

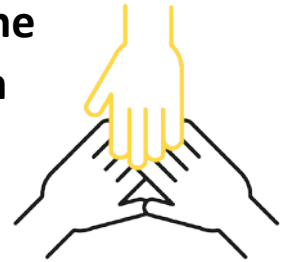


EHRENAMTLICHE MITARBEIT

in der Selbsthilfevereinigung für
Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

-WOLFGANG ROSENTHAL GESELLSCHAFT-

Diese Richtlinien wurden auf Wochenseminaren für Kontaktpersonen zusammengetragen. Denn wir möchten uns gerne in einem einheitlichen Bild präsentieren. Es wurde alles aufgelistet was uns für die ehrenamtliche Mitarbeit wichtig erschien. Die aufgeführten Punkte resultieren aus diesen Erfahrungen.



A - Persönliches:

Wir bitten um eine mindestens einjährige Mitgliedschaft und eine ausgefüllte Einverständniserklärung der Datenweitergabe, um bei uns ehrenamtlich mitarbeiten zu können,

- denn wir denken, dass um im Sinne unserer Beratungsgrundsätze zu informieren und arbeiten zu können es wichtig ist, bereits ein wenig Einblick in unsere Arbeitsweise genommen zu haben.
- Gerne erklären wir Ihnen unsere Vorstellungen einer Mitarbeit und Unterstützung auf einem unserer Seminare zu denen Sie ganz herzlich mit Ihrer Familie eingeladen sind.
- Mit Ihrer Unterschrift erkennen Sie die Richtlinien an.

B - Rechtliche Stellung:

Als ehrenamtliche*r Mitarbeiter*in sind Sie im Rahmen der gesetzlichen Bestimmungen der Berufsgenossenschaft für Gesundheitspflege versichert. Dieser Versicherungsschutz bezieht sich insbesondere auf Unfallfolgen bei der Ausübung der ehrenamtlichen Mitarbeit.

Ihre Arbeit als ehrenamtliche Mitarbeiterin und Mitarbeiter vor Ort geschieht in rechtlicher und finanzieller Hinsicht selbstständig. Das heißt: Sie arbeiten eigenverantwortlich und sind für den Umgang mit finanziellen Förderungen auf regionaler Ebene selbst verantwortlich.

C - Aktivitäten und Aufgaben ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter:

Sie als Kontaktperson sind Ansprechpartner*in in Ihrer Region und haben die Aufgabe...

- ⇒ für Fragen zur Verfügung zu stehen und Kontakte zu Eltern und/oder Betroffenen aufzunehmen und zu pflegen.
- ⇒ im Rahmen Ihrer Möglichkeiten regionale Veranstaltungen (Informationsveranstaltungen, Treffen, Stammtische, Feste usw.) zu organisieren und durchzuführen.
- ⇒ bei der Betreuung regionaler Info-Stände auf Selbsthilfetagen mitzuwirken.



KONTAKTE KÖNNEN ZUSTANDE KOMMEN:

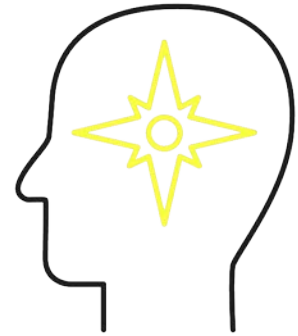
durch Informationen seitens der Geschäftsstelle, durch Eigeninitiative oder Telefonanrufe von Betroffenen.

KONTAKTE ERFOLGEN:

telefonisch o.ä.; durch persönlichen Kontakt und nach vorheriger Absprache in der Klinik.

D - Beratungsgrundsätze:

Uns liegt viel daran, dass die Selbsthilfearbeit einheitlich wahrgenommen wird. Deshalb bitten wir Sie, die folgenden Beratungsgrundsätze unbedingt zu beachten:



- ↪ Einfühlsamkeit
- ↪ Sensibilität im Hören und Antworten
- ↪ Freiheit der Eltern/Betroffenen, selbst zu entscheiden, achten.
 - Nicht bewerten, nicht beurteilen, nicht verurteilen.
 - Die eigene Geschichte nicht in den Vordergrund stellen.
 - Keine Empfehlungen aussprechen, aber Möglichkeiten aufzeigen.
 - Bestimmte Behandlungszentren nicht überbewerten.
 - Keine Klinikempfehlung aussprechen: Eltern/Betroffene sollen zwischen mehreren Behandlungszentren ihre eigene Entscheidung treffen können.

E - Qualifizierung:

Die Teilnahme an einem unserer Kontaktpersonenseminare oder Informationsveranstaltung im Zeitraum von drei Jahren ist Voraussetzung der Kontaktpersonentätigkeit.

Hier erfahren Sie Hilfsangebote, Austausch und Schulungen für Ihre ehrenamtliche Tätigkeit. Um auf dem Laufenden zu bleiben, ist es wichtig, sich in unserer Zeitschrift „Gesichter“ und durch den Kontaktpersonen-Newsletter zu informieren.

F - Zusammenarbeit mit anderen Kontaktpersonen:



Laden Sie andere Kontaktpersonen aus dem Umkreis zu Ihren Treffen ein, bzw. tauschen Sie sich mit ihnen aus. Form und Intensität dieser Zusammenarbeit bestimmen Sie selbst.

G - Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle:

Eine Vernetzung mit der Geschäftsstelle ist wichtig, um Informationen von allgemeinem Interesse aus den regionalen Bereichen allen zugänglich zu machen.

Um den aktuellen Stand unseres Informationsmaterials zu gewährleisten, wird dieses über die Geschäftsstelle verschickt.

Informationen über regionale Aktivitäten (Einladungen etc.) bitte an die Geschäftsstelle weitergeben.

Einladungen zu Treffen, die von Ihnen als Kontaktperson geplant sind, werden über die Geschäftsstelle verschickt und sollen dort vier Wochen vor dem Termin vorliegen.

Auf Wunsch erhält die Kontaktperson eine Liste der Mitglieder im Umkreis.



H - Kontakte zu Institutionen (Behörden, Kliniken usw.):

⇒ Geplante Kontakte mit Institutionen (Behörden, Kliniken etc.) besprechen Sie bitte vorher mit der Geschäftsstelle.

⇒ Mappen und Informationen für Kliniken sind in der Geschäftsstelle zu erhalten. Wir führen eine Verteilerliste.

⇒ Informationsstände auf Messen, Fachtagungen und Kongressen werden über die Geschäftsstelle organisiert und durchgeführt. Unterstützen Sie die Arbeit.

⇒ Teilen Sie bitte Eintragungen in regionale Selbsthilferegister, sofern vorhanden, der Geschäftsstelle mit.

I - Firmierung und Layout von Veröffentlichungen:

Um ein einheitliches Erscheinungsbild zu erreichen, sind alle Briefbögen, Einladungen, Homepages etc. wie folgt zu gestalten:

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

- Wolfgang Rosenthal Gesellschaft-

Kontaktperson/Kontaktgruppe

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort

Telefon

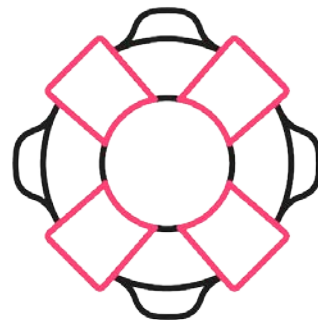
E-Mail-Kontakt

J - Datenschutz:

Wir nehmen datenschutzrechtliche Bestimmungen sehr ernst.

Es gilt grundsätzlich:

- ↪ Alle Informationen sind vertraulich.
- ↪ Adressenlisten und persönliche Daten dürfen nicht an kommerzielle Interessenten weitergegeben werden.
- ↪ Sie erklären sich damit einverstanden, dass Ihre Kontaktdaten zur Weiterleitung an Betroffene und Eltern genutzt werden dürfen. Sie dienen der gegenseitigen Unterstützung und der Vernetzung von Eltern und Betroffenen. Darüber hinaus stimmen Sie zu, dass wir Ihnen vereinsinterne Nachrichten zukommen lassen dürfen.
- ↪ Sie haben das Recht, jederzeit Auskunft über die von uns gespeicherten Daten zu erhalten oder die Erlaubnis zur Datenverarbeitung und Weitergabe zu widerrufen.
- ↪ Die Daten, die Sie uns zur Verfügung stellen, werden elektronisch gespeichert.
- ↪ Ihre Kontaktdaten werden in unserer Zeitschrift Gesichter abgedruckt und sind auf unserer Homepage abrufbar. Sowohl Sie, als auch die Geschäftsstelle, werden über jeden Homepage-Abruf per Email informiert.



K - Internet/Homepages:

Als Kontaktperson können Sie sich im Namen unserer Selbsthilfevereinigung gerne eine eigene Homepage einrichten. Die richtige Firmierung und Vorgehensweise erfahren sie über die Geschäftsstelle.

L - Finanzen:

Die Selbsthilfevereinigung kann in einem bestimmten Rahmen die Ihnen als Kontaktperson entstehenden Kosten nach vorheriger Absprache mit der Geschäftsstelle auf Antrag erstatten. Ein genereller Anspruch besteht nicht.

Erhalten Sie als Kontaktperson eine regionale Spende und möchte der Spender/die Spenderin hierfür eine steuerrelevante Spendenbescheinigung haben, **muss** der Betrag an die Geschäftsstelle weitergeleitet und dort verbucht werden. Eine Spendenbescheinigung kann nur über die Geschäftsstelle ausgestellt werden. Sie erhalten diesen Betrag unter Vorlage von Belegen für die eigene Arbeit vor Ort zurück.



Beantragen Sie in Ihrer Funktion einen Zuschuss bei der Stadt oder einem Verband, muss der Bescheid auf Sie ausgestellt sein, z.B.: Frau Regine Mayer, Kontaktperson der WRG,

Lautet der Bescheid auf den Namen der Selbsthilfevereinigung mit dem Hinweis, den Betrag für die Basisarbeit in zu verwenden, muss die Verbuchung wie im vorherigen Abschnitt erfolgen. Das Gleiche gilt, wenn eine Spende ohne die Ausstellung einer Spendenbescheinigung vereinnahmt wird.

M - Berufung:

Als Kontaktperson werden Sie jeweils für den Zeitraum von **vier Jahren** durch den Vorstand berufen.

Die erneute Berufung durch den Vorstand erfolgt **ohne** Antrag und ist bei Beachtung dieser Richtlinien möglich. Ein Anspruch besteht nicht. Die aktuelle Liste der Kontaktpersonen wird in der Zeitschrift *Gesichter* und im Internet veröffentlicht.

N - Ausschluss:

Mit Ihrer Unterschrift erfolgt Ihre Berufung als Kontaktperson für die Dauer von vier Jahren.

Bei Nichtbeachtung dieser Richtlinien oder bei anderem vereinschädigenden Verhalten kann eine Kontaktperson durch den Vorstand als Kontaktperson ausgeschlossen werden.

Wetzlar, den

Barbara Dreibholz

1. Vorsitzende, f. d. Vorstand

Judith Klubmann,

Leiterin der Beratungsarbeit

Ehrenamtliche/r
Mitarbeiter/in

Ich habe die Kontaktpersonenrichtlinien zur Kenntnis genommen und verpflichte mich mit meiner Unterschrift diese anzuerkennen und einzuhalten.

Informationsreihe der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.



1. Die Behandlung der Lippen-Gaumen-Fehlbildung – Was Eltern wissen sollten



2. Informationen zur Entstehung - Prävention



3. Informationen zu späteren medizinischen Korrekturen



4. Geeignete Erstbehandlung der Hör- und Sprachstörungen



5. Informationen zur Sprachentwicklung und Sprachbehandlung



6. Grad der Behinderung GdB



7. Informationen für erwachsene Betroffene



8. Das Leben mit einer Pierre-Robin-Sequenz



9. Soziale Hilfen



10. Ernährung des Babys



11. Eltern-Kind-Beziehung



12. Informationsschrift für Pädagogen



13. Das bio-psycho-soziale Modell



14. Schwangerschaft Diagnose: Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte



15. Die Pubertät bei Menschen mit einer Lippen-Gaumen-Fehlbildung. Was ist anders?



16. Rund um die Geburt. Ratgeber für Eltern und Hebammen.