
EHRENAMTLICHE MITARBEIT ALS KONTAKTPERSON

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 diesem Prozess.



A - Persönliches:

Wir bitten um eine mindestens einjährige Mitgliedschaft und eine ausgefüllte *Einverständniserklärung zur Kontaktdatenweitergabe* (Formblatt). Um im Sinne der Beratungsgrundsätze der Selbsthilfevereinigung ehrenamtlich tätig zu sein, ist es wichtig, bereits einen Einblick in die Arbeit der Vereinigung gewonnen zu haben.

- Gerne erklären wir Ihnen unsere Vorstellungen einer Mitarbeit und Unterstützung auf einem der Wochenend-Seminare. An Familienseminaren können auch andere Familienmitglieder teilnehmen.
- 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 Ihrer ehrenamtlichen Mitarbeit.

Ihre Arbeit als ehrenamtliche*r Mitarbeiter*in 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:

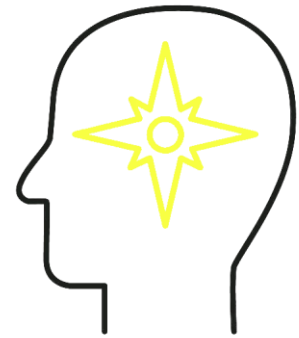
durch Informationen seitens der Geschäftsstelle, durch Eigeninitiative oder Telefonanrufe von Betroffenen.

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 beim Hören und Antworten
- Achtung der Freiheit von Eltern/Betroffenen, selbst zu entscheiden
 - Nicht bewerten, nicht beurteilen, nicht verurteilen.
 - Die eigene Geschichte nicht in den Vordergrund stellen.
 - Keine Empfehlungen aussprechen, aber Möglichkeiten aufzeigen.
 - Bestimmte Behandlungszentren nicht über- oder unterbewerten
 - Keine Klinikempfehlung aussprechen: Eltern/Betroffene sollen zwischen mehreren Behandlungszentren ihre eigene Entscheidung treffen können.

E - Qualifizierung:

Voraussetzung für die ehrenamtliche Tätigkeit ist die Teilnahme an den Seminaren, Fortbildungsveranstaltungen oder Workshops der Selbsthilfevereinigung, mindestens alle drei Jahre.

Die Fortbildungen bieten Möglichkeiten für Vernetzung, Unterstützung, Austausch sowie Weiterbildung für Ihre ehrenamtliche Tätigkeit. Um auf dem Laufenden zu bleiben, ist es wichtig, dass Sie sich in unserer Zeitschrift „Gesichter“ über aktuelle Entwicklungen und Neuigkeiten 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:

Der Kontakt mit den Mitarbeiter*innen der Geschäftsstelle (GS) ist wichtig, um über regionale Entwicklungen auszutauschen und diese bei Bedarf auch an andere Interessierte weiterzugeben. Die Mitarbeiter*innen der GS stehen Ihnen für Fragen und falls Gesprächsbedarf besteht gerne zur Verfügung.

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

Bitte geben Sie Informationen über Ihre regionalen Aktivitäten an die GS weiter. Einladungen zu Treffen, die von Ihnen als Kontaktperson geplant sind, werden über die GS an Mitglieder und Interessierte verschickt und sollen dort vier Wochen vor dem Termin vorliegen. Die GS informiert Sie, wenn sich Interessierte melden.

Auf Wunsch erhält die Kontaktperson Informationen über die Mitglieder in ihrem Umkreis.

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



- ↪ Bitte besprechen Sie geplante Kontakte und Treffen mit Institutionen (Behörden, Kliniken etc.) vorher mit der GS.
- ↪ Mappen und Informationen für Kliniken können Sie von der GS kostenfrei erhalten. Wir führen eine Verteilerliste.
- ↪ Informationsstände auf Messen, Fachtagungen und Kongresse werden üblicherweise über die GS koordiniert und durchgeführt. Die Mitarbeiter*innen der GS freuen sich über Ihre Unterstützung und Beteiligung. Wenn Sie eigene Ideen haben, unterstützt die GS Sie gerne bei der Verwirklichung.
- ↪ Teilen Sie bitte, sofern vorhanden, Eintragungen in regionale Selbsthilferegister der GS 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 -

Name(n) der Kontaktperson(en) / Kontaktgruppe

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort

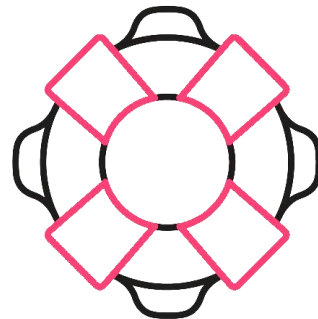
Telefonnummer und/oder E-Mail-Kontakt

J - Datenschutz:

Wir nehmen datenschutzrechtliche Bestimmungen sehr ernst.

Es gilt grundsätzlich:

- ↪ Alle Informationen sind vertraulich.
- ↪ Adresslisten und persönliche Daten dienen nur dem Zweck der Vernetzung innerhalb der Selbsthilfe.
- ↪ 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.
- ↪ Sie haben das Recht, jederzeit Auskunft über die von uns gespeicherten Daten zu erhalten oder die Erlaubnis zur Datenverarbeitung zu korrigieren oder zu widerrufen.
- ↪ Ihre Kontaktdaten werden in der Zeitschrift *Gesichter* abgedruckt und sind auf der Homepage der Selbsthilfevereinigung abrufbar. Sie selbst bestimmen, welche Daten veröffentlicht werden. Um die Daten auf der Homepage abrufen zu können, ist eine Registrierung notwendig. Die GS überprüft und speichert jede Registrierung, zu Ihrer Sicherheit.



K - Internet/Homepages:

Als Kontaktperson können Sie sich eine eigene Homepage einrichten. Die richtige Firmierung und Vorgehensweise erfahren sie über die GS.

L - Finanzen:

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

Erhalten Sie als Kontaktperson eine regionale Spende, muss der Betrag zunächst an die GS weitergeleitet und dort verbucht werden. Eine Spendenbescheinigung wird bei Bedarf von der GS ausgestellt.

Falls der Spendenbetrag zweckgebunden ist und für die lokale Arbeit bei Ihnen vor Ort verwendet werden, wird die Spende für eben diesen Zweck zur Verfügung gestellt. Der Spendenbetrag wird in diesem Fall lediglich von der GS verwaltet. Gegen die Vorlage von Verwendungsnachweisen wird er an Sie ausgezahlt. So erhalten diesen Betrag für die Basisarbeit vor Ort zurück.



Sie können in Ihrer Funktion als Kontaktperson lokale Zuschüsse, z.B. bei einer Stadt, Gemeinde oder bei einem Verband, beantragen. Der Bescheid muss dann auf Sie ausgestellt sein, unter Angabe Ihres Vor- und Zunamens, als Kontaktperson/ Kontaktstelle der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen. Bitte stimmen Sie die Beantragung von Zuschüssen ebenfalls mit der GS ab.

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.

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 ausgeschlossen werden.

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

Wetzlar, den

Barbara Dreibholz

1. Vorsitzende, f. d. Vorstand

Judith Klubmann,

Leiterin der Beratungsarbeit

Ehrenamtliche*r
Mitarbeiter*in

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-psychoziale 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.