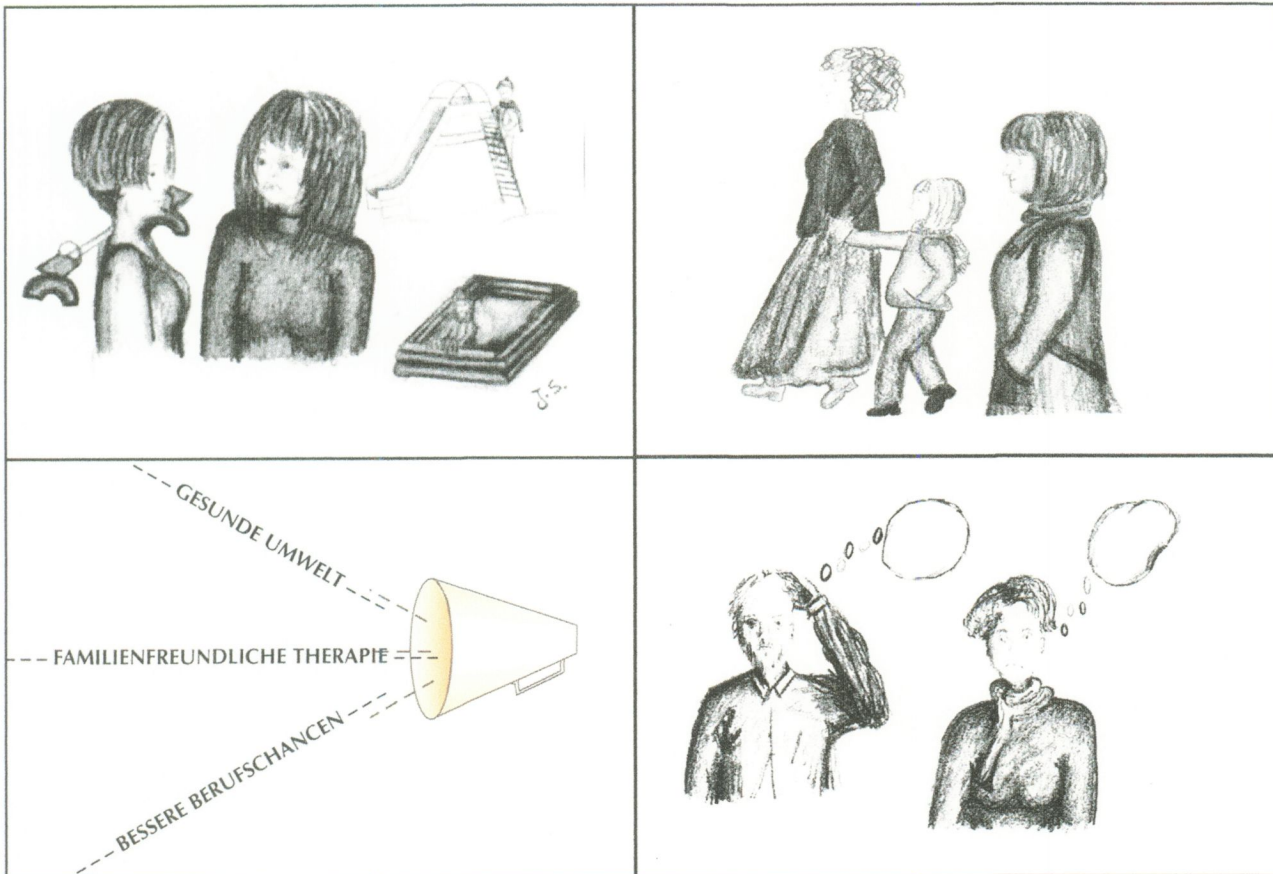




Inhaltsverzeichnis

Elternselbsthilfe in der AAK im Überblick

Aufwachsen mit Asthma, Ekzem/Neurodermitis oder Heuschnupfen – wie können wir uns und unserem Kind helfen?	1
23 Jahre AAK – eine Selbsthilfeorganisation von Eltern für Eltern	3

SH1

Überlegungen zur Selbsthilfe in einer Regional-AAK

Selbsthilfe vor Ort – eine Orientierung	1
Informations- und Erfahrungsaustausch	1
Attraktives Angebot = Attraktive Gruppe?	3
Selbsthilfesuchende am Telefon	3
Der kurze Weg der AAK: Elternerfahrung und Fachwissen zusammengebracht	4
Gemeinsames Engagement für Veränderungen	5
Wer übernimmt welche Aufgaben?	6
Die Gründung einer Selbsthilfegruppe	7
Bundesvorstand / Bundesgeschäftsstelle – Aufgaben und Ziele	8
Wie finanziert sich die AAK?	9
Anhang: Selbsthilfe vor Ort – Beispiele	

SH2

Arbeitshilfen

Gründung einer Regional-AAK (Selbsthilfegruppe)	1
Wichtige Grundsätze in der Regional-AAK	2
Aus einer Selbsthilfe-Gesprächsgruppe	3
Öffentlichkeitsarbeit	4
Die AAK als Verein	7
Satzung der AAK	
Anhang: Regionalgeschäftsordnung (RGO)	
Das AAK-Informations- Begegnungs- u. Fortbildungszentrum – Informationen zur Nutzung	
Mögliche Presseinformationen AAK-Musterplakate	

SH3

Aktuelle Informationen zur Selbsthilfearbeit

Regional-AAK-Rundschreiben

Gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen des Projektes
„Einsatz neuer Informations- und Kommunikationstechniken am Beispiel der AAK“

SH4

SH5

Zeichenerklärung:

SH 3/4 Weitere Informationen im Kapitel SH3, auf Seite 4

VORSTAND

Vorsitzende: Ursula Fischer
Stellv. Vorsitzende: Gabriele Mehmet
Kassierer: Dr. med. Hinrich Schade
Schriftführerin: Elisabeth Camin-Schmid
Beisitzer:
Geschäftsführerin: Marianne Stock,
Bundesgeschäftsstelle: Nassastr. 32,
35745 Herborn, T. 0 27 72/92 87-0,
Fax: 02772/9287-48,
E-Mail:
aak-team@aac.de
kinderrechte@aac.de
koordination@aac.de
finanzwesen@aac.de
projektleitung@aac.de
projektsassistentin@aac.de
regionalbegleitung@aac.de
versand@aac.de
sozialfragen@aac.de
Homepage: www.aak.de

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Prof. Dr. med. C. P. Bauer, Chefarzt der
Kinderklinik der LVA Oberbayern,
83674 Gaißach-Bad Tölz

Dr. med. H.-G. Bohlmann, Chefarzt a. D.
41069 Mönchengladbach
Dr. med. Hartwig Höhre, Oberarzt in der
Hochgebirgsklinik Davos-Wolfgang, CH
Dr. Georg Maraun, 34466 Wolfhagen
Prof. Dr. med. Wolfgang Menger, Ärztli-
cher Direktor a. D., 26548 Norderney
Priv.-Doz. Dr. med. Roland Wönne, Chef-
arzt am Clementine-Kinderkrankenhaus,
60316 Frankfurt/Main
Impressum:

Herausgeber:

Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind
– Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem
oder Heuschnupfen – (AAK) e. V., mildtä-
tiger Verein, Nassastr. 32,
35745 Herborn, Tel. 0 27 72/92 87-0,
Fax: 0 27 72/92 87-48, Konto: Bezirks-
sparkasse Dillenburg (BLZ 516 500 45),
Nr. 4 32 40, Postgirokonto Frankfurt/Main
(BLZ 500 100 60) Nr. 2 605 856 08

Redaktion: AAK-Team

Zeichnungen: Julia Stock

Druck: Druck und Verlagshaus E. Wei-
denbach GmbH & Co. KG, Dillenburg
Gedruckt auf 100% Recyclingpapier
Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit
Genehmigung der AAK.

Jahresmindestmitgliedsbeitrag:
DM 48,- Euro 25,-.

Der Beitrag ist als Spende bei der Steuerer-
klärung abzugfähig. Bitte AAK-Überwei-
sungsträger benutzen! Wir bitten Sie, nach
Ihren finanziellen Möglichkeiten den Be-
trag aufzurunden. Die Arbeitsge-
meinschaft Allergiekranke Kind – Hilfen

für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heu-
schnupfen – (AAK) e. V. betrachtet es als
ihre Pflicht, betroffene Eltern über erfolg-
versprechende Therapieansätze zu infor-
mieren. Für den Inhalt der Beiträge über-
nehmen jedoch die Autoren die Verant-
wortung.

Aufwachsen mit Asthma, Ekzem/Neurodermitis oder Heuschnupfen – wie können wir unserem Kind helfen?



Unser Kind ist chronisch krank durch Asthma, Ekzem/Neurodermitis oder Heuschnupfen.

Diese Diagnose betroffenen Familien aus; auch Ratscherheit und und Angehörige mals allein gedert.

Wie also tuation umge-negativen Ge-und Erfahrungen, die damit verbunden sind?

Heute gibt es immer mehr Familien, in denen ein oder mehrere Kinder an Asthma, Heuschnupfen oder atopischem Ekzem erkranken. Ihre Kinder durchlaufen eine Entwicklung, die häufig durch Erschwernisse gekennzeichnet ist. Sie fehlen z. B. häufiger als andere Gleichaltrige im Kindergarten oder in der Schule. Gegen ihren Willen nehmen sie durch ihre Erkrankung oft Sonderstellungen ein. Phasen, in denen es den Kindern gesundheitlich gut geht und sie Bäume ausreißen möchten, wechseln mit Phasen einer akuten Verschlechterung. Mitbetroffen sind auch die Familien. Trotz verstärkter öffentlicher Aufklärung in den vergangenen Jahren fehlt es oft noch an Verständnis der Umwelt für die Sorgen und Probleme.

löst bei den en viele Fraglosigkeit, Unsicherheit, Ängste. Eltern fühlen sich oft lassen und überfordert mit dieser neuen Situation oder mit den fühlen

In der AAK haben sich seit 1977 immer wieder Eltern auf der Suche nach therapeutischen, psychologischen, pädagogischen und sozialen Unterstützungen zusammengefunden. In Selbsthilfegruppen vor Ort – auch Regional-AAKs genannt, beraten sie sich gegenseitig und unterstützen sich in der Sorge um ihre Kinder. Die Erfahrungen der betroffenen Eltern im gegenseitigen Erfahrungsaustausch zeigen, daß es nicht „den“ therapeutischen Weg geben kann, um Allergien zu „beseitigen“. Wohl aber gibt es Hilfen, Erfahrungen und Tipps zur eigenen Orientierung, um Klarheit zu gewinnen und so Erleichterung und Entlastung zu finden. Die Erfahrung, nicht allein mit den eigenen Problemen zu sein, hilft ebenso das Gefühl zu überwinden, nichts tun zu können. Im Austausch mit anderen entdeckt man mitunter neue Bewältigungsmöglichkeiten und Stärken.

Die AAK ist so für betroffene Familien bundesweit zu einer wichtigen unabhängigen Eltern-Adresse geworden: Per Telefon, Brief oder Fax suchen täglich mehr als 50 Betroffene und Interessierte Hilfe, damit es dem eigenen Kind besser gehen kann. Sie sind auf der Suche nach dem berühmten roten (Orientierungs-)Faden. Um beim Gleichnis dieses Bildes zu bleiben: Die Mitglieder der AAK mit ihren Erfahrungen und Möglichkeiten einer großen bundesweiten Elternselbsthilfeorganisation nehmen diesen Faden gemeinsam auf (er wurde gelb in ihre Traditionsfarben eingefärbt) und vereinen ganz unterschiedliche Bedürfnisse und Interessen der Eltern. Sie alle aber verbindet der eine Wunsch, ihren eigenen Kindern zur Heilung der Krankheit zu verhelfen oder ihnen Erleichterung zu verschaffen. Aber jeder weiß, daß er selbst auf Hilfe angewiesen ist, zum Beispiel:

bitte umblättern

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Hilfen erhalten

Experten in eigener Sache werden

Das muß man erlebt haben...



Verständnis und Rücksicht



Gespräche



Fachinformation



Selbsthilfe informiert



Kinder, Kinder



... das kann man so beschreiben:

- um sich im Angebot der unterschiedlichen Therapien und Methoden zurechtzufinden
- um in der Ernährung und Erziehung den eigenen Weg zu finden und Fehler zu vermeiden
- um unter der Last der täglichen Sorgen und Entscheidungen nicht mutlos zu werden.
- in der AAK-Selbsthilfe unterstützen sich Eltern mit ihren Erfahrungen.

Die Förderung und Begleitung von Selbsthilfegruppen vor Ort steht dabei im Mittelpunkt der AAK-Arbeit.

Beispielsweise 1995, im Rahmen des Projektes „Selbsthilfe vor Ort – Was kann sie mitgeben, was kann ich dazu beitragen“, das vom Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit gefördert wurde. Mehr als 40 neue AnsprechpartnerInnen wurden damals gewonnen. Wesentliche Teile dieses AAK-Selbsthilfewegweisers entstanden in Zusammenfassung von sieben Veranstaltungen mit mehr als 150 TeilnehmerInnen. Diese Arbeit setzt sich in der AAK-Aktion „Selbsthilfe vor Ort“ fort, der sich immer wieder neue Mitglieder anschließen.

Erlebte
Selbsthilfe –
ein gutes
Gefühl

23 Jahre AAK - eine Selbsthilfeorganisation von Eltern für Eltern

Das waren die Anfänge: Aus einer Elterninitiative gründete sich im Dezember 1977 die Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind.

Einige wenige Eltern hatten sich im hessischen Herborn zusammengefunden, weil sie die Vielzahl an medizinischen, sozialen, psychologischen und rechtlichen Problemen, die mit der Krankheit ihrer Kinder auf sie einstürmten, gemeinsam bewältigen wollten. Es fehlte damals vor allem an grundlegender Information und öffentlicher Aufklärung, erst recht an geeigneten Hilfen für die Familien. Ihre Aktionen initiierten und koordinierten sie vom „Wohnzimmerbüro“ aus.

Die Elterninitiative wuchs in den ersten Jahren besonders schnell. Bereits nach fünf Jahren hatte sie 1500 Mitglieder und 47 regionale Gruppen. Das Wohnzimmerbüro, das Kommunikationsstätte, Archiv, Verwaltung und Versand gleichermaßen war, platzte bereits 1980 aus seinen Nähten. Eine **Geschäftsstelle** wurde in der Innenstadt von Herborn eingerichtet, die Aufgaben der bundesweiten Koordinierung, Beratung, Kontaktvermittlung und Bereitstellung von Informationen übernahm.

1978 berief der **Vorstand** zur Unterstützung der AAK einen wissenschaftlich-medizinischen **Beirat** (heute wissenschaftlicher Beirat).

Diese drei Säulen tragen die solidarische AAK-Arbeit auch heute noch:

Die **Bundesgeschäftsstelle in Herborn** ist Informations- und Kontaktstelle für Betroffene und am Thema Interessierte im Bundesgebiet. Sie hat die Aufgabe den Austausch untereinander zu fördern; Strategien zur Erkennung von Fehlentwicklungen zu gestalten und zu begleiten; die Interessen der Kinder und Jugendlichen und deren Familien zu vertreten und auf Klärung (interdisziplinär) in Gremien hinzuwirken.

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

14.12.1977

Gründungsversammlung in Herborn: Aus der Elterninitiative wird die Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind e.V. Einrichtung von Räumen für die Zentrale Kontakt- und Informationsstelle in der Herborner Hauptstraße 29

1980

1977 bis 1987

Die AAK wächst auf eine Mitgliederzahl von 5000 Familien und 180 Regionalgruppen an

1984

Schweres Hochwasser richtet großen Schaden in der Herborner Bundesgeschäftsstelle an. Viele Informationsmaterialien im Keller werden vernichtet.

27. 3. 1987

Die AAK nimmt zu notwendigen Forschungs- und Entwicklungsvorhaben im Bereich der allergischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen mit einer Vorlage beim Bundesministerium für Forschung und Technologie Stellung

1992

Resolution der AAK-Mitglieder „Kinder in Gefahr !!“

Juni 1994

Eine Elternwohnung kann mit Hilfe von Spenden eingerichtet werden.

April 1995

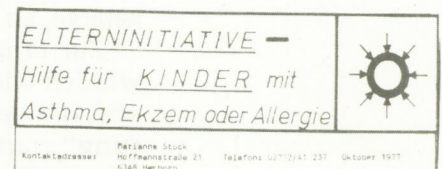
Die Schaffung einer dauerhaften Kontakt-, Informations-, und Begegnungsstätte wird mit dem Kauf eines Gründerzeit-Hauses konkret.

Juni 1998

Einweihung des Informations-, Begegnungs- und Fortbildungszentrum, ein Haus von Eltern für Eltern.

2000

Die politische AAK-Arbeit, Voraussetzung für Verständnis und Hilfe, trägt Früchte.



Liebe Eltern und Interessierte,

wir sind einige Eltern, die sich dieses Jahr aufgrund gemeinsamer Problembewältigung bzgl. unserer asthma- ekzem- oder allergiebetroffenen Kinder (auch Heuschnupfen) kennenlernten.

Um die vielen gemeinsamen, im Gespräch konkretisierten Probleme, wie

- erhebliche finanzielle Belastungen wegen geringer oder fehlender Unterstützung durch die Krankenkassen (bei Klinikaufenthalten)
- fehlende Aufklärungsmöglichkeit von Sozial- und Gesundheitsämtern
- psychische und physische Belastung der Familien, die zur Resignation und Isolation führen kann
- fehlendes Wissen über Behandlungsmöglichkeiten

gemeinsam lösen zu können, setzten wir uns folgende Ziele:

- Aufbau und Pflege von Kontakten der Eltern untereinander - Erfahrungsaustausch
- Aufklärung über Schwere und Belastung der Krankheit für Patient und Familie in der Bevölkerung
- Aufzeigen weniger bekannter Behandlungsmöglichkeiten
- Informationsvermittlung über Rundschreiben und Vereinszeitschrift sowie Seminare und Vorträge
- Hilfestellung für Eltern bei der Behandlung und Betreuung ihrer Kinder die an Asthma, Ekzem oder Allergie leiden
- Förderung und Ermöglichung von Langzeitaufenthalten in heilklimatisch günstigen Gebieten
- Vermittlung von geeigneten Unterkünften
- Beschaffung von Zuzuschüssen durch Sozialämter, Krankenkassen u. dgl.

Um solche Ziele umsetzen zu können brauchen wir eine breite Basis, z.B. einen Verein mit hoher Mitgliederzahl. Wir bitten um Ihre Mithilfe durch Werbung und Mitarbeit!

Ihre Marienne Stuck

Aufgaben und Ziele

In den **Regional-AAKs** finden Erfahrungsaustausch, Gesprächskreise, Informationsveranstaltungen, statt.

Der **wissenschaftliche Beirat** ist ein beratendes Gremium von Experten und wird in brisanten und neuauftretenden Fragen therapeutischer Art um Rat gefragt.

Zunehmend wurde die Notwendigkeit, sich mit den Themen um das Erwachsenwerden der Kinder auf dem Weg in das eigene (Berufs-) Leben zu widmen deutlich. Eine frühzeitige Beschäftigung mit dem Thema z. B. schon über die Freizeitbeschäftigung und der Förderung des Hobbys.

Immer wieder greift die AAK Schwerpunkt-Probleme in Projekten und Arbeitsgruppen auf. Dazu einige Beispiele: Zum Komplex „Allergie und Jugend/Beruf“ wurde ein **Ausbildungsbaustein für die Weiterbildung von Ausbilderinnen und Ausbildern im Gesundheits- und Umweltschutz** erarbeitet. Das **Projekt „Klimaunterstützte Behandlung“** gibt Hilfestellungen für Eltern, die mit ihrem Kind einen therapeutischen Aufenthalt im Hochgebirge, an der Nord- oder Ostsee planen.

Zur Ernährung allergiekranker Kinder wurden wichtige Grundlagen und praktische Hinweise in einem „**ABC der Ernährung**“ erarbeitet, das vielen Eltern bereits geholfen hat und heute immer häufiger in medizinischen Einrichtungen Grundlage für Information und Allergie-Beratung ist.

In vielen AAK-Veranstaltungen, Seminaren, Workshops, Tagungen kommt es zum gemeinsamen **Informations- und Erfahrungsaustausch** und zur **Begegnung von Familien** in gleichen oder ähnlichen Situationen. Einmal jährlich findet ein Jugendtag statt, mit vielen Informationen, Gesprächen und praktischen Tipps.

Die AAK vertritt die Anliegen der allergiekranken Kinder und ihrer Familien in der Öffentlichkeit mit dem Ziel, auf die Zusammenhänge von allergischen Erkrankungen und veränderten Lebensbedingungen aufmerksam zu machen. Angesichts steigender Erkrankungen im Kindesalter möchte sie eine bessere, wirksamere Prävention anregen.

Seit Jahren engagieren sich AAK-Mitglieder für eine gesündere Umwelt als Chance für allergiekranken Kinder. Auf ihrer Bundesmitgliederversammlung im Jahr 1992 faßten sie ihre Forderungen in einer **Resolution „Kinder in Gefahr !!“** zusammen. Diese Forderungen sind von den verantwortlichen Ministerien auf Landes-, Bundes- und Europaebene mit Aufmerksamkeit aufgenommen worden.

Im Jahre 2000 verabschiedete die AAK Mitgliederversammlung ein Strategiepapier 2000-2010, das sich der konkreten Umsetzung der Resolution widmet.

Das Aufgabenfeld der AAK ist mit ihrer Entwicklung gewachsen. Die Elterninitiative - Hilfe für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Allergie wuchs zur bundesweiten Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind - Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen -(AAK) e.V. mit heute 5000 Mitgliedern. An ihrem grundlegenden Ziel von damals hat sich nichts geändert:

„Gemeinsam wollen wir erreichen, daß es unseren Kindern besser geht.“

„Beratung mal anders“ -
Das **AAK** Jugendmeeting
am 2. 10. 99!
Wo: Im **AAK** Begegnungs-
zentrum in Herborn
Harsenstraße 32
ab 10.00 Uhr
Anreise am Freitag, den 1. 10. 99 möglich

gefordert durch:
Kinder- und
Jugendplan
1999

Sport u. Spiel
Spaziergang

gemeinsames
Kochen
+ Backen

Linienmusik von Helmut Fuchs
aus Herborn u. Umgebung der
Gard-Roth-Wald-Hall

eigene Auk
kann geme
mitgebracht werden

ins Gespräch
kommen mit:
Ernährungsberaterin, Fach-
ärztin: Kinderlebensmittel
Ziel: Ernährung, Vorselege,
ärztliche Behandlung,
Hausmittel, Kosmetik,
Schule in Beruf u. Freizeit,
Vernunft, Rehabilitation

Laßt neue Leute
kennen!

Games + Fun -
for everyone!

Eintritt frei!!!



Informationen
für Betroffene
und andere
Interessierte!

EINLADUNG

Selbsthilfe vor Ort – eine Orientierung

Die einzelnen Regional-AAKs gestalten entsprechend der Bedürfnisse und Interessen ihrer Gruppenmitglieder die gemeinsamen Zusammenkünfte unterschiedlich. Sie entscheiden selbst über ihren Stil, ihre Schwerpunkte und die Häufigkeit ihrer Treffen.

Generell lassen sich drei Schwerpunkte unterscheiden, die alle eine Berechtigung haben, aber in den einzelnen Regional-AAKs von unterschiedlichem Gewicht sind:

- **Der Informations- und Erfahrungsaustausch** einschließlich des Meinungs- und Gedankenaustausches zur emotionalen Unterstützung → SH 2/1
- **Die Zusammenarbeit mit Fachleuten** → SH 2/4 und
- **Politisches Wirken** → SH 2/5

Auch in einer Regional-AAK gibt es "Leitungsaufgaben". → SH 2/6

Eine Gruppe entsteht nicht von selbst, und in manchen Regionen gibt es noch keine. → SH 2/7, → SH 3/1

Es gibt Erfahrungen, die sich bei der Gründung einer Gruppe bewährt haben. Und man muß sich auch darauf vorbereiten, daß zu gegebener Zeit auch einmal das Ende einer Gruppe sich abzeichnet.

Vorstand und Bundesgeschäftsstelle der AAK unterstützen durch Beratung, regelmäßige Treffen, Rundschreiben an die Regional-AAK und Veranstaltungen. → SH 2/8

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Informations- und Erfahrungsaustausch

Der Inhalt des gegenseitigen Austausches innerhalb einer Selbsthilfegruppe oder auch an einem Abend wird durch die Frage bestimmt: Was ist den Mitgliedern am wichtigsten?

Sind es

1. sachliche Informationen, Tips, Hinweise u. a. zu Therapien oder zur Ernährung?
2. Erfahrungen zu persönlichen Dingen, Gefühlen, das Erfahren von gegenseitiger Entlastung, Stärkung und Unterstützung?
3. Oder ist es die selbstkritische gegenseitige Beratung: Gemeinsam hinterfragt man genauer die Situation des Kindes und

der Familie und gibt sich auch manchmal unbequemen Rat?

Viele AAK-RegionalgruppensprecherInnen machen in ihrer praktischen Tätigkeit die Erfahrung, daß Eltern zunächst die Informationen suchen, die zu einer Therapie der allergischen Erkrankung notwendig sind, also Sachinformationen. In vielen Gesprächssituationen am Telefon oder in der Gruppe geht es aber gleichzeitig um grundlegende Fragen im Umgang mit der Erkrankung. Nur einige Beispiele:



Informations-,
Meinungs- und
Gedanken-
austausch

gegenseitige
Beratung

- **Wie spricht man über die Krankheit** mit dem Kind, mit Verwandten, Bekannten oder Menschen, die täglich mit ihm zu tun haben?
- **Geschwisterbeziehung:** Wie geht man mit Konflikten zwischen gesunden und kranken Kindern in der Familie um?
- **Wo fange ich an,** wie kann ich mich bei der Bewältigung der Erkrankung orientieren?
- **Meine Gefühlslage** überträgt sich auf die Familie - Wie gehe ich damit um? oder
- **Situation: Berufstätigkeit und Schuldgefühle** gegenüber dem kranken Kind.

Nirgendwo läßt es sich leichter über diese Dinge reden, als in der Gruppe von Gleichbetroffenen. Hier kann man allmählich diese Konflikte aushalten und sich als Eltern entlastet fühlen.

Wichtigster Grundsatz für den gemeinsamen Erfahrungsaustausch:

„Es gibt in der Gruppe kein Richtig und kein Falsch, nur meine und deine Erfahrung.“

Miteinander
über Dinge
reden, die
betroffene
Familien
bewegen

Mein Kind ist krank!



Traurigkeit

**Wenig Verständnis über
Krankheit und damit
verbundene Probleme**



Wut

**Wenig Zeit beim
Arztbesuch**



Frust

Wie geht es weiter?



Angst

Attraktives Angebot = Attraktive Gruppe?

Ein bedauerliches Phänomen bleibt vielen Gruppen nicht erspart: Am Anfang begeistern sich viele für die Gruppenarbeit, wenn es richtig losgeht, kommen nur einige von ihnen, und noch weniger bleiben auf Dauer. Dann sollte man sich nicht zu zwei falschen Meinungen verführen lassen, die doch nicht weiterhelfen:

1. Viele neigen dann dazu, durch besonders interessante Informationsveranstaltungen die Gruppe attraktiver zu machen oder durch intensive Telefonkontakte zu werben. Dies setzt unter Leistungsdruck und führt doch zu nichts. Wichtig sind die Mütter und Väter, denen es nach Gruppen-Abenden besser geht und die außer Informationen auch Mut für die nächsten Tage mit nach Hause nehmen.

Wie wäre es, ab und zu auch das Gespräch darauf kommen zu lassen, was dem einzelnen gut tut, was ihn stört oder was er gern in der Gruppe ändern möchte?

Wie wäre es, mit anderen Regional-AAKs darüber zu debattieren, nach dem Motto: Wie macht ihr das?

Soviel Autonomie jeder in der Gruppe genießt, soviel eigene Verantwortung ihr gegenüber hat auch jeder.

2. Oder man meint, erst viele Fachkenntnisse erwerben zu müssen, um effektiv und attraktiv arbeiten zu können. Wie es viele aktive Eltern heute bestätigen, entwickelt sich eine Gruppe am besten, wenn man in und mit ihr lernt, zuallererst über sich zu reden und die eigene Ohnmacht, die man

- gegenüber der Krankheit des Kindes,
 - gegenüber den Fachleuten, die sich dem Kind annehmen und gegenüber der
 - Tatsache, selbst dem eigenen Kind nicht helfen zu können,
- fühlt, sie erkennt, versteht und gegen sie angeht.

Ein Gruppenangebot darf nicht zuerst die Gruppe attraktiver machen, sondern muß den Bedürfnissen der Eltern entsprechen und damit auch in deren Verantwortung organisiert werden.

„Auf Dauer kann man sich nur in der Selbsthilfe engagieren, wenn man selbst aus ihr Kraft schöpft.“

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Selbsthilfesuchende am Telefon

Sehr oft nehmen Betroffene per Telefon Kontakt zu Regional-AAKs auf. Sie suchen **den** „guten“ Arzt, **die** Methode oder regionale Möglichkeiten der Information und des Austausches. Sie rufen meist in persönlich schwierigen Situationen an. Regional-AAK-SprecherInnen wissen das und nehmen sich Zeit, um im Augenblick zu helfen.

Aber auch das längste Telefongespräch kann die Probleme am anderen Ende nicht sofort lösen. Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Gruppe aber motivieren mitunter den Gesprächspartner, am nächsten Gruppenabend teilzunehmen.

Seien Sie direkt, ehrlich und objektiv in der Beantwortung der Fragen. Bitten Sie, wenn Sie keine Zeit haben, zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal anzurufen. Manche haben sich einen AAK-Telefonabend "eingrichtet".

Setzen Sie sich nicht als betroffene Mutter oder betroffener Vater unter Druck, alles beantworten zu müssen. Konkrete Hilfestellungen erhalten die Interessierten vor allem über die Gruppe.

Zwischen Leidensdruck und Engagement

Telefonische Kontakte zu Gleichbetroffenen

Der kurze Weg der AAK: Elternerfahrung und Fachwissen zusammengebracht

In regionalen Selbsthilfegruppen erfahren Eltern:

- Gespräche zur emotionalen Unterstützung
- Klärung der Auswirkungen auf die Gefühle und das Leben der Familie zur besseren Bewältigung
- gegenseitige praktische Hilfe
- Information über gesundheitsrelevante Fragen
- Erfahrungsaustausch zu therapeutischen Fragen
- Förderung gesundheitsbezogener Aktivitäten

Aus den Problemstellungen im Alltag ergibt sich immer wieder der Kontakt zu beruflichen Fachleuten wie ÄrztInnen, KrankengymnastInnen, ErnährungswissenschaftlerInnen, PsychologInnen, Gesundheits- und UmweltberaterInnen, Krankenkassen u.ä.

Regional-AAKs können Nichtmitglieder der AAK, die durch ihr Amt, ihre Kenntnisse oder Erfahrungen zur Förderung der AAK-Anliegen bereit sind, zur Mitarbeit hinzuziehen (aus Regionalgeschäftsordnung → SH3/Anhang). Die Zusammenarbeit der AAK mit Fachleuten hat sich zu bestimmten Problemen und zur Weiterführung von Konzepten entwickelt.

Die Mitarbeit von AAK-Gruppen in bestimmten Gremien, wie regionalen Umwelt- oder Gesundheitsbündnissen oder Präventionsbeiräten hat bestimmte Voraussetzungen (vgl. Regionalgeschäftsordnung → SH 3/Anhang).

Gruppen laden Fachleute zu ihren Treffen ein. Durch die kontinuierliche Zusammenarbeit hat sich in der AAK ein beachtliches Netzwerk an BegleiterInnen für eine Vielzahl an Themen entwickelt.

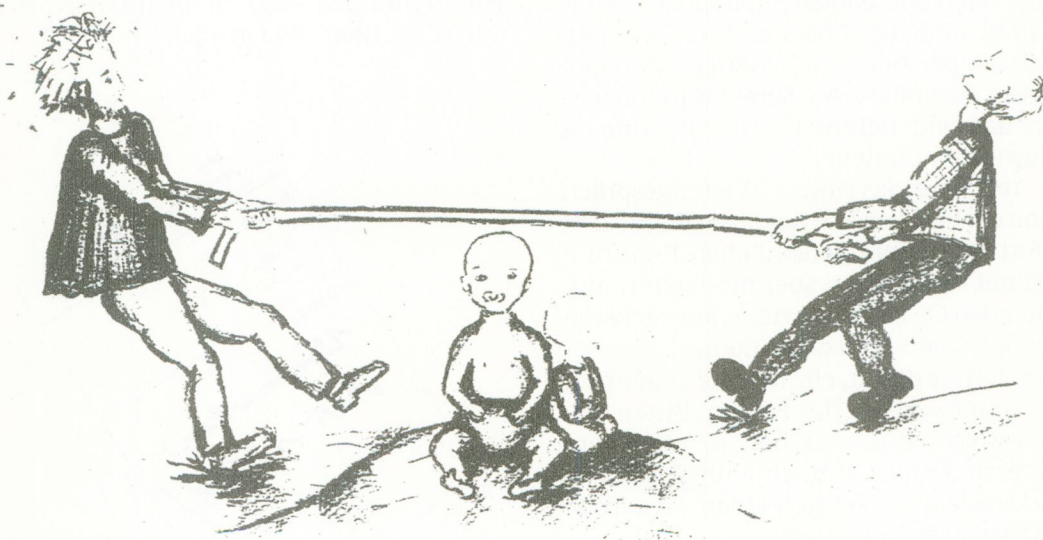
Im intensiven Gespräch ist Gelegenheit, ohne Zeitdruck und im direkten Kontakt wichtige Fragen und Probleme zu besprechen und Lösungsmöglichkeiten zu finden. Häufig kommt es zu einem gleichberechtigten Gedankenaustausch.

In Gruppen erfolgreich bewährt hat sich, kein zu langes Referat (20–30 Minuten) zu halten und Fragen im anschließenden Gespräch zu erörtern.

Einzelne Diskussionspunkte und Anregungen des Abends werden häufig an sich anschließenden Gruppenabenden aufgegriffen. Es zeigt sich immer wieder, daß in einem so komplizierten Bereich wie den atopischen Erkrankungen, die Zeitfrage von großer Bedeutung ist.

Die langjährige problemlösungsorientierte Zusammenarbeit mit vielen Fachleuten ist durch Gegenseitigkeit, Achtung und Gleichberechtigung geprägt.

Austausch mit Fachleuten – am Problem orientiert und gleichberechtigt



Politische Arbeit

Selbsthilfe

Gemeinsames Engagement für Veränderungen

Selbsthilfe

Politisches Wirken

sind zwei Seiten eines Spannungsbogens, der aus persönlicher Sicht ganz unterschiedlich bewertet wird. Was ist für den einzelnen Selbsthilfe, wo beginnt für ihn politisches Wirken? Diese Fragen beantworten sich leichter, wenn man versucht, sich über folgende Aspekte Klarheit zu verschaffen:

1. Wofür möchte ich mich selbst engagieren?
2. Wofür möchte ich, daß sich andere engagieren?
3. Womit möchte ich nichts zu tun haben?

Dazu einige Gedanken von Eltern :

„Eine große Gemeinschaft ist notwendig, die sich für Veränderungen einsetzt“

„Wer eine Selbsthilfegruppe sucht, denkt zunächst nicht daran politisch tätig zu sein“

„Aktive Selbsthilfe ist Politik“

Selbsthilfe-Aktive kommen zu dem Schluß: Es wird immer einen Spannungsbogen zwischen der Selbsthilfe und politischer Vertretung der Interessen von betroffenen Kindern und Jugendlichen in der AAK-Arbeit geben:

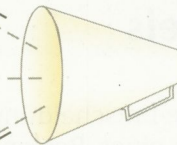
- in den AAK-Untergliederungen
- im Bundesverband und
- im gemeinsamen Wirken von Bundesverband und regionalen Untergliederungen.

Beide Seiten regen einander an, konkurrieren aber auch miteinander um Zeit und Kraft.

Die unmittelbare Hilfe für die betroffenen Familien ist nicht zu trennen vom Engagement für die Aufklärung der Öffentlichkeit über Zusammenhänge und Probleme, für den Abbau von Vorurteilen, für die Verbesserung der therapeutischen Situation und mit Verbesserungen für eine gesündere Umwelt.

--- GESUNDE UMWELT ---

--- BESSERE BERUFSCHANCEN ---



Schwerpunkte ergeben sich häufig aus aktuellen Begebenheiten, persönlichen wie auch gemeinsamen. Sie ergeben sich z.B. am Wohnort, wenn es um gemeinsame Aktionen im Kindergarten oder in der Schule geht, die immer wieder von Regional-AAKs gestartet werden.

Sie ergeben sich z. B. für den Bundesverband, wenn es um die Durchsetzung von grundsätzlichen Verbesserungen in der Situation der Kinder und Familien geht. Gerade auf diesem Gebiet hat die AAK immer wieder Anregungen und Ideen in Arbeitsgruppen/Projekte eingebracht, wie zum Beispiel in die Erarbeitung eines Ratgebers für LehrerInnen.

Politisches Wirken heißt auch, Vorschläge und Ideen richtig zu adressieren. Zur Gleichstellung ambulanter Aufenthalte in heilklimatischen Gebieten hat die AAK deshalb 1995 auf einem Forum von Eltern und Fachleuten zusammengetragen, wer zum großen Kreis der Beteiligten zählt.

Immer wieder, so zeigt sich, ergeben sich regional, landes- oder bundesweit für die AAK Möglichkeiten, Ziele und aktuelle Anliegen voranzubringen.

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Selbsthilfe und politisches Wirken – handeln in einem Spannungsbogen

Wer übernimmt welche Aufgaben?

Über den Mut, gemeinsam Probleme anzugehen

Sich selbst zu helfen, dem eigenen Kind, der eigenen Familie – wie funktioniert das in einer Gruppe? Übernimmt man nicht zusätzliche Belastungen, die man nicht bewältigen kann? Verpflichtet man sich zu etwas, was man nicht möchte?

„Unter Gleichbetroffenen zu sein, hilft eben anders, als in der Familie oder im Bekanntenkreis“

Die Entscheidung für die eigene Aktivität in einer Regional-AAK ist zuallererst eine Entlastung für sich selbst und für die eigene Familie. Eine Gruppe lebt vom gegenseitigen Geben und Nehmen. Daß es so bleibt, niemand überfordert wird, liegt in der Verantwortung jedes Gruppenmitgliedes.

„Zuerst einmal ist jeder in einer Regional-AAK als Betroffener und sucht Unterstützung in der Gruppe“

Ob und wie Sie anfallende Arbeiten gemeinsam tun und nicht einzeln, kann auch Thema eines der ersten Treffen sein.

Erprobte Regeln helfen nicht nur am Anfang von Gruppenarbeit, sondern machen sie auch verlässlich. → SH 3/2

Die Regeln schafft die Gruppe selbst, denn alle Entscheidungen trifft sie gemeinsam. Der/die RegionalgruppensprecherIn – aus den eigenen Reihen der Regional-AAK benannt, ist in erster Linie Ansprechpartner für Mitglieder und Familien, die Selbsthilfe suchen.

Zwei AnsprechpartnerInnen einer Selbsthilfegruppe gegenüber der Öffentlichkeit sind hilfreich. Notwendige Koordinationsaufgaben verteilen sich und die „Gefahr“ der Überforderung und die Übernahme zu vieler Aufgaben wird dadurch verhindert.

In einer Gruppe fallen u.a. folgende Aufgaben an:

Räume finden

Gruppenarbeit gestalten

Öffentlich werden

Pressearbeit

Mittelbeschaffung

Kontakt mit der Bundesgeschäftsstelle halten, z. B. Termine zur Weitergabe an andere Eltern, Einladungen auszusprechen z. B. über die AAK-Homepage.

„Je mehr eigene Kompetenz aus Erfahrung jeder in den Kreis gibt, desto mehr nimmt jeder einzelne auch wieder aus diesem Kreis heraus.“

Aus eigener Betroffenheit
sich für gleiche
Ziele einsetzen



DER FEINE ENTSCHIEDENDE UNTERSCHIED



Verfasser unbekannt

Die Gründung einer Selbsthilfegruppe

Eltern allergiekranker Kinder haben die Erfahrung gemacht, dass in einer Selbsthilfegruppe

- Gespräche und Erfahrungsaustausch unter Eltern in regionaler Nähe zur emotionalen Unterstützung helfen
- über die Auswirkungen der Erkrankung auf die Gefühle und das Leben der Familie und deren Klärung gesprochen werden kann
- gegenseitige praktische Hilfe möglich ist
- notwendige Informationen über Veranstaltungen mit BegleiterInnen eingeholt werden können
- Kontakt und Geselligkeit nicht zu kurz kommen.

- über die AAK-Bundesgeschäftsstelle

2. Raumsuche

Neutrale Räume kann es geben u. a. bei

- Volkshochschulen und Bildungsstätten
- Gemeindeverwaltungen
- öffentlichen Beratungsstellen
- Schulen, Kindergärten

3. Gruppenarbeit gestalten

- Jede Selbsthilfegruppe muß ihren eigenen Weg finden und selbst bestimmen, was ihr wichtig ist. Über die Wünsche, Hoffnungen und Ängste der einzelnen TeilnehmerInnen sollte offen gesprochen werden.

Daraus können sich weiterführende Themen für die nächsten Treffen ergeben.

Indem sich Elternerfahrung und Fachwissen begegnen, können Probleme des Alltags besser bewältigt werden.

Mein Kind darf keine Kuhmilch, Ziegenmilch, Quark, Hüttenkäse u. Tomaten zu sich nehmen & in gemengten Kuchen ohne Hefe und Ei. Wie backe ich Brot ohne Hefe u. Weizen oder wo kaufe ich es? Ein Problem ist auch das Kindergarten, den mein Kind gut liebt, besucht. An manchen Tagen koche ich Nudeln, z.B. wenn es Kitzelnis, Quarkkuchen als Nudeln gibt. Es wäre sehr schön, wenn Sie mir auf irgend eine Weise weiterhelfen könnten, da ich mit diesem Problem ziemlich alleine gelassen bin. Vielleicht kennen Sie ja auch Adressen von Vereinen oder Familien, die in meiner Nähe wohnen und mit diesem Problem konfrontiert sind.

Schritte zur Gründung einer Selbsthilfegruppe

1. Suche nach betroffenen Familien

- im eigenen Ort/Region, beim Frauenarzt, Kinderarzt, Allergologen, den Apotheken, den anderen gesundheitlichen Akteuren im Gesundheitswesen
- über die Hebamme, die in der Geburtsvorbereitung und nach der Geburt entsprechende Hilfestellung zur Stillförderung gibt und die Grundlage für die Einstellung zu einer auch späteren vernünftigen Ernährung legt
- in Kindergarten und Schule
- in Vereinen und Kirchen

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Auf der Suche nach Gleichbetroffenen

Bundesvorstand und Bundesgeschäftsstelle

Der Bundesvorstand der AAK wird jeweils für zwei Jahre von der Bundesmitgliederversammlung gewählt. Laut Satzung → SH 3/Anhang sollen seine Mitglieder vorwiegend Eltern betroffener Kinder sein.

Zu Schwerpunktthemen der Selbsthilfearbeit trifft sich der ehrenamtlich arbeitende Bundesvorstand regelmäßig und trifft grundsätzliche Entscheidungen.

Die Bundesgeschäftsstelle unterstützt Selbsthilfegruppen vor Ort mit Informationen, Beratung und Koordination und bietet regional Aktiven kontinuierlich Möglichkeiten zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Das Informations-, Begegnungs- und Fortbildungszentrum in Herborn gibt seit 1998 Eltern allergiekranker Kinder den Ort und die Möglichkeiten,

sich zu treffen, sich auszutauschen und sich über Neues zu informieren. Hohe Übernachtungskosten sind kein Thema mehr (mehr dazu: → SH2/Anhang).

Hier ist die Bundesgeschäftsstelle als Kontakt, Begegnungs- und Informationszentrum untergebracht (siehe Übersicht).

Hier finden Veranstaltungen unterschiedlichster Art statt:

- Elternworkshops am Wochenende zu Themen der Krankheitsbewältigung,
- Arbeitsgruppen und Anregungen zur Weiterarbeit vor Ort,
- Treffen von Regional-AAKs oder Selbsthilfetreffen auf Länderebene
- Elternselbstorganisierte Workshops zu eigenen Themen.

Übersicht:

Die Herborner Bundesgeschäftsstelle als Informations- und Kontaktstelle für Mitglieder und Interessierte:

AAK-Basisinformation

Über 50 Broschüren, Faltblätter, Manuskripte und andere Informationsmaterialien zu

- Diagnose, Therapie von chronischen Erkrankungen der Haut/Atemwege
- Ernährung
- Prävention
- Hilfestellungen für Kindergarten, Schule und Berufsfindung
- sozialrechtliche Fragen

Individuelle Auswahl durch Bestellung mit Porto von 6,- DM mit Bestellschein (Muster innenliegend; in Geschäftsstelle zu erhalten oder im Infoblatt)

- Informationsblatt für Mitglieder mit aktuellen Informationen, Tips
- Infothek, Bibliothek, Videothek, Phonothek
- Homepage www.aak.de
- Datenbank zu Akut- und Rehakliniken

Kompaktworkshops an Wochenenden

Jeweils von Freitagabend bis Sonntagmittag erfahren TeilnehmerInnen in einer kleinen intensiven Gesprächsrunde mit Eltern in ähnlichen Situationen und fachlichen Begleitern zu ausgewählten Themen wie Therapieformen oder Erziehungsfragen mit chronisch kranken Kindern fachlichen Rat und tauschen Erfahrungen aus. Übernachtungsmöglichkeiten bestehen in der AAK-Elternwohnung. AAK-Teammitarbeiter übernehmen die Versorgung. Auch für Kinderbetreuung ist gesorgt.

Regionale AAK-Kontakte

Hinweise und Übersicht über regionale Selbsthilfegruppen

Adressen und Elternerfahrungen u. a. zu Therapiezentren/Klinikangeboten

Koordinierung von Elternaustausch zu bestimmten Erkrankungen (über Austausch von Adressen)

Informationen zu Schulungen, Sportgruppen und besonderen Angeboten vor Ort

**AAK-Selbsthilfe
erleb- und
erfahrbar
machen für
die Selbsthilfe
vor Ort**

- Treffpunkt selbsthilfesuchender Familien und Regional-AAK-Aktiven zum Austausch.

Eltern und Regionalgruppen können in Herborn eine Infothek nutzen zu wichtigen Problembereichen wie z.B.

- Ernährung,
- Umweltprobleme,
- Wohnen und Bauen nach baubiologisch-allergologischen Gesichtspunkten,
- Therapieformen,
- Klinikangeboten
- Fachreferenten und kompetenten Ansprechpartnern,
- Berufsberatung, Berufsausbildung und Weiterbildung von Fachleuten in der Berufsausbildung
- rechtlichen und sozialen Fragen, die mit der Krankheit verbunden sind.
- politischer Vertretung der Interessen von allergiekranken Kindern und ihren Familien.

In der Herborner AAK-Bibliothek ist eine Auswahl von Büchern und Broschüren zum Thema Allergien und atopische Erkrankungen und Bewältigung im Alltag“ zu finden.



Wie finanziert sich die AAK?

Solidarisch wird AAK-Arbeit seit dem Bestehen der Arbeitsgemeinschaft überwiegend getragen durch:

- Mitgliedsbeiträge (Jahresmindestmitgliedsbeitrag derzeit 48,- DM, 25 Euro) und
- die Mitarbeit ihrer Mitglieder/ Förderer
- Spenden • Bußgeldzuweisungen • Aktion Sorgenkind • Lotterien • sowie bei einigen Projekten über bereitgestellte öffentliche Mittel.

Solidarisch sind auch in Zukunft die Arbeitsmöglichkeiten der AAK in ihren regionalen Selbsthilfegruppen, wie auch in der Herborner Bundesgeschäftsstelle zu sichern.

Grundlegende Fragen dazu regeln Satzung → SH 3/Anhang und Regionalgeschäftsordnung → SH 3/Anhang. Weitere Informationen → SH 4

Die Bundesgeschäftsstelle mit einer kleinen Anzahl von hauptamtlichen MitarbeiterInnen begleitet Regional-AAKs auch in Organisationsfragen, bei deren Veranstaltungen und in der Bereitstellung notwendiger Materialien -Informationsmaterial, Broschüren, Ausgestaltung, bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit und bei der Abrechnung von anfallenden Kosten in der Selbsthilfe vor Ort.

Regional-AAKs werden in **Rundschreiben der Bundesgeschäftsstelle** über die aktuellen inhaltlichen Schwerpunkte des Bundesverbandes, Entscheidungen des Vorstandes und regionale „Selbsthilfe“-Termine informiert. Sie nutzen dieses Forum auch für gegenseitige praktische Hilfestellungen und Informationen. Alle Mitglieder erhalten in der AAK-Mitgliederzeitschrift „Infoblatt“ sowie darüber hinaus Mitglieder und Interessierte gleichermaßen wichtige aktuelle Informationen, Tipps und Hinweise.



Beim Versand von 20.000 Exemplaren des ABC der Ernährung – die Ehrenamtlichen „packen mit an“!

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Selbsthilfe trägt sich solidarisch

Gründung einer Regional-AAK

Wie kann man vorgehen?

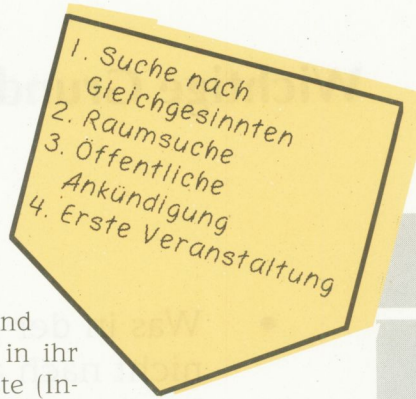
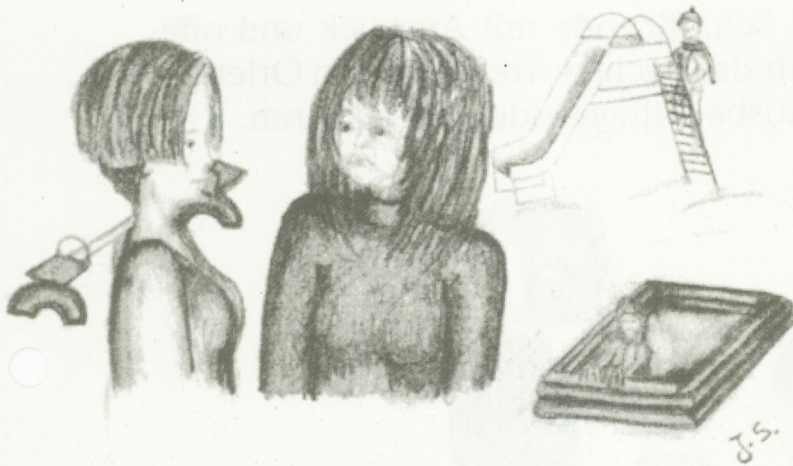
- Suche von Gleichgesinnten, möglicherweise über das Gespräch mit Nachbarn, Bekannten und Freunden genauso wie über Aushänge bei Ärzten, in nahegelegenen Kliniken, in Apotheken, in Schulen und Kindergärten, durch die Information von Fachleuten oder auch über die regionalen Medien, wie Zeitungen und Rundfunk. Für interessierte Mitglieder der AAK gibt es einen Erfahrungsaustausch untereinander zu bestimmten Themenbereichen. Die AAK verfügt auch über eine Adreßdatei, in der Eltern, die regionale Kontakte wünschen, aufgenommen sind. → SH 3/5. Jede Regional-AAK nutzt besondere regionale und individuelle Möglichkeiten, um einen neutralen Ort zu finden, an dem sie sich regelmäßig treffen kann. (Wohlfahrts-

man von einer Gruppe erwartet und was man in ihr tun möchte (Informationsveranstaltungen, Erfahrungsaustausch, Sport- oder Spielgruppen) und wer mitmacht. Überlegungen zur Wahl des Wochentages, zur Zeit des Treffens und zum Rahmen (gemütlich oder Arbeitsatmosphäre) sind in der Anfangsphase hilfreich. Erfahrene AAK-RegionalgruppensprecherInnen und die MitarbeiterInnen in der Bundesgeschäftsstelle beraten Sie gern bei der Vorbereitung.

- Zur öffentlichen Ankündigung der ersten Veranstaltung → SH 3/4
- **Die erste Veranstaltung:** Nach einer kurzen Begrüßung und Beschreibung des persönlichen Anliegens von Ihnen und/ oder Ihren Mitstreitern stellen sich alle TeilnehmerInnen kurz vor, erzählen von ihren Erwartungen/ ihrer Situation als betroffene Familien. Schnell kann sich das Thema des Abends daraus ergeben oder man sammelt Anregungen für weitere Treffen. Der Rahmen einer Veranstaltung kann verdeutlichen, daß hier etwas Verlässliches entstehen kann und mit einer erfahrenen bundesweiten Selbsthilfeorganisation Rückhalt hat. Die erste Veranstaltung kann Informationsveranstaltung mit Referenten, Elternabend oder auch AAK-Vorstellung sein. Weitere Hinweise → SH 3/8

verbände, Sozialstationen, Schulen, soziale Beratungsstellen, kirchliche Räume etc.) Man sollte wissen, daß man in den eigenen vier Wänden sehr schnell in die ungewollte Gastgeberrolle gerät, öffentliche Räume von Gaststätten sich dagegen für dauerhafte Gruppentreffen als ungeeignet erwiesen haben.

- Wenn sich einige Mitstreiter gefunden haben, setzt man sich zusammen, um das weitere Vorgehen zu besprechen oder man nimmt vorerst die Initiative selbst in die Hand. Vor allem sollte man sich darüber Klarheit verschaffen, was



SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Gründung einer Regional-AAK

Wichtige Grundsätze in der Regional-AAK:

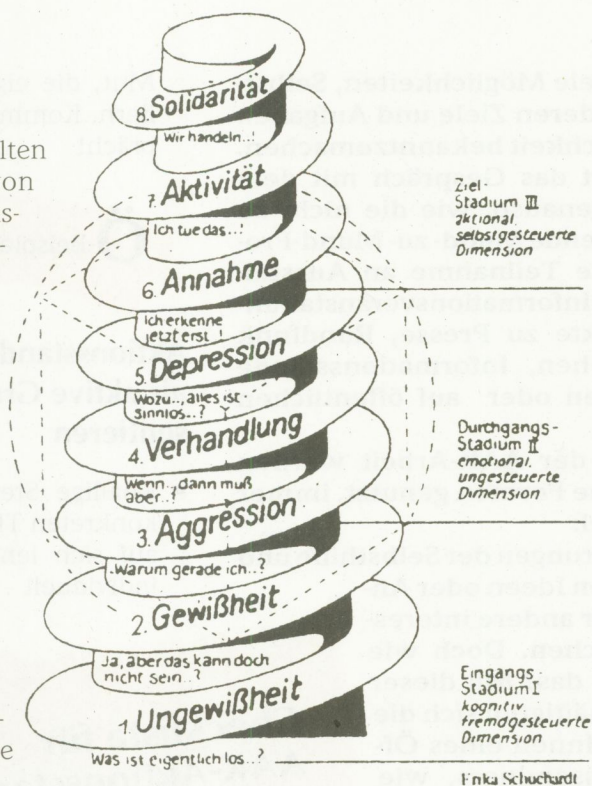
- Was in der Elterngruppe besprochen wird, dringt nicht nach außen.
- Jeder erzählt, ohne daß von den anderen gewertet wird. Das eigene Problem, die eigene Sichtweise und die eigenen Erfahrungen werden akzeptiert.
- Untereinander zeigt sich das Verständnis für die Probleme des anderen.
- Jeder kommt zu Wort, man hört einander zu und läßt den anderen ausreden.
- Zur Verlässlichkeit trägt ein pünktlicher Beginn und ein pünktliches Ende der Treffen bei.
- Jeder sollte verbindlich teilnehmen (Absage bei Nichtteilnahme sollte selbstverständlich sein).
- Die Festlegung auf ein bestimmtes Thema ist hilfreich.
- Auftakt- und Schlußrunde mit Ausblick und offenen Fragen für das nächste Treffen geben Orientierungen für Ausbaufähiges oder Korrekturen.



Ganz ohne
Regeln geht es
nicht – –
Wichtige
Grundsätze in
der Gruppe

Aus einer Selbsthilfe-Gesprächsrunde

Mütter und Väter wählten aus einer Sammlung von Landschafts- und Situationsfotos sowie Lebensweisheiten - liebevoll und humorvoll von Doris Verlage zusammengetragen - spontan das aus, was ihre Gedanken und Gefühle am besten ausdrücken konnte und begannen eine Diskussion zu den Themen: Was hat uns in unserer Situation als betroffene Eltern am meisten verunsichert? Was hat uns bisher in der Erziehung, im Umgang mit der Krankheit geholfen? Hier das, was sie zusammentrugen:



Aus dem Buch: „Warum gerade ich...?“
2. erweiterte Auflage 1983 mit einer Zusammenstellung aller 200 Lebensgeschichten von 1900 - 1983.

Krisenverarbeitung als Lernprozeß in acht Spiralphasen

Wie haben wir als Eltern die Krankheitssituation unseres Kindes erlebt?

Was hat uns verunsichert?

- Informationsflut (über Medien, von Bekannten, Verwandten; auch von der AAK)
- Es gibt nicht den einheitlichen, optimalen Weg!
- „Was kann noch alles passieren?“
- Fülle an Informationen muß erst noch verarbeitet werden

Was will ich verändern?

- Schritt für Schritt planen
- Freiräume schaffen, um mehr Ruhe und Gelassenheit zu bekommen

Was hat geholfen?

- andere Menschen (Gespräche, Verständnis),
- Erkenntnis „Anderen geht es genauso“
- kompetente fachliche Auskunft
- Erfahrungen anderer nutzen
- Erfahrungsaustausch „zwischen-durch“ in Pausengesprächen, am Abend
- Informationen und Tipps für die Gruppe vor Ort
- Atmosphäre und Miteinander
- „Was andere schaffen, schaffen wir auch!“

Wie erleben Eltern eine schwierige Lebenssituation?

Öffentlichkeitsarbeit

Es gibt viele Möglichkeiten, Selbsthilfe sowie deren Ziele und Aufgaben der Öffentlichkeit bekanntzumachen. Dazu gehört das Gespräch mit dem Nachbarn genauso, wie die nicht zu unterschätzende Mund-zu-Mund-Propaganda, die Teilnahme an Ausstellungen oder Informationsveranstaltungen, Kontakte zu Presse, Rundfunk und Fernsehen, Informationsstände auf Tagungen oder auf öffentlichen Festen usw.

Auch in der AAK-Arbeit werden verschiedene Formen genutzt, immer mit dem Ziel:

Die Erfahrungen der Selbsthilfe und ebenso deren Ideen oder Anregungen für andere interessant zu machen. Doch wie funktioniert das? Mit dieser Frage beschäftigten sich die TeilnehmerInnen eines Öffentlichkeitsseminars, wie sie die AAK jährlich regionalen GruppensprecherInnen zur Fortbildung anbieten. Sie brachten das Wichtigste auf diese Punkte:

- Versuchen Sie sich vorzustellen, was den Leser, Besucher oder Gesprächspartner an Ihrer Sache interessieren könnte!
- Die genaue Bezeichnung der Gruppe und das Deutlichmachen ihrer Zugehörigkeit zu einer erfahrenen Selbsthilfeorganisation schaffen Vertrauen auf Zuverlässigkeit und Beständigkeit.
- Das Wesentliche mitzuteilen bringt mehr, als möglichst viel mitzuteilen.
- Was Sie bewegt, bewegt auch andere! Mitunter haben andere nur nicht den

AAK-Aktionsstände wo?

Auf Stadt- und Traditionsfesten
Gesundheits- oder Umweltausstellungen,
an Selbsthilfetagen,
auf Messen und Märkten,
in Kindergärten und Schulen,
in Gesundheitsämtern,
in Volkshochschulen und Elternschulen...

Mut, die eigenen Erfahrungen zu äußern. Kommen Sie miteinander ins Gespräch!

Ö-Beispiele:

Aktionsstand: die Regional-AAKs als aktive Gruppen lebendig präsentieren

- Knallige Stellwand zu ausgewähltem konkreten Thema, die Aufmerksamkeit auf sich lenkt (spontan, improvisiert, individuell - eben einmalig). Benötigt wird nur wenig

Checkliste für AAK-Aktionsstand:

- Veranstaltungen, Zielgruppe, Größe/Format der Standfläche, mögliche Kosten klären
Absprache mit der Geschäftsstelle zu möglichen Hilfen, zu Kosten und Versicherungsfragen
gemeinsame Vorbereitung, z. B. auf Gruppenabend:
1. Was kann Thema sein? Ideensammlung
 2. Wer übernimmt welche Aufgaben? Gestaltung, Standbetreuung, Kostenabklärung, Spenden, Kinderaktion, z. B. Zeichnen oder Ideensammlung
 3. Womit kann der Bundesverband unterstützen? Kinderbildausstellung „Kinder zeichnen ihre Sorgen“, Faltblätter, Handblätter, Informationsmaterial, Plakate, Spendendosen, AAK-Schriftzug und -Tuch, Fotos, Stofftaschen zum Bemalen, Dia-Projektor mit Kinderbildern, Overheadprojektor, AAK-Informationswand u. a.
 4. Wie sieht der Zeitplan aus?

dazu: z.B. buntes Plakatpapier, Wachsmalstifte und Kleber.

- sorgfältige Auswahl von einigen Informationsmaterialien zum ausgewählten

Öffentlich
wirksam sein –
AAK-Aktions-
stände

Thema (weitere im Hintergrund auf Abfrage bereithalten)

- Ins Gespräch kommen (bereits bei Aufbau des Standes bedenken)

AAK-Infoveranstaltung/Erfahrungsaustausch

Eine gut durchdachte Vorbereitung garantiert keinen Erfolg, gibt aber eine Menge eigene Sicherheit für den AAK-Abend. Steht das Thema fest, sind wichtige Aufgaben zu verteilen:

- **Raum besorgen**, (bei Wohlfahrtsverbänden, z. B. DPWV, in Kirchen- oder Gemeinderäumen, Volkshochschulen usw. (Kosten, Beginn und Ende sowie Schlüsselfrage klären)
- **evtl. kompetenten Referenten finden** (über AAK-Bundesgeschäftsstelle oder Regionalkontakte, Ärztekammer, KOSA, Krankenkasse)
- **ReferentIn/BegleiterIn** persönlich zum Thema **einladen** → SH3/29
- **Betroffene Familien ansprechen und einladen**: AAK-Mitglieder erfahren über das „Informationsblatt“ die aktuellen Veranstaltungen im Terminkalender. Das ist der erprobte und kostengünstigste Weg. Die Regional-AAKs informieren dafür die Bundesgeschäftsstelle über Ihre aktuellen Veranstaltungen auf den blauen Mitteilungsbögen → SH3/Anhang. Regelmäßige Veranstaltungen, wie z. B. Erfahrungsaustausch, teilt die Gruppe bitte auf den grünen Meldungsbögen mit (in der Geschäftsstelle erhältlich, → SH3/Anhang). Den Redaktionsschluß für die AAK-Periodika erfahren Sie durch die monatlichen Rundschreiben an die Regional-AAK.

Die AAK verfügt über eine Adreßdatenbank, in der Mitglieder und Interessierte mit Anschrift gespeichert werden können, die Informationen und Einladungen erhalten möchten.

Auf diese Datenbank kann für Einladungen zu Veranstaltungen oder zu bestimmten Aktivitäten vor Ort zurückgegriffen werden. AAK-RegionalgruppensprecherInnen geben dafür einen Postleitzahlenbereich an, in dem die Mitglieder der AAK von der Bundesgeschäftsstelle aus zur Veranstaltung eingeladen werden können.

In die Datei werden Mitglieder im Zuge ihres AAK-Beitritts aufgenommen.

Adressen von Interessierten (Betroffenen) werden gespeichert

- wenn diese sich telefonisch, schriftlich oder per Fax nach Herborn gewandt und Informationen erhalten haben oder
- wenn diese sich bei AAK-Veranstaltungen in die Teilnehmerlisten eingetragen haben. Die Regional-AAKs schicken die bei Veranstaltungen ausgelegten Listen danach nach Herborn - Bitte die Originale, Kopien sind oft unleserlich)
- wenn Betroffene telefonisch Kontakt zur Gruppe aufnehmen und die Telefonkarten nach Herborn geschickt werden.

• Plakate und Handzettel auslegen/-hängen

Diese stellen die Mitarbeiter in der Bundesgeschäftsstelle nach den Angaben der Gruppe in gewünschter Anzahl her. Ausgehängt und ausgelegt werden können sie in Geschäften, Apotheken, Arztpraxen usw. (Muster → SH3/Anhang).

• Regionale Presse und regionalen Rundfunk informieren

Presseinformation zur Ankündigung: Kurz und bündig das Wichtigste mitteilen

Sechs bis sieben Zeilen reichen aus, um etwas Neues, Einmaliges anzukündigen, wie eine AAK-Veranstaltung zu einem Thema.

„Der regelmäßige Erfahrungsaustausch wird durch sein aktuelles Thema immer wieder zur Neuigkeit.“

Inhaltliches gehört an den Anfang (z. B. Veranstalter – Gruppe der AAK). Regularien wie Ansprechpartner und Kontaktmöglichkeiten. Einige Formalitäten für eine Presseinformation sind wichtig. Dazu zählen:

- lesbarer Schreibmaschinensatz 1 1/2 zeilig, kein Blocksatz und
- ausreichend Platz (linker oder rechter Rand) für den Redakteur zum redaktionellen Bearbeiten

Muster für Presseinformationen zum Erfahrungsaustausch → SH 3/Anhang

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Wer?
Wo?
Was?
Wann?
Wie?
Warum?

Öffentlich
wirksam sein

Presse-
information
zur
Ankündigung

Veranstaltungsberichte/ Presse- mitteilungen: Sachlich informieren

Tipps für das Schreiben von Artikeln zur Berichterstattung über die Selbsthilfe oder Stellungnahmen zu wichtigen Gesundheits- und sozialen Fragen:

- schnell auf den Punkt kommen
- nur einen wichtigen Problembereich aufgreifen und sachlich darstellen
- Personen sind Neuigkeiten, die gern veröffentlicht werden (korrekte und vollständige Wiedergabe von Namen: Vor- und Nachnamen, Titel und Tätigkeitsbereich sind dafür notwendig)
- Das Wichtigste der Information an den Anfang stellen.
- Überregionale Belange werden von regionalen Medien nur aufgegriffen, wenn sie für die Region unmittelbar interessant sind.
- Abkürzungen müssen erläutert werden, wie zum Beispiel Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind - Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen - (AAK) e.V. und können erst dann im weiteren Text allein (AAK) gebraucht werden.

AAK-Pressegespräch: Das Know how macht es leichter

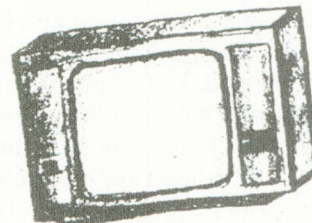
Pressegespräche, gut vorbereitet, können für einen persönlichen Kontakt mit Redakteuren sorgen und vermitteln individuelle Eindrücke, die dem gegenseitigen Verständnis und einer Zusammenarbeit nutzen. Sie bieten die oftmals im schriftlichen Kontakt fehlende Feed-Back-Möglichkeit. Fragen und Unklarheiten können an Ort und Stelle geklärt werden.

Für einen ungestörten Verlauf des gemeinsamen Informations- und Gedankenaustausches sind folgende Tipps hilfreich:

- Aus redaktionellen Arbeitsgründen ist es ungünstig, den Zeitpunkt eines Gesprä-

ches auf vormittag vor 10.00 Uhr oder auf den Nachmittag zu legen.

- Vertreter von Medien lädt man danach ein, wen man mit seinen Informationen erreichen möchte.
- Am besten eine Woche vor dem geplanten Pressegespräch werden in einem Einladungsschreiben die ausgewählten Redaktionen der/des regionalen und überregionalen Presse/ Rundfunk auf den besonderen Anlaß und interessante teilnehmende Personen aufmerksam gemacht.
- In einer Pressemappe bereitet man am besten wichtige Informationen vor: vor allem eine kurze Darstellung des aktuellen Anliegens und eine Liste der eingeladenen Fachleute mit vollständigen Vor- und Nachnamen, Titel und Funktionen.
- Namensschilder der Akteure mit Vor- und Nachnamen erleichtern den gegenseitigen Kontakt bzw. Informationsaustausch.
- Einer kurzen Begrüßung und Vorstellung der Gesprächsteilnehmer durch ein Mitglied der Regionalgruppe folgt die



ebenfalls kurze und gezielt einführende Information zum Thema (meist durch eingeladene/n Fach-

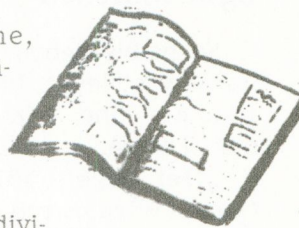
frau/-mann)

- Mehrere Themen sind für ein Pressegespräch zuviel.
- Man sollte ausreichend Gelegenheit zu Fragen und Antworten aller Akteure geben. Ein Pressegespräch sollte allerdings den Zeitraum von 45 Minuten nicht übersteigen.

Öffentlich
wirksam sein –

Veranstaltungs-
berichte/
Presse-
mitteilungen

Presse
gespräche



Die AAK als Verein

Die AAK ist 1977 von betroffenen Eltern als bundesweite Selbsthilfeorganisation gegründet worden. Der Zusammenschluß von Eltern allergiekranker Kinder erfolgte in einem eingetragenen Verein, der als **gemeinnützig** und **mildtätig** anerkannt ist.

Untergliederungen sind vor Ort arbeitende regionale Selbsthilfegruppen. Sie werden Regional-AAKs genannt.

Weitere Untergliederungen können laut Satzung Regionalvereine oder Landesverbände sein. Diese übernehmen insbesondere die Regelungen der Bundessatzung, die Ziel- und Zwecksetzung betreffen.

Die AAK schreibt in ihrer Satzung die Orientierung auf ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke fest. Sie ist selbstlos tätig und verfolgt in erster Linie keine eigenwirtschaftlichen Zwecke.

Die Arbeitsgemeinschaft ist in Bereichen wie der Förderung der Gesundheitspflege und des Wohlfahrtswesens tätig. Als gemeinnütziger Verein kann sie Zuwendungen für die Vereinstätigkeit aus öffentlichen Mitteln sowie Spenden erhalten, die der Spender bei der Steuererklärung geltend machen kann. Die Anerkennung der Gemeinnützigkeit hat Vergünstigungen auf die Besteuerung des Vereins bei der Umsatz-, Gewerbe-, Körperschafts-, Vermögens- und Erbschaftssteuer.

Die AAK verfolgt mildtätige Zwecke, indem sie selbstlos Familien mit allergiekranken Kindern, die infolge ihres körperlichen Leidens auf die Hilfe anderer angewiesen und infolge ihrer dadurch entstandenen besonderen Lebenssituation in Notlagen geraten sind, unterstützt.

Die **Satzung** der AAK spiegelt die Geschichte und Entwicklung zu einer Selbsthilfeorganisation wieder, in der heute Betroffene zunehmend selbstbewußt die Interessen ihrer Kinder wahrnehmen und sich vielfältige Aktivitäten entwickelt haben.

In ihr ist die Gewährung von Hilfe für betroffene Kinder und Jugendliche, die an atopischen Erkrankungen und Allergien leiden, durch Beratung oder Vermittlung als Zweck des Vereins festgeschrieben. Insbesondere geschieht das durch

- die Information aller Mitglieder
- den Erfahrungsaustausch und durch Kontakte unter Eltern sowie
- die Zusammenarbeit mit interessierten Gruppen und Personen und durch

Öffentlichkeitsarbeit.

Geregelt sind in der Satzung weiterhin vor allem die Mitgliedschaft, Mitgliedsbeiträge und Beendigung der Mitgliedschaft, die Organe der AAK sowie deren grundlegende Aufgaben und Arbeitsweisen.

Der **Bundesvorstand** zeichnet verantwortlich für die ordnungsgemäße Wahrnehmung der Aufgaben des Vereins. Er wird von der Bundesmitgliederversammlung in getrennten Wahlgängen schriftlich und geheim für die Dauer von 2 Jahren gewählt und besteht aus 5 Mitgliedern: dem Bundesvorsitzenden, dem stellvertretenden Bundesvorsitzenden, dem Kassierer, dem Schriftführer und einem Beisitzer. Aktuelle Liste des Vorstands → SH3/Anhang. Alle Mitglieder üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Der Vorstand kommt mindestens einmal im Quartal und bei Bedarf zusammen, um wichtige aktuelle Fragen und Probleme zur Führung der laufenden Geschäfte des Vereins zu beraten und Entscheidungen zu treffen. Er überträgt der vom Verein unterhaltenen Geschäftsstelle die notwendigen Verwaltungsaufgaben. Der/die Geschäftsführer/in nimmt an den Sitzungen des Bundesvorstandes beratend teil.

Die ordentliche **Mitgliederversammlung** findet alle zwei Jahre in der Zeit von März bis einschließlich Juni statt. Sie nimmt als oberstes beschlußfassendes Vereinsorgan

- den Rechenschaftsbericht des Bundesvorstandes und den Bericht des Kassensprüfers entgegen,
- entlastet den Kassierer und den gesamten Vorstand
- wählt den neuen Bundesvorstand sowie
- zwei Kassensprüfer und
- entscheidet darüber, wie die Mitgliedsbeiträge auf den Bundesverband und seine Untergliederungen verteilt werden.

Ihre Beschlüsse faßt die Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit. Anträge der Mitglieder müssen zwei Wochen vor der Bundesmitgliederversammlung beim Bundesvorstand eingereicht werden.

Die Zusammenarbeit innerhalb von Regionalgruppen (Regional-AAKs) sowie die Zusammenarbeit von Regional-AAKs und der Bundesgeschäftsstelle regelt eine **Regionalgeschäftsordnung** → SH3/Anhang,

SH1

SH2

SH3

SH4

SH5

Untergliederungen

Satzung

Bundesvorstand

Mitgliederversammlung

Bundes- ge- schäfts- stelle	wissen- schaftli- cher Beirat	Regional- AAKs
--------------------------------------	--	-------------------

soweit dies nicht schon durch die Bundesatzung erfolgt. Regional-AAKs sind kleine regionale Zusammenschlüsse von Eltern mit Kindern, die an chronischen Erkrankungen der Haut und Atemwege leiden und sind allein nicht rechtsfähig.

Zu den wichtigen Prinzipien der Zusammenarbeit zählen verantwortungsbewußtes Handeln, Vertrauen und gegenseitige Information. Sie gelten für die gesamte AAK-Arbeit, ob bundesweit, regional oder zwischen beiden Arbeitsgebieten.

Die RGO versteht sich als Rahmenpapier, das bestimmte, sich wiederholende Vorgänge in der AAK regelt und damit Regionalgruppen in ihrer praktischen Arbeit verlässlich unterstützen soll, vor allem

- zu Arbeitsformen und Aufgaben der Gruppe,
- Voraussetzungen, Aufgaben und für die Arbeit als RegionalgruppensprecherIn sowie deren Beendigung,
- Fortbildungs- und Informationsmöglichkeiten,
- zu Einnahmen und Ausgaben einer Regional-AAK und zu Spenden,
- zur Kontoführung und Jahresabrechnung.

Zu ihrer fachlichen Beratung hat die AAK einen **wissenschaftlichen Beirat** gebildet, dem anerkannte Experten und Ärzte auf dem Fachgebiet chronischer Erkrankungen der Haut und Atemwege angehören. Aktuelle Liste der Mitglieder des Beirats → SH3/Anhang.

Zu wichtigen aktuellen, auch umstrittenen Fragen in der Diagnose und Therapie werden die Mitglieder dieses Gremiums beratend herangezogen. Gerade neu auftretende Fragen und Probleme können so schnell und fachlich kompetent beantwortet werden.

Immer wieder beruft die AAK zu Einzelaufgaben **Arbeitsgruppen und Projekte**, in denen jedes Mitglied mit seinen Erfahrungen und Kompetenzen mitarbeiten kann. Vor allem zu Schwerpunkten bilden sich so Arbeitsgruppen für die Durchsetzung von konkreten AAK-Zielen, wie das erfolgreiche Projekt „Beruf“ oder eine Arbeitsgruppe zur Erarbeitung und Durchsetzung von Elternforderungen zu "Asthma-Schulungen" (19..-19..).

Die AAK hat sich in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Düsseldorf (BAGH) – der Dachorganisation von derzeit über 65 Verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen angeschlossen und ist Mitglied im PARITÄTISCHEN Frankfurt/Main- einem Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege (DPWV), dem mittlerweile zur Hälfte Selbsthilfeorganisationen und -einrichtungen angehören.

Die AAK ist ebenfalls Mitglied in der Bundesvereinigung für Gesundheitserziehung e.V. – einer Dachorganisation freier Initiativen zur Gesundheitsaufklärung und -erziehung.

Literatur zum Thema Vereinsrecht: BAGH.

Regionalgruppen

medizinisch-wissenschaftlicher Beirat

Mitgliedschaften in an anderen Organisationen



SH1

SH2

SH3

SH4

Rundschreiben

SH5