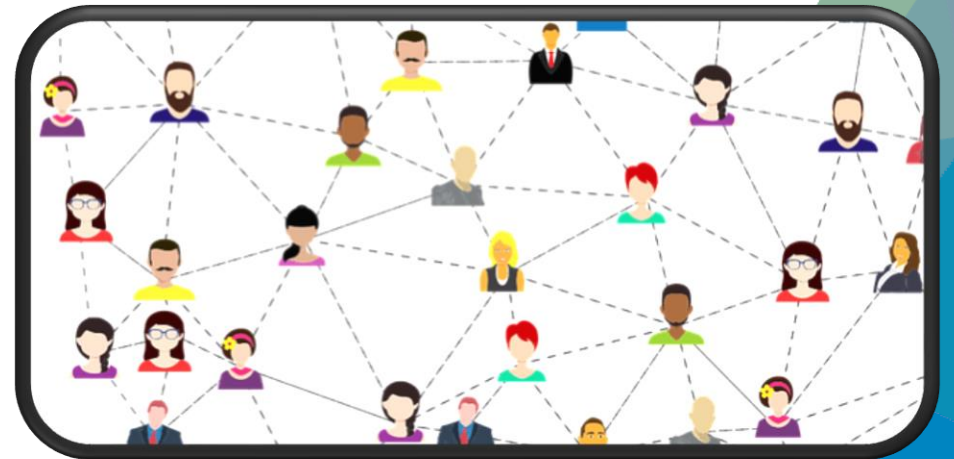


# Die ACHSE Online-Community

29. Januar 2024  
*„Alles digital oder was?!“*



# 1. Ausgangslage

# Die ACHSE...

...ist *mehr* als ein Dachverband für Selbsthilfeorganisationen.

...verbindet sehr viele Gruppen und Initiativen.

...agiert in einem immer digitaler werdenden Umfeld  
(Menschen mit SE sind oft ganz besonders darauf angewiesen).

In Krisenzeiten sind Vernetzung und Engagement umso wichtiger.

# Bisher: Digitales bei der ACHSE

Linear **Selbsthilfe-Akademie**  
**ACHSE-Wiki**  
**Webseite** Online-Eventmanagement-Tools  
Facebook, Insta, YouTube  
Altruja / Online-Spendentool **ACHSE Live**  
Newsletter-Tools  
...

# Zukunft: Digitales bei der ACHSE

- Ganzheitliches Digitalisierungskonzept am Entstehen
- Online-Community als ein entscheidender Pfeiler
- Nutzerzentrierter Ansatz

# Exkurs: *Community Building*

# „Community (Building)“

- Praktiken, die Interessensgemeinschaft zwischen Individuen schaffen und verbessern sollen
- Mehr Identifikation, mit Ziel: Gemeinschaft
- Gemeinschaft soll selbstständig in der Lage sein, offen & effektiv zu kommunizieren
- Gemeinsame Ziele, Gefühl der Zugehörigkeit, Respekt

# Bei der ACHSE

- Unterschied/Vorteil: **Community bereits vorhanden**  
→ soll aber größer, flexibler, digitaler werden
- Prioritäten: Themen-Awareness, Wissen & Vernetzung, **Zusammenarbeit**
- ABER: komplexe Verbandsstruktur, gemeinnützige und basisdemokratische Organisation
- → **Klassische Prozesse und Empfehlungen müssen immer auch hinterfragt werden**



# Ergebnis der Analyse

*Wir brauchen eine...*

- **patientenzentrierte Alternative** zu digitalen Projekten von Pharma & Co.
- **Bündelung der vielen Initiativen** der ACHSE & unserer Mitglieder
- **bessere digitale Vernetzung** der so breit gefächerten **Selbsthilfe-Expertise**
- **direkte Vernetzung** auch ohne Zwischenstation ACHSE  
**Geschäftsstelle**

# Ergebnis der Analyse

*Wir brauchen eine...*

- **patientenzentrierte Alternative** zu digitalen Projekten von Pharma & Co.
- **Bündelung der vielen Initiativen** der ACHSE & unserer Mitglieder
- **bessere digitale Vernetzung** der so breit gefächerten **Selbsthilfe-Expertise**
- **direkte Vernetzung** auch ohne Zwischenstation ACHSE

**→→→ Zusammen sind wir stark – auch digital!**

## 2. Strategie

# Mission

## Vision

Die ACHSE Online-Community soll **DIE seriöse Community-Plattform für Seltene Erkrankungen** in Deutschland werden.

# Mission

## Vision

Die ACHSE Online-Community soll **DIE seriöse Community-Plattform für Seltene Erkrankungen** in Deutschland werden.

## Sinn

Unsere Mitglieder sollen sich **auch online als Teil der ACHSE-Familie** fühlen und **stets** die Möglichkeit haben, sich auf der Plattform **auszutauschen**, zu informieren, mitzuarbeiten, Fragen zu stellen.

# Mission

**Vision** Die ACHSE Online-Community soll **DIE seriöse Community-Plattform für Seltene Erkrankungen** in Deutschland werden.

**Sinn** Unsere Mitglieder sollen sich **auch online als Teil der ACHSE-Familie** fühlen und **stets** die Möglichkeit haben, sich auf der Plattform **auszutauschen**, zu informieren, mitzuarbeiten, Fragen zu stellen.

**Story** Nur gemeinsam können wir etwas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verändern. Und **du kannst ein Teil davon sein - jetzt sofort, von überall.**

## Für Konzept entscheidend

Keine Konkurrenz zu digitalen Selbsthilfe-Plattformen & -gruppen

Krankheitsübergreifend – deutschlandweit

# Für Konzept entscheidend

Keine Konkurrenz zu digitalen Selbsthilfe-Plattformen & -gruppen

Krankheitsübergreifend – deutschlandweit

Fokus: Arbeitsprozesse & Zusammenarbeit vereinfachen

Verbindung mehrerer ACHSE-Projekte → Einfacherer Zugang.

Selbsthilfe-Expertise & Austausch finden in geschütztem Raum statt



# 3. Zielgruppen & Anforderungen

# Zentrale Zielgruppen

**Selbsthilfeorganisationen**

**Menschen mit einer SE**

**Aktive Einzelpersonen**

**Menschen ohne Diagnose**

**Junge Menschen**

## Zentrale Zielgruppen II

Angehörige

Interessierte Selbsthilfevereine

Kinder und deren Familien

Ehrenamtliche

Weitere (Förderer, Freunde...)

Team der ACHSE

# Zielgruppen: Prozess

Start mit ACHSE-  
internen Zielgruppen

ACHSE-weite Öffnung

Öffnung für Engagierte  
außerhalb

## Zielgruppen: Prozess

Start mit ACHSE-  
internen Zielgruppen

ACHSE-weite Öffnung

Öffnung für Engagierte  
außerhalb

- Ziel ist es, eine dauerhafte **Engagement-Community** aufzubauen, in dem Engagement in und außerhalb der ACHSE zusammenkommt.
- Selbsthilfe-Inhalte/Expertise werden nicht einfach öffentlich zugänglich sein

# Funktionen

**Veranstaltungs-  
kalender**



**Profile**  
(einzeln & Verein)



**Vernetzung,  
Kontakte**



**Gruppen &  
Projekte**



**Chat, Pinnwand,  
Forum**



**Wissenstransfer**



**Collaboration Tools**  
(Zusammenarbeit)



**Newsletter**



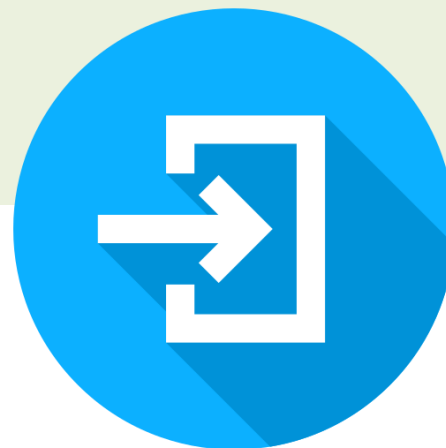
**Feedback,  
nutzerorientiert**



# Zusammenführung

Wir wollen Schritt für Schritt Projekte sinnvoll integrieren, z.B.:

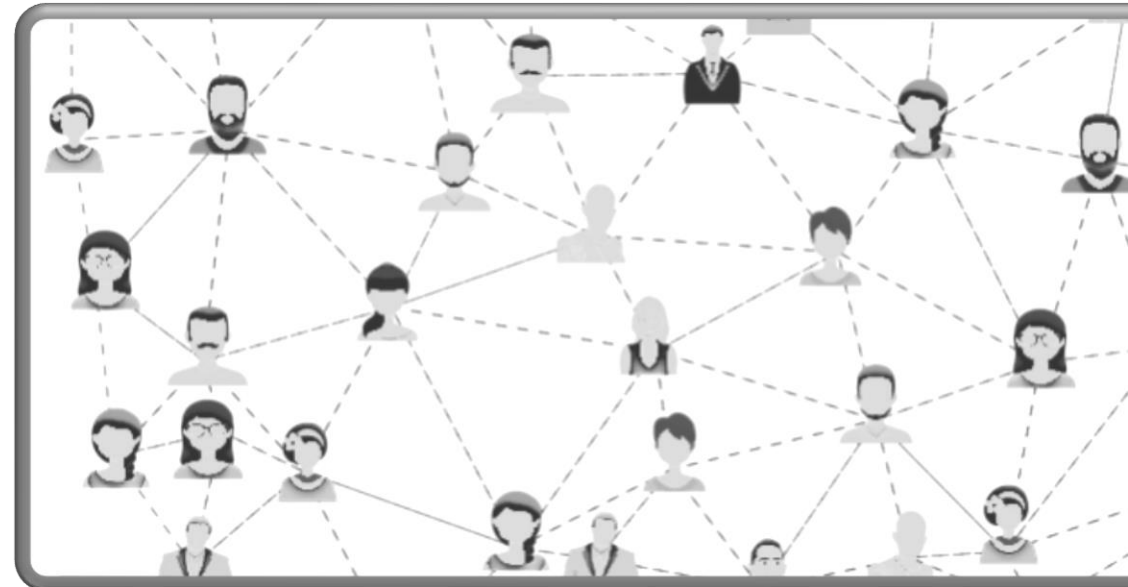
- Selbsthilfe-Akademie
- Mitgliederaustausch
- Seltene Einblicke
- Online-Veranstaltungen (Zoom)



# Herausforderung

## Nutzerzentrierter Ansatz

- Struktur und Strategie von ACHSE aus
- **ABER: Community lebt v. NutzerInnen**  
- VON UNS ALLEN
- von Ideen, Feedback und stetiger Weiterentwicklung/Anpassung an Bedarfe und Veränderungen

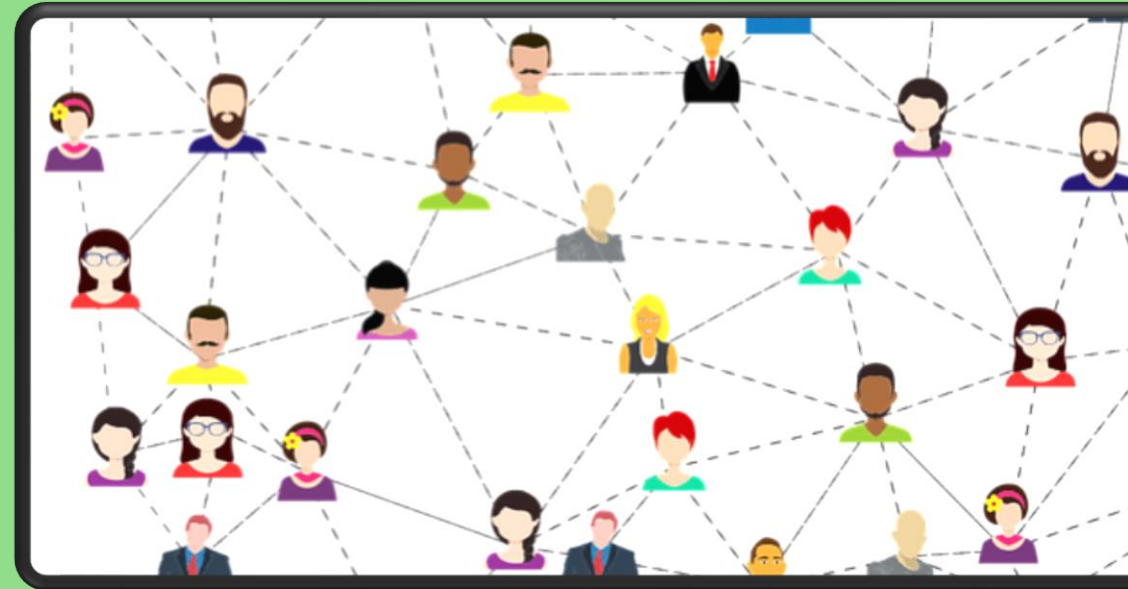




# Herausforderung

## Nutzerzentrierter Ansatz

= **CHANCE** ★  
für noch schlagkräftigere  
Gemeinschaft



# 4. Status & Ausblick

2023	2024
<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Erstes Konzept</li><li>✓ Anbietervergleich &amp; -auswahl</li><li>✓ Test Demoversion</li><li>✓ Vorstellung auf der MV</li><li>✓ Erstes Feedback der Mitglieder</li><li>✓ Antrag auf Förderung</li></ul>	

2023	2024
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Erstes Konzept</li> <li>✓ Anbietervergleich &amp; -auswahl</li> <li>✓ Test Demoversion</li> <li>✓ Vorstellung auf der MV</li> <li>✓ Erstes Feedback der Mitglieder</li> <li>✓ Antrag auf Förderung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Kick-Off, Weitere Einbindung der Mitglieder</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Finale Gespräche mit Anbieter – bei Vorliegen Bewilligung Förderung</li> <li>○ Technische Umsetzung</li> <li>○ Inhaltliche Umsetzung</li> <li>○ Launchphasen</li> <li>○ Erklärungs- &amp; Feedbackrunden</li> </ul> </li> </ul>

**Vielen Dank!**

**HAPPINESS IS**



*...when I see you online.*



Die Community zu  
Seltenen Erkrankungen


[Infos & Angebote](#)



Gruppen & Austausch

[Zu den Gruppen](#)

[Zum Marktplatz](#)



Schwerbehindertenausweis  
The holder of this card is severely disabled.

Online-Veranstaltung:  
Schwerbehindertenausweis beantragen

[Mehr Infos](#)

[Direkt zur Anmeldung](#)



SELTENE  
EINBLICKE  
"Seltene Einblicke - Juni 2023"  
VON SELTENEN FÜR SELTENE

[Zum Blog](#)



Unsere ACHSE  
Lernplattform für eine  
starke Selbsthilfe

[Zu den Videos](#)



Flexible Gruppe

# Mitgliederaustausch

 Zugriffsberechtigung

Deutschland

Revisionen

Aktivität

Beitrittsanfragen

Einladungen

Info

1

Mitglied

0

Veranstaltung

0

Inhalt

Beigetreten

[Gruppeninformationen ansehen](#)

Neueste Mitglieder  
in der Gruppe



Sag deiner Gruppe etwas



+ Füge Fotos hinzu

+ Video hinzufügen

Gruppenmitglieder

Veröffentlichen



**VERANSTALTUNG**

### Fundraising: Erste Schritte

📅 8 Nov. '23 17:00 (CEST)

📍 Zoom

👥 Community 👤 0

[Weiterlesen](#)



**VERANSTALTUNG**

### National Education Day

#### Filter

- Fortlaufende und kommende Veranstaltungen**
- Vergangene Veranstaltungen

#### Anmeldemethode

- beliebig - ▾

#### Nature

- Keine - ▾