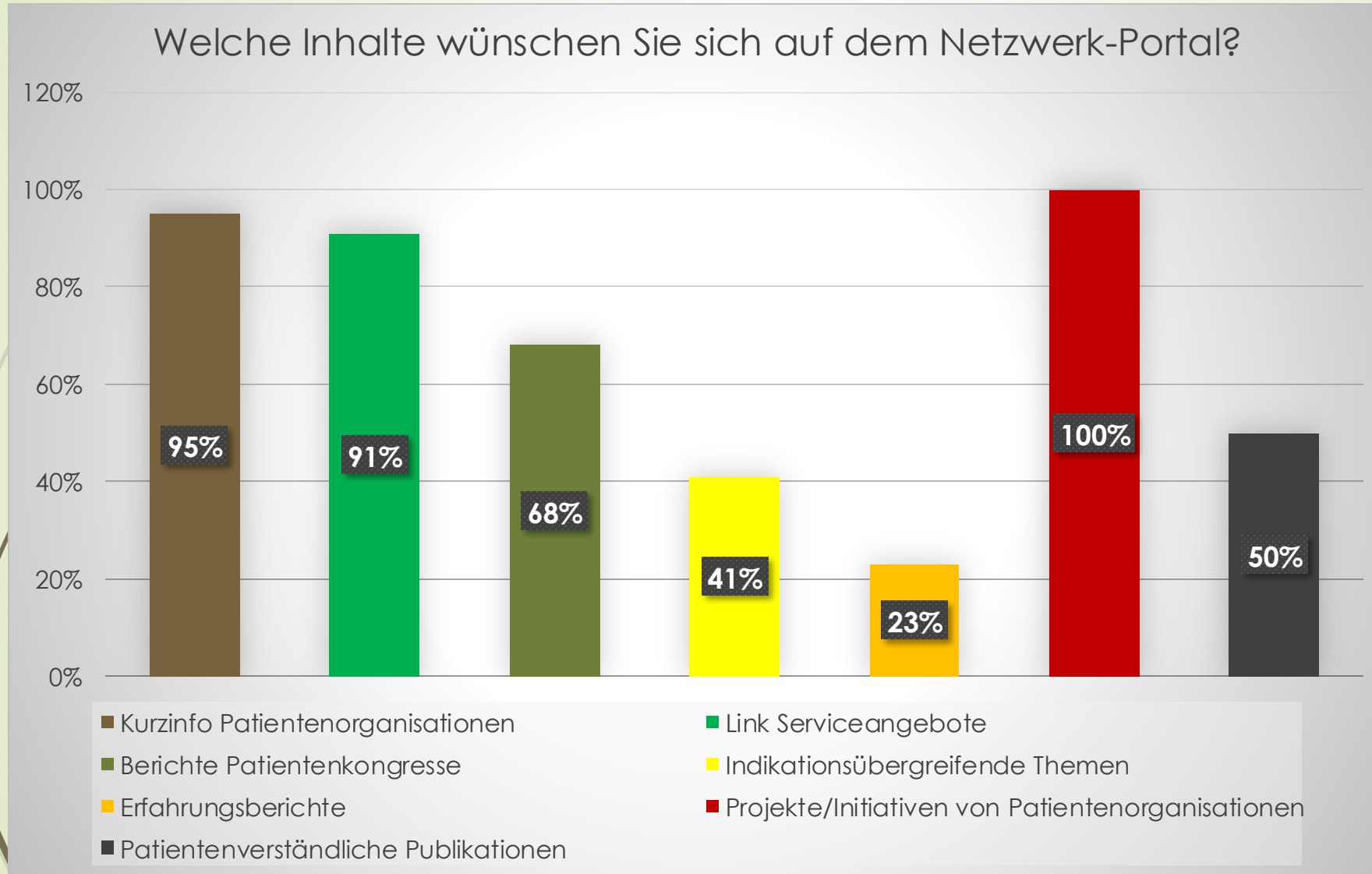


Welche Vernetzungsmöglichkeiten der O-Mamori Community würden Sie über das Netzwerk-Portal hinaus nutzen wollen?



Instagram? F2F Meetings auch in anderen Großstädten, vielleicht als Summits ein- oder zweimal im Jahr.

Ergebnisse der Umfrage – Teil 3



Fazit und Perspektive



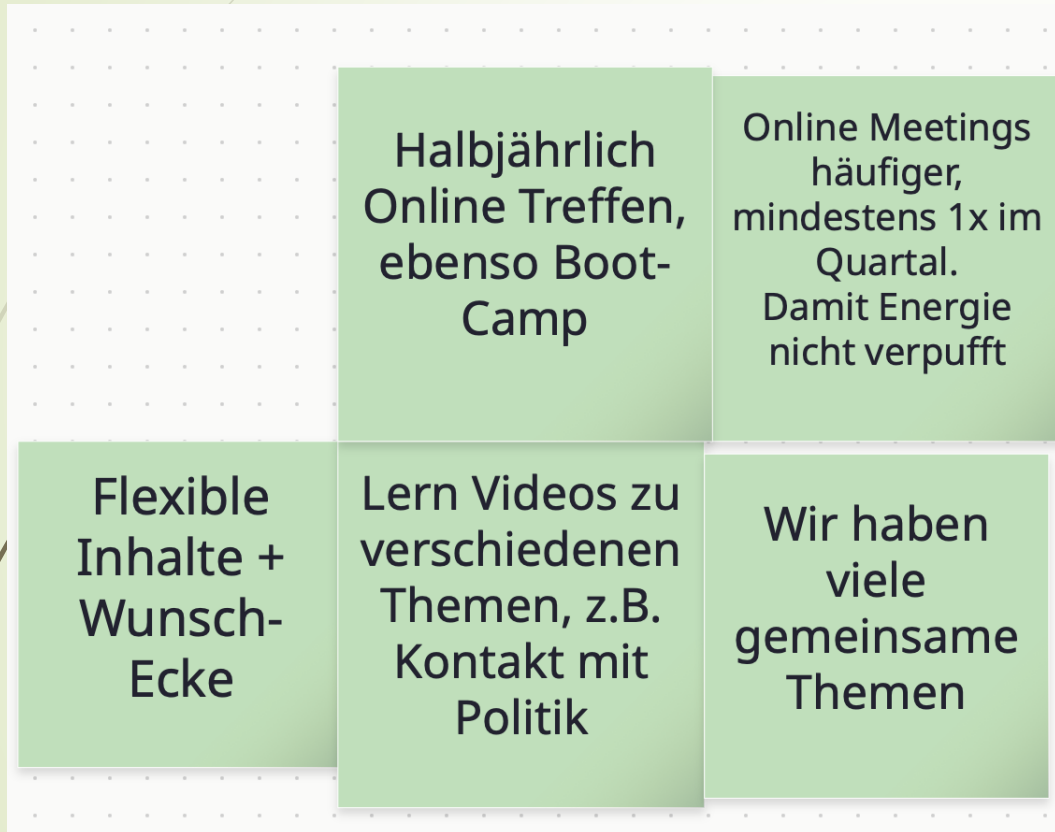
1. Einhellige Meinung zum Netzwerk-Portal mit regelmäßigen Beiträgen aller beteiligten Patientenorganisationen
2. Fokus des Netzwerk-Portals soll auf Austausch zu Projekten der Patientenorganisationen, Serviceangeboten, Webinaren und Berichten zu Patientenkongressen liegen
3. Regelmäßige Online-Meetings (halbjährlich?) und ein jährliches F2F Summit



„Lasst uns eine sinnvolle Vernetzung aufbauen, damit wir nicht alle im Kleinen das Gleiche tun und die wenigen in der eigenen Organisation aktiven Menschen dabei ausbrennen.“

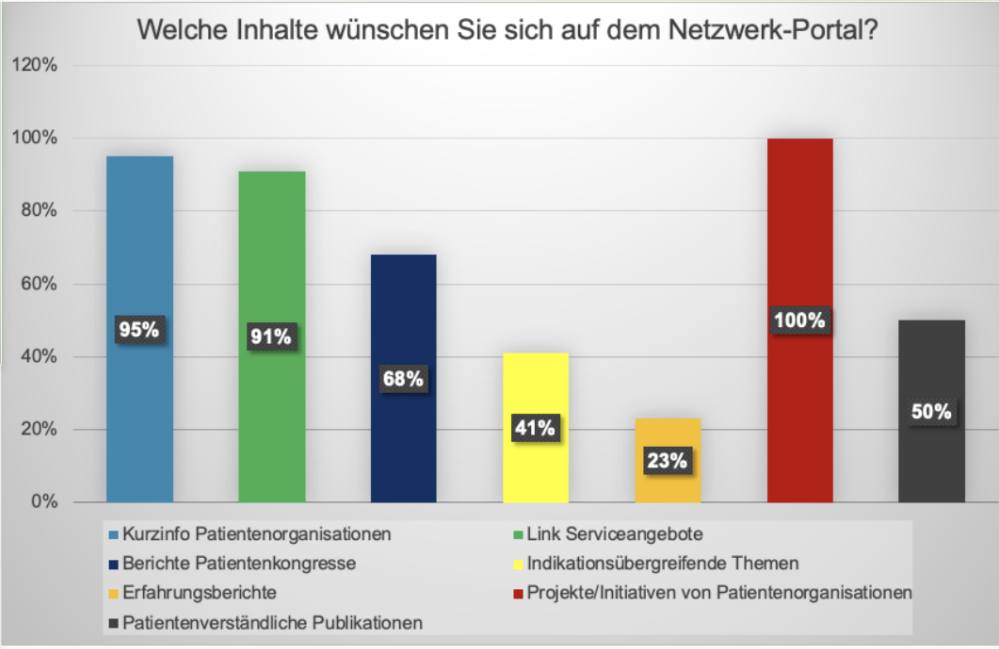
„Ehrenamt ist keine Arbeit, die nicht bezahlt wird.
Ehrenamt ist Arbeit, die unbezahlbar ist.“

Diskussion der Ergebnisse, Sammeln von Wünschen



Diskussion der Ergebnisse, Sammeln von Wünschen

Ich würde gerne unser Wissen teilen und würde etwas zum Netzwerk beisteuern	Muss einfach gestaltet sein, z.B. WhatsApp Gruppen	Die Art der Wissenweitergabe sollte strukturiert sein
Wie sieht der Rahmen für unseren Austausch aus? Online Meetings	Es muss definiert werden, was wir teilen wollen.	Es muss einen Mehrwert haben. Nicht zuspamen.



Diskussion der Ergebnisse, Sammeln von Wünschen

Von der Professionalität kann man lernen	Wir können alle voneinander profitieren	Organisationen können sich vorstellen	Wir sind gerade dabei, einen Blog aufzubauen und lernen gerne vom Profi
Gerade bei bürokratischen Hürden gibt es viele gemeinsame Anliegen	In 2 Jahren haben wir 16 Gruppen gegründet.	Deutschlandweites Fortbildungstreffen für Selbsthilfegruppenleiter	Vortrag, der In Kliniken gehalten werden
Wäre toll, wenn wir erfahren, wie man Gruppenleiter finden und qualifizieren kann	Auch von Seiten Daiichi ist das ein großer Gewinn	Würde sehr begrüßt werden. Social media ist noch zu wenig repräsentiert	Bei Fragen könnte ein Fachmann eingeladen werden

Diskussion der Ergebnisse, Sammeln von Wünschen

Die Ausrichtung
ist schon
unterschiedlich

Wir haben derzeit
vor Ort einen
Gesprächskreis. Aber
keinen Betroffenen,
der eine
Selbsthilfegruppe
leiten würde.

Wieweit kann
ich mich
einzelne
Bloggerin
einbringen?

Konsumhaltung
von Betroffenen,
aber wenig
Eigeninitiative

2 mögliche
Probleme: Leiter der
Gruppe ohne
Teilnehmer.
Oder Interessierte
ohne möglichen
Leiter

Feedback nach dem Netzwerktreffen

Esther Irmer

... herzlichen Dank für die gewinnbringende Runde gestern. Ich habe das Gefühl, dass Sie einen Nerv treffen bzgl. Vernetzung und gegenseitigem Profitieren.

Allerdings lebt ein Netzwerk von den Beteiligten und es wird spannend sein, wer sich dann wirklich mit wie viel Engagement einbringt. Tatsächlich hätte ich die **Empfehlung verpflichtender Freiwilligkeit**, d.h. Sie erstellen eine Liste von A-Z und stellen die Challenge, dass **jede Woche 1 Verein in der Reihenfolge A-Z 1 Best-Practise-Tipp** für die anderen abgibt. "Was uns in unserem Verein in diesem Jahr besonders gut gelungen ist".

Die **Steckbriefe** gibt es ja schon, die haben Sie mit so viel Mühe zum Award zusammengestellt, tolle Basis.

Und vielleicht könnte man den **nächsten Award** (soweit Wiederholung geplant) zum Vernetzungstreffen ausweiten. Ich hätte mir im letzten Jahr tatsächlich **Meeting-Points Onkologie/Kardiologie** gewünscht, dann fällt es noch leichter, ins Gespräch zu kommen und Sie könnten an einem solchen Nachmittag Themenwünsche abfragen oder auch konkrete Aufgaben stellen oder **Workshops** anbieten...

Es gibt so viele Möglichkeiten und ich finde es großartig, dass Sie die Patientenorganisationen unterstützen möchten. Der **Nutzen für Ihr Unternehmen ist mir noch nicht ganz klar**, denn was Sie sich vornehmen, kostet schon Kapazität.

Die könnten Sie auch in **SocialMedia** stecken, habe Sie gestern Abend über Instagram taggen wollen und nur @daiichisankyocancerenterprise gefunden und genommen. Da ist Nicole Kultau dann vielleicht auch ein persönlicher Mehrwert für Sie, als Prinzessin_uffm_bersch schreibt sie wunderbar berührende blogs.

Mir hat es große Freude gemacht, andere zu inspirieren und ich hoffe, dass Ihre Erwartungen erfüllt wurden. Melden Sie sich gern jederzeit für Sparring und Ideenaustausch. Insgesamt eine richtig runde Geschichte - Danke an Sie beide und Ihren sympathischen Moderator und die beiden Kollegen Jan Geissler und Christiane Holtappels. Das war klasse!!

Feedback nach dem Netzwerktreffen

Birte Schlinkmeier

... toll, was ihr da gestern schon auf die Beine gestellt habt. Hat mir super als Einstig geholfen. Ich hätte gerne noch was gesagt, aber leider musste ich eher raus, somit habe ich den Schluss verpasst.

Sofort hatte ich folgende Ideen, die so ein Netzwerk noch idealerweise braucht, so zumindest mein Wunschdenken. Über 12 Jahre habe ich ja hier Selbsthilfegruppen als Selbsthilfebeauftragte betreut und dadurch sehr viel Erfahrung sammeln können.

Ich schreibe dir daher mal meine Gedanken:

- Auf einer Homepage eine Möglichkeit schaffen, wo evtl. sich **Personen vorstellen können**, die **Vorträge, Workshops usw. anbieten**.
- Eine Möglichkeit schaffen, dass **Gesuche eingestellt werden** für Selbsthilfegruppengründer / Aktive Mitglieder / Multiplikatoren
- Das **Kongresse, Veranstaltungen, Workshops**, die zu den Themen/ Erkrankungen passen, eingestellt und kompakt gefunden werden

Spendenaufrufe (wenn erlaubt), Spendenangebote (auch Sachspenden) ..ich habe hier z. B. ganz viele tolle BHs und Perücken usw

- Gesuche für Experten**, die die Gruppen mit ihrem Wissen unterstützen (Rentner usw.)
- es gibt ganz viele, die kostenlos basteln und nähen für betroffene, auch die könnten ein Plätzchen hier finden
- Schulungen** anbieten für Insta/ Facebook/ Zoom/ Teams u.s.w.

Ich hätte viele Ideen, weiß aber nicht, was umsetzbar und gewünscht wäre. Daher einfach mal so geschrieben. Das wäre alles so einzigartig in der Kompaktheit!!!!!!!!!!!!!! Wäre gerne dabei mit Ideen und Umsetzung !!!!!!!

Feedback nach dem Netzwerktreffen

Christiane Holtappels

... herzlichen Dank Ihnen und Ihrem Team für die tolle Organisation und Ihr großes Engagement an den vielen, mit (tatsächlich!) Herzblut arbeitenden Vereinen und Selbsthilfegruppen.

Für mich war der Beitrag von Herrn Geißler sehr beeindruckend ebenso die unfassbar zuversichtliche Präsentation von Frau Irmer. Herr Geißler hat mir in Teilen sehr aus der Seele gesprochen.

Wir haben uns mit unserem Projekt große Ziele gesetzt, an denen wir mit sehr wenigen Menschen arbeiten. Gleichzeitig tragen wir die Verantwortung für die Menschen, die in unser Wohn-Pflege-Gemeinschaft leben. Das führt manchmal dazu, dass man versucht allem gerecht zu werden. Um so wichtiger ist es, sich einmal die Zeit zu nehmen und zu schauen wie es andere schaffen und wie möglicherweise Synergien entstehen können.

Ich freue mich auf eine erfolgreiche Umsetzung des Netzwerkportals und werde Sie gerne dabei unterstützen.



Take Home Messages

- Austausch mit Patientengruppen aus den Indikationen Onko & Kardio wird sehr geschätzt
- Großes Dankeschön für das Engagement von Daiichi Sankyo
- O-MAMORI-Award könnte zum bundesweiten Netzwerktreffen werden
- „Wir können viel von der Professionalität einiger Patientengruppen lernen“
- Zu bestimmten Themen könnten auch erfahrene Referenten eingeladen werden, etwa Fundraising, Gründung und Organisation von Selbsthilfegruppen, Qualifizierung von Gruppenleitern
- „Wir wollen oft allem gerecht werden. Umso wichtiger, dass wir uns Zeit nehmen und schauen, wie andere das schaffen und davon lernen“



Take Home Messages

- Ein Netzwerk lebt von den Beteiligten
- „Verpflichtende Freiwilligkeit“, z.B. 1 Verein pro Woche stellt Best Practice Beispiele vor
- Es gibt viele Gemeinsamkeiten, aber auch große Unterschiede
- Der Austausch muss strukturiert sein und Mehrwert bieten, nicht „zuspamen“
- Klare Eckpunkte für ein gemeinsames Online-Forum. Einfach zu bedienen, kurze Nachrichten
- Klare Vorgaben, welche Inhalte vermittelt werden
- „Moderation“ der Plattform



Take Home Messages

- „Wunsch-Ecke“ einrichten und Flexibilität ermöglichen. Termine, Sachspenden, Veranstaltungen
- Online Treffen, halbjährlich oder quartalsweise, damit Energie nicht verpufft
- Boot Camp
- Lern-Videos zu Themen, die viele Gruppen interessieren
- Besonders die Nutzung von social media ist interessant
- Viele sind bereit, aktiv Inhalte beizusteuern. Wie wird das konkret umgesetzt?
- Interesse an nächstem Online Treffen. Wann findet das statt?