

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

**Infoveranstaltung des
Gesundheitsamtes am
11.11.2010**

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Möglichkeiten der Qualitätsverbesserung in der Selbsthilfe am Beispiel eines Neurofibromatose-Projektes

von Martin Krebs

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Grundsätzliches...

- einheitliches Logo
- aktueller Wissensstand
- seriöses Auftreten
- Weg vom „Biertischimage“

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

VRG - Messeprojekt

- Information von Ärzten über die Erkrankung auf medizinischen Fachmessen durch Betroffene um die seltene Erkrankung bekannter zu machen
- kleines Messteam



*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Fragebogen Qualitätsverbesserung zur Verbesserung der Arbeit der Selbsthilfegruppe

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Im Anschluß an ein Europäisches Treffen wurde ein Fragebogen entwickelt. Ziel war es, einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen zu liefern.

Die Verteilung des Fragebogens erfolgte über die Mitgliederzeitschrift, die Regionalgruppenleiter, als Download im Internet sowie auf der Bundestagung der Betroffenen 03/09.

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Dateien:

Von-Recklinghausen-Gesellschaft
Bundesverband Neurofibromatose
Fragebogenaktion 2008

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe NF-Betroffene,

die Von-Recklinghausen-Gesellschaft (VRG) setzt sich auch im 21. Jahr ihres Bestehens nicht zur Ruhe, sondern versucht sich den Veränderungen in Gesellschaft und Zeit zu stellen, um eine möglichst optimale Betreuung und Beratung der NF-Betroffenen und Ihrer Angehörigen zu ermöglichen.

Über viele Bereiche hat es in den vergangenen Jahren eine deutliche Qualitätsverbesserung in der Betreuung und Beratung von NF-Betroffenen gegeben. Dieses wird durch die vielen unterschiedlichen Seminarangebote der einzelnen Selbsthilfegruppen (SHG), des Bundesverbandes sowie durch die Existenz des Gästehauses in Hamburg deutlich.

Dieser neue Fragebogen ist eine Weiterentwicklung der ersten Fragebogenaktion im Rahmen des NF-Europe-Projektes im Jahre 2004. Er soll uns auf dem Wege der ständigen Qualitätsverbesserung unterstützen um für die Betroffenen und Angehörigen ein möglichst optimales Angebot vorhalten zu können.

Die Anonymität bei der Auswertung wird garantiert!

Wichtig ist, dass jeder Betroffene einen einzelnen Fragebogen ausfüllt

Wir versichern Ihnen alle Daten aus dem Fragebogen vertraulich zu behandeln und ausschließlich für die Auswertung zu verwenden. Eine Weitergabe von Einzeldaten an Dritte wird zu keiner Zeit erfolgen. (Sonderregelung Frage 28.6)

Bitte trennen Sie zum Ausfüllen diese mittleren Seiten aus dem Heft.

Sollten Sie Fragen zum Ausfüllen haben, so wenden Sie sich bitte an die Kontaktpersonen oder an uns. Den ausgefüllten Fragebogen geben Sie bitte bis zum 30.11.2008 über ihre Selbsthilfegruppe, eines der beiden VRG-Büros oder direkt an

Martin Krebs
Hinterm Halm 50
28717 Bremen
Krebs@neurofibromatose.de

Wir bedanken uns schon jetzt für die Unterstützung und werden Sie in der NF-Aktuell zeitnah über den Stand der Auswertung und die speziellen Ergebnisse informieren.

Mit freundlichen Grüßen

Martin Krebs

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Probleme bei der Auswertung:

- a) Geringe Rücklaufquote (136/1600)
- b) Inkomplettes Ausfüllen der Fragebögen

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Allgemeines:

- Rücklaufquote : 8,5 %
- Verteilung Geschlechter : 63 % weiblich
37% männlich
- Stärkste Altersgruppe : 45 – 54 Jahre dann
35 – 44 Jahre

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Wofür kommen die Leute zu Treffen?

Arztvorträge	: 36,9%
Erfahrungsaustausch	: 35,0%
Stammtisch	: 20,7%
Kommen nicht...	: 07,4%

Wieso kommen die Betroffenen nicht...?

1. *Treffpunkt ist zu weit von meinem Wohnort*
2. *Es gibt keinen Gebärdendolmetscher/Mitschreibservice*
3. *Keine Betroffenen in meiner Altersgruppe*
4. *Zeitpunkt passt mir nicht*
5. *Habe selber nur wenig Symptome – möchte mich nicht mit stärker Betroffenen austauschen*
6. *Möchte mich lieber verstecken/anonym bleiben*
7. *fehlender ÖPNV*
8. *fehlende Barrierefreiheit*

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Besonderheit Gruppenarbeit:

1. Gruppenmitglieder können über Sorgen/Probleme reden
2. Themenwünsche werden berücksichtigt
3. Kontakte mit anderen Betroffenen werden auch außerhalb der Gruppentreffen gepflegt
4. Nutzung von Kontakten im Internet (Chat / Forum)
5. Möchten sich treffen, ohne über die Krankheit zu reden
6. Können Veranstaltungen nicht folgen, weil Vorwissen fehlt
7. Kommen nicht zu Wort, weil einige dauernd reden....

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Was kann besser werden.....:

1. Kontakte Behörden/Krankenkassen/Netzwerke
2. Öffentlichkeitsarbeit
3. Mitgliederwerbung
4. Vorträge
5. Häufigere Treffen

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Wünsche....

1. Unterstützung bei Problemen mit Krankenkasse/Behörden
2. Suche nach erfahrenen Ärzten in meiner Region
3. Beratung Schwerbehinderung
4. Beratung Frührente
5. Wochenendseminare
6. Freizeitaktivitäten

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Mitgliederzeitschrift:

1. Neue Behandlungsansätze
2. Erfahrungsberichte
3. Berichte der Regionalgruppen
4. Berichte des Vorstandes
5. Berichte europäische Projekte

Reichweite > 80% !

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

40 %

engagieren sich bereits in der SHG

90 %

sind mit der SH – Arbeit zufrieden

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Nachdenkenswert:

- Hinweise darauf, dass vorhandene Infos nicht gelesen oder verstanden werden und so ein Informationsdefizit bestehen bleibt
- Informationen müssen so sein, dass Neumitglieder/ Betroffene nicht durch zu komplexe Themen/Beiträge unnötig beunruhigt oder verunsichert werden

*Wir helfen
Tumorerkrankten!*

NF VON RECKLINGHAUSEN
GESELLSCHAFT E.V.

Bundesverband Neurofibromatose

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit