

**Bericht über die Tagung für die SHG-Leiter  
im Deutschen Vitiligo-Bund e.V.**

**Datum:** 9. – 10. Oktober 2010

**Ort:** Hotel Hammer, Bahnhofplatz 6, 55116 Mainz

**Teilnehmende Selbsthilfegruppen:**

- Hamburg
- Oldenburg
- Braunschweig
- Düsseldorf
- Franken
- Bonn
- Mainz
- Osnabrück
- Traunstein
- Leipzig

**Gefördert durch die Techniker Krankenkasse**



**Danksagung**

Der Vorstand des Deutschen Vitiligo-Bunds e.V. (DVB) bedankt sich an dieser Stelle bei der Techniker Krankenkasse für die Finanzierung. Durch diese Förderung wurde diese SHG-Leiter Tagung erst möglich.

## Zusammenfassung

09. Oktober 2010 / 12.30 Uhr – 18.00 Uhr

Der Vorstand begrüßte die anwesenden SHG-Leiter, die teilweise eine weite Anreise hinter sich hatten. Zuerst berichteten die einzelnen SHG-Leiter über ihre Aktivitäten im vergangenen Jahr sowie über die zukünftige Planung. Neben den regelmäßigen Treffen der Selbsthilfegruppen werden von einzelnen Leitern Arztvorträge geplant. Der Vorstand unterstützt diese Vorhaben aktiv. Die SHG-Leiter hatten Gelegenheit sich über ihre Gruppenarbeit auszutauschen und ihre Erfahrungen, etwaige Fragen und Probleme in der Gruppe offen anzusprechen. Der Vorstand ging auf diese Themen ein und bot u.a. weitere Unterstützung durch Informationsmaterial, die Website und übergeordnete Selbsthilfe-Organisationen an.

Des Weiteren gingen die Vorstandmitglieder auf folgende Themen ein:

- Organisation der SHG
- Gestaltungsmöglichkeiten der Gruppenarbeit, besonders mit Blick auf die Probleme von Vitiligo-Betroffenen und ihren Angehörigen.
- Zusammenarbeit mit Fachleuten und Selbsthilfe-Organisationen
- Fördermöglichkeiten für Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene
- Rechte und Pflichten des SHG-Leiters
- Öffentlichkeitsarbeit

Die Organisatoren stellten verschiedene Organisationsmöglichkeiten einer SHG vor. Interessierte Betroffene, die eine neue Gruppe in ihrer Region gründen möchten, brauchen besondere Begleitung erfahrener SHG-Leiter, um genügend Mut für die Leitung einer Gruppe aufzubringen. Im vergangenen Jahr hat der Deutsche Vitiligo-Bund e.V. neue Menschen gefunden, die die Bereitschaft zur Gruppengründung signalisiert und mit der Unterstützung des Vorstands realisiert haben.

Weiterhin informierte der Vorstand über die Fördermöglichkeiten der Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene durch die Krankenkassen. Die Vorgehensweise wurde detailliert erläutert. Das nächste Thema betraf den Umgang mit den Medien, die die Termine für regionale Veranstaltungen veröffentlichen können. Der Umgang mit der Presse wurde eingehend hinsichtlich der unterschiedlichen Art und Weise der Berichterstattung behandelt. Dieses Thema wurde am darauffolgenden Tag durch den Vortrag über Öffentlichkeitsarbeit vertieft.

### Im Anschluss

Gemeinsames Abendessen und Austausch

10. Oktober 2010 / 9 Uhr – 12 Uhr

Die Organisatoren begrüßten Frau Marion Pliszewski, die einen Vortrag über die Grundlagen der Öffentlichkeits- und Pressearbeit hielt.

Der Vorstand informierte die Teilnehmer anschließend über Informationsmöglichkeiten der SHG-Leiter zum Thema Vitiligo. Sowohl die detaillierte Website des Deutschen Vitiligo-Bunds e.V. als auch die Mailingliste sind wichtige Quellen für Vitiligo-Betroffene. Weitere deutschsprachige Internetquellen gibt es in Österreich und der Schweiz. Den SHG-Leitern wurde die Bedeutung der Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem verdeutlicht. Ihre Arbeit wird von den nationalen Selbsthilfeorganisationen und Krankenkassen begleitet und unterstützt. Durch die hohe psychische Belastung von vielen Vitiligo-Betroffenen, die die SHG-Gruppen aufsuchen, wurden die Teilnehmer für diese Unterstützung sensibilisiert. Die Inanspruchnahme von Notfall-Hotlines bei schweren Fällen wurde angesprochen. Ein weiteres wichtiges Thema wurde besprochen: die mögliche Einflussnahme der Pharma Industrie. Die Organisatoren wiesen auf die Fallen hin, und bat die SHG-Leiter um absolute Neutralität im Umgang mit verschiedenen Firmen, wie z.B. Anbieter von Bestrahlungsgeräten, Hautcremes und Dermatologen. An dieser Stelle wurde auf die Notwendigkeit der Gleichbehandlung aller Anbieter hingewiesen, um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu wahren.

Beim letzten Programmpunkt erläuterte Klaus Ferber den SHG-Leitern die aktuellen Therapien zur Behandlung von Vitiligo. Alle Therapien, sowohl die langjährig angewandten als auch die neueren wurden diskutiert, auch hinsichtlich der von den SHG-Leitern einzunehmenden Haltung gegenüber den Vitiligo-Betroffenen. Der Vorstand wies auch hier auf die Wahrung der Neutralität der SHG-Leiter hin, die den Betroffenen immer viele Informationen über Behandlungsmethoden geben müssen. Die SHG-Leiter müssen darauf achten, dass sie keinesfalls, auch nicht auf Basis ihrer eigenen Therapieerfahrungen, Empfehlungen aussprechen dürfen, sondern die Teilnehmer durch die Therapieinformationen helfen, ihre eigene Entscheidung zu treffen.

Die Teilnehmer nutzten die Gelegenheit, weitere Fragen zu stellen und sich mit den Organisatoren auszutauschen.

Abschließend bedankte sich der Vorstand für die Teilnahme und das Interesse der SHG-Leiter und verwies auf die Techniker Krankenkasse, die diese Veranstaltung durch ihre Förderung ermöglicht hat. Besonderen Dank gilt auch Frau Marion Pliszewski für ihren Vortrag über Öffentlichkeits- und Pressearbeit.

### **Verantwortlich für die Durchführung:**

Klaus Ferber und Katrin Johnson

### **Organisator: Der Deutsche Vitiligo-Bund e.V.**

