

gme2017 → qnr6 19.07.2017, 12:08

Seite 01

SD1

Projekt Gemeinsam mehr erreichen

Liebes Mitglied der ACHSE e. V.,

Mit weniger Aufwand mehr für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erreichen... ist das Ziel von Gemeinsam mehr erreichen (GME).

Sie arbeiten in ihrer Mitgliedsorganisation daran, die Lebenssituation von Betroffenen einer Seltenen Erkrankung und deren Familien zu verbessern. Eine komplexe Aufgabe, die nicht selten die engagierten Menschen stark fordert.

Hinweise:

Im Fragebogen blättern: mit den Knöpfen weiter und zurück am Fuß der Fragebogen-Seite

Befragung unterbrechen: Sie erhalten automatisch einen Link, wenn Sie dort eine E-Mailadresse eingeben. Dann können Sie später weitermachen.

Sie können das Interview jederzeit abbrechen, dann wird Ihre Antwort nicht gezählt

Sie wollen gerne mitmachen, aber nicht Online?

Rufen Sie mich an 030-3 30 07 08 23

- wenn Sie lieber telefonisch oder schriftlich an der Befragung teilnehmen wollen
- Fragen und Anmerkungen zum Ablauf haben

Für die Beantwortung brauchen Sie ca. 25 Minuten. Weitere Information zum Projekt auf der Internetseite der ACHSE

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Evelyne Hohmann Projekt *Gemeinsam mehr erreichen*

Damit der Verein arbeiten kann, braucht er Menschen, die Verantwortung übernehmen. Deshalb fragen wir Sie nach der ehrenamtlichen Arbeit und den Arbeitsbedingungen

1. Welche persönlichen Gründe haben Sie für die Mitgliedschaft in Ihrem Verein?

Markieren Sie bitte alle Punkte: "ja" oder "nein".

	ja	nein
Selbst betroffen	0	0
Als Angehörige* r	0	0
Sind Sie Mutter oder Vater eines betroffenen Menschen	0	0
Andere Angehörige* r Partner* Freund* in	0	0
Andere soziale Beziehung (Nachbar*, Therapeut*in)	0	0
Anderer Grund (Unterstützer, soziales Engagement)	0	0
2. Wie sehen Sie das Vereinsleben? Die Fragen beziehen sich auf den Verein, in dem Sie Mitglied sind. Bitte markieren Sie in jeder Zeile "ja" oder "nein".		
	ja	nein

	, <i>س</i>	
Wird das Vereinsleben eher von oben gestaltet?	0	0
Haben die Mitglieder genügend Freiraum, um sich einzubringen?	0	0
Ist das Verhältnis von Verantwortung, die Sie tragen und ihren Handlungsmöglichkeiten ausgewogen?	0	0
Haben Sie ausreichend Mitgestaltungs- und Entscheidungsmöglichkeiten?	0	
Haben Sie das richtige Ehrenamt für sich ausgewählt?	0	0

3. Fragen zu Ihren persönlichen Belangen.

	ја	nein
Pflegen Sie in der Familie oder haben Sie längere Zeit gepflegt?	0	0
Führen Sie eine rechtliche Betreuung bzw. sind bevollmächtigt?	0	0
Ist Ihr Verein / die Selbsthilfegruppe ein wichtiger Bezugspunkt im Leben?	0	0
Haben Sie eine persönliche Bindung zu anderen Mitgliedern?	0	0
Fühlen Sie sich persönlich verantwortlich für die Organisation?	0	0
Sind Sie in anderen Vereinen, einer Bürgerinitiative, einer Partei oder einer Gewerkschaft aktiv?	0	0
Sind Sie berufstätig?	0	

19.07.17, 12:09 2 von 13

	re wählen Sie alles aus, was auf Sie zutrifft		
	Vereinsvorsitz		
	Schatzmeister, Kassenwart		
	anderes Vorstandsmitglied stimmberechtigt		
	anderes Vorstandsmitglied beratend ohne Stimmrecht		
	Beirat		
	Öffentlichkeitsarbeit		
	Mittelbeschaffung, Fundraising, Fördermittel		
	Mitgliederbetreuung		
	Personalangelegenheiten		
	Vertretung nach außen: wie Gremien, Verbände, AGs		
	weitere	nehrere Eingaben möglich	1
	weitere	nehrere Eingaben möglich	1
5.	Möchten Sie zukünftig mehr Verantwortung übernehmen?		
	re wählen Sie alles aus, was auf Sie zutrifft		
	Vereinsvorsitz		
	Schatzmeister, Kassenwart		
	Anderes Vorstandsmitglied stimmberechtigt		
	Beirat		
	Öffentlichkeitsarbeit		
	Mittelbeschaffung, Fundraising, Fördermittel		
	Mitgliederbetreuung		
	Personalangelegenheiten		
	Vertretung nach außen: wie Gremien, Verbände, AGs		
	Ich bin mit den Aufgaben, die ich habe zufrieden		
	Ich möchte Verantwortung abgeben		
	Warum haben Sie sich für diese ehrenamtliche Aufgabe entschieden? er oder was hat Sie motiviert? Wie haben Sie von dem Ehrenamt erfahren?		
7	<i>N</i> ie sind Sie in die Funktion/ das Amt gekommen?		
	wie sind Sie in die Funktion/ das Amt gekommen? ie markieren Sie in jeder Zeile "ja" oder "nein". Die Fragen beziehen sich auf den Verein, in dem S	ie Mitglied sind.	
		ja	nein
W	urden Sie von Funktionsträgern der Mitgliedsorganisation aufgefordert?	•	0
	urden Sie von anderen Mitgliedern aufgefordert?	•	0
	aben Sie sich aus eigenem Antrieb beworben?	0	0
	U to the state of		

19.07.17, 12:09 3 von 13

Haben Dritte außerhalb des Vereins Sie angespornt?

0

0

8. Ihre aktive Mitarbeit in der ACHSE e. V. sowie in den nationalen oder europäischen Netzwerken zu Seltenen Erkrankungen. Gestalten Sie neben der Arbeit in Ihren Verein auch die Netzwerke zu seltenen Erkrankungen mit? Wenn Sie "nein" makieren, wird die nächste Frage übersprungen. Nein, das trifft auf mich nicht zu Ich gestalte die Arbeit der ACHSE durch meine Aktivitäten Mitglied im ACHSE-Vorstand Mitarbeit im Arbeitskreis Gesundheitspolitik Städteaktionen am Tag der Seltenen Erkrankungen Andere Aktivität zum Tag der Seltenen Erkrankungen ■ Patientenvertreter*in ERN (ePAG EURODIS...) ■ Ich vertrete meinen Verein auf der ACHSE-Mitgliederversammlung ■ Ich informiere zu Seltenen Erkrankungen als Referent/Berater*in Ich vertrete ACHSE in anderen Organisationen freie Nennung Ich gestalte die Arbeit der ACHSE durch andere Aktivitäten freie Nennung 9. Wie sind Sie in die Funktion/ das Amt gekommen? Wer hat Sie unterstützt? Weshalb haben Sie sich eingebracht? Bitte markieren Sie in jeder Zeile "ja" oder "nein" ja nein Wurden Sie von Funktionsträgern ihrer Mitgliedsorganisation aufgefordert? 0

Wurden Sie von Seiten der ACHSE für das Ehrenamt angefragt?

Haben Sie sich aus eigenem Antrieb beworben?

Haben Dritte außerhalb des Vereins Sie angespornt?

Wurden Sie von anderen Mitgliedern oder anderen Mitgliedsorganisationen aufgefordert?

19.07.17, 12:09 4 von 13

SH1

Leben mit dem Ehrenamt

In den nächsten Fragen geht es um Ihre Lebenslage und die Beweggründe für das Ehrenamt. Und auch um die Bedingungen, unter denen Sie die Arbeit leisten.

10. Sie sind an einer Seltenen Erkrankung chronisch erkrankt und haben Kinder

Wenn Sie "nein" makieren, wird die nächste Frage übersprungen.

Nein, das trifft auf mich nicht zu

Markieren Sie bitte alle Punkte mit "ja" oder "nein"

	ја	neın
Kind/er ist / sind jünger als achtzehn	0	0
Ich bin allein erziehend	0	0
Ich bin in einer Partnerschaft erziehend	0	0
Kind/er ist / sind erwachsen	0	0

Seite 06

SH2

11. Sind Sie Mutter, Vater oder anderer Angehöriger eines erkrankten oder verstorbenen Kindes oder einer/es erkrankten oder verstorbenen Erwachsenen?

Wenn Sie "nein" makieren, wird die nächste Frage übersprungen.

Nein, das trifft auf mich nicht zu

Markieren Sie bitte "ja" oder "nein", je nachdem was auf Sie zutrifft.

Das Kind ist jünger als achtzehn	0	0
Ich bin allein erziehend	0	0
Ich bin in einer Partnerschaft erziehend	0	0
Das Kind lebt in einer Einrichtung	0	0
Das Kind/ d. Angehörige ist erwachsen	0	0
Der/die erwachsene Angehörige lebt in meinem Haushalt und wird dort versorgt	0	0
Der/die erwachsene Angehörige hat einen eigenen Haushalt	0	0
Der/die erwachsene Angehörige lebt in einer Einrichtung	0	0
Das Kind/ d. Angehörige ist verstorben	0	0

19.07.17, 12:09 5 von 13

12. Wodurch waren Sie auf die ehrenamtliche Tätigkeit vorbereitet? Bitte wählen Sie alle Aussagen aus, die auf Sie zutreffen.
■ Durch meine beruflichen Kenntnisse
Durch persönliche Eigenschaften (soft skills)
Erfahrungen aus anderen Ehrenämtern o. ä.
Andere Vorbereitung
☐ Ich war nicht vorbereitet
13. Gibt es in Ihrem Verein Schulungsangebote für Ihre Aufgaben? Bitte wählen Sie alle Aussagen aus, die auf Sie zutreffen.
Es gibt keine Schulung
Der Verein organisiert die Schulung, ggf. extern
Ehrenamtliche müssen sich bei uns selbst um Qualifizierung kümmern
Meine Aufgaben lassen mir keine Zeit für Fortbildung
☐ Ich nehme die Fortbildungsangebote der ACHSE wahr
lch nutze andere Bildungsangebote:
Diese Bildungsangebote fehlen mir:
Andere hatten auch diesen Bedarf :
14. Stehen Ihnen Fachkräfte zur Verfügung, die Sie anfordern? Wenn Sie inhaltliche, juristische oder andere Fragen haben, die sich aus der ehrenamtlichen Arbeit ergeben? Bitte wählen Sie alle Aussagen aus, die auf Sie zutreffen. Hauptamtliche Mitarbeiter*innen im Verein Mitarbeiter*innen der ACHSE e.V.
Supervision und Praxisbegleitung durch Fachkräfte
Befreundete Organisationen unterstützen uns
Externe Fachleute werden beauftragt
Andere Fachkräfte (woher?)
Welches Fachwissen entbehren Sie?
Ich kann nicht auf Fachkräfte zurückgreifen
15. Haben Sie in der freiwilligen Tätigkeit Kenntnisse oder Fähigkeiten erworben, die Sie auch außerhalb des Ehrenamtes nutzen können?
Bitte wählen Sie alle Aussagen aus, die auf Sie zutreffen.
■ Nein, ich habe dafür keine Anwendung außerhalb des Ehrenamtes
Ja, ich kann einiges woanders verwenden
Anmerkung

19.07.17, 12:09 6 von 13

16. Sind Supervision oder Praxisbegleitung durch Fachkräfte für Sie wichtig?
■ Für meine Tätigkeit brauche ich das nicht
■ Die MO bietet die nötige Unterstützung an
Ich brauche das und organisiere mir die Unterstützung selbst
■ Diese Unterstützung fehlt mir
17. Hat Ihre Mitgliedsorganisation Erfahrung in der Fortbildung ärztlicher oder anderer Gesundheitsberufe? "Patienten als Experten ihrer Erkrankung"
■ Weiss ich nicht
■ Wir sind in diesem Bereich nicht aktiv
■ Wir bieten Fortbildung an
■ Wir erstellen Infomaterialien für Ärzte
■ Wir erstellen Infomaterialien für Gesundheitsberufe
Mitglieder werden als Referenten zur ärztlichen Fortbildung eingeladen
Mitglieder bilden Patienten als Experten für die Fortbildung medizinischer Berufe aus
Wir tragen durch andere Aktivitäten zur Fortbildung der Berufsgruppen bei:

19.07.17, 12:09 7 von 13

12	Wieviel	Zait v	nahnaw	Sia	für	lhr	Ehrenamt	auf?
10.	wieviei	Zeil 1	wenaen	SIE	ıuı	1111	Ciliterialili	aui :

Bitte tragen Sie die verschiedenen Zeitaufwände ein. Beispiele: Sie arbeiten 3 Stunden die Woche für Ihren Verein, fahren an 2 Wochen im Jahr in die betreute Freizeit, beraten an 3 Tagen im Monat, sind durchschnittlich an 8 Tagen im Monat mit verschiedenen Aufgaben befasst...

Ich wende	Stunden in der Woche auf				
Ich wende	Tage im Monat auf				
Ich wende	Wochen im Jahr auf				
19. Wie gut läs	st sich Ihr Engagement für die Vertretung der Seltenen Erkrankungen in den Lebensalltag einplanen?				
[Bitte auswählen]					
20 In einer Ord	ganisation werden viele Aufgaben nur erledigt, weil sich jemand zuständig fühlt.				
_					
Nennen Sie ver	antwortungsbereiche, für die Sie sich zuständig fühlen.				
1					

21. Wie gut sind die Bedingungen, unter denen Sie ehrenamtlich arbeiten?

Ja/Nein Abfrage, Bitte füllen Sie jede Zeile aus.

	ja	nein
Ich fühle mich ausreichend gewürdigt	0	0
Meine Auslagen werden erstattet		0
Ich werde durch die Organisation ausreichend geschützt		0
In rechtlichen Fragen fehlt mir oft Unterstützung		0
Für Verwaltungsaufgaben verbrauche ich sehr viel Zeit		0
Mein Aufgabenbereich ist ausreichend finanziert	0	0
Andere Vereinsmitglieder unterstützen mich gut		0
Für Verwaltung und Organisation haben wir Mitarbeiter /innen		

22. Größe Ihres Vereins und des Vorstandes

Anzahl der Mitglieder	
Anzahl der Vorstandmitglieder	
davon sind stimmberechtigt	Vorstandsmitglieder

23. Wieviel Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hat Ihr Verein?

Für welche Kernaufgaben haben Sie Unterstützung durch hauptamtliche Angestellte?

Anzahl der Mitarbeiter*innen	insgesamt, d	avon		
zuständig für	davon	Vollzeit	Teilzeit	< 10 Std. Woche
zuständig für	davon	Vollzeit	Teilzeit	< 10 Std. Woche
zuständig für	davon	Vollzeit	Teilzeit	< 10 Std. Woche
	weitere A	Aufgaben, die	uns wichtia si	ind

19.07.17, 12:09 8 von 13

Netzwerk ACHSE e. V.

In der ACHSE bilden die Vereine ein lebendiges Netzwerk einander helfender Menschen. Die Organisation bündelt Kräfte und initiert Angebote für die Weiterentwicklung des Netzwerkes. Was kann Ihre Organisation dazu an Wissen und Erfahrungen beitragen? Wo profitieren Sie vom Netzwerk?

24. ACHSE e	. V. informier	t und unterstützt	die Mitalieds	organisationen.	Welche An	aebote kennen	Sie?

Bitte wählen Sie alles aus, was auf Sie zutrifft	
■ Mitgliederaustausch	
■ Beratung für Betroffene und Angehörige	
Selbsthilfe Akademie Online (E-Learning)	
Selbsthilfe Akademie Seminare	
■ Fachtagungen	
■ Mitgliederbereich auf der Internetseite www.achse-online.de	
■ Infoblätter Selbsthilfe hilft einander auf www.achse-online.de	
■ Beratung durch Mitgliedsorganisationen (Selbsthilfe hilft einander)	
□ Ich kenne nichts davon	
Weitere Angebote, die schon nützlich waren	
25. Welche der ACHSE-Angebote haben Sie schon genutzt?	
Bitte wählen Sie alles aus, was auf Sie zutrifft und tragen fehlendes ein.	
■ Mitgliederaustausch	
■ Infoblätter Selbsthilfe hilft einander (Extranet)	
■ Beratung für Betroffene und Angehörige	
Selbsthilfe Akademie Workshop	
Selbsthilfe Akademie Online (E-Learning)	
■ Fachtagungen	
■ ACHSE Extranet	
Beratung durch Mitgliedsorganisationen (Selbsthilfe hilft einander)	
■ Weitere Angebote, die schon nützlich waren	
□ Ich kenne nichts davon	
26. Wie zufrieden waren Sie insgesamt mit den Angeboten?	

19.07.17, 12:09 9 von 13

27. Bei welchen Aufgaben oder Themen wünschen Sie sich Unterstützung?

Bitte wählen Sie alle Themen aus, die wichtig für Ihre Arbeit sind und fügen eigene hinzu. Fördermittelaquise b. d. Krankenkassen ■ Software Vereinsverwaltung Gestaltung Programmmierung Internet Auswahl Redaktionssytem für die Internetseite Soziale Medien in der Mitgliederkommunikation Gelder einwerben Forschungsförderung Finanzmittel abrechnen ACHSE-Netzwerke für bestimmte Erkrankungsgruppen schaffen ■ Regionale ACHSE-Netzwerke schaffen Rechtsberatung: Satzung, Steuern, Haftung... Personal- und Arbeitsrecht ■ Gruppenverträge mit Dienstleistern, Versicherungen od. Beratern verhandeln ■ Transparenz- und Qualititätsnetzwerk

Wir möchten von Ihren guten und schlechten Erfahrungen profitieren und bitten um Ihre Einschätzung.

Softwareprodukte und Dienstleister können die Arbeit für den Verein erleichtern. Sie können auch Probleme erzeugen, die vorher nicht erwartet wurden.

	elche Software nutzen Sie fü	_	Ihres Vereins?		
Buchh	altung, Mitgliederdatenbank				
1 2					
۷					
29. Wi	e zufrieden sind Sie mit den	Softwarelösung	en für Mitgliederverw	altung und Buchhaltung?	
zu 1)	[Bitte auswählen]				
zu 2)	[Bitte auswählen]				
0)	ID:44				
zu 3)	[Bitte auswählen]				
Ander	e Erfahrungen mit unserer Soft	ware und mit Die	nstleistern, die für uns	gearbeitet haben:	
30. Int	ernetauftritt: wer pflegt und	aktualisiert die l	nternetseiten?		
	narkieren Sie alles, was auf Sie				
Da	s macht eine Agentur für uns				
■ Mi	t diesem Redaktionssystem (C	MS), pflegen wir	unsere Seiten selber		
■ Wi	r pflegen unsere Seiten, komp	liziertes vergeben	wir als Auftrag		
Je	mand macht das ehrenamtlich	für uns			
An	deres				
31. Wi	e zufrieden ist Ihr Verein mit	der derzeitigen	l ösung um den Inter	netauftritt zu nflegen?	
		ac. deizeitigen	_ocang, am den men		
IBITTE	auswählen1				

32. ACHSE möchte als Ihr Dachverband	gerne Dienstleistungen für Sie einkaufer	, organisieren oder auch ausführen. Was
wünschen Sie sich?		

Bitte markieren Sie, ob Sie der Aussage zustimmen (ja) oder das für Ihren Verein ablehnen (nein)

	ја	nein
ACHSE soll günstige Verträge mit Dienstleistern für uns aushandeln	0	0
Für den individuellen Internetauftritt soll ein CMS (Redaktionssystem) für alle entwickelt werden (Entwicklung, Wartung, Hotline).	•	•
Vorlagen für Druck- und Onlinedokumente erstellen und warten	0	0
Gruppenvertrag Software Vereinsverwaltung (Mitglieder, Buchhaltung, Spenden)	0	0
Gruppenvertrag Vereinsversicherung (Haftpflicht, Vermögen, Veranstalter)	0	0
Honorarvereinbarungen mit Kanzleien für Rechtsberatung der Mitglieder	0	0
Honorarvereinbarungen mit Kanzleien für Steuerberatung der Mitglieder	0	0
ACHSE soll unsere Anträge für Fördermittel stellen	0	0
ACHSE soll beraten und empfehlen, aber nichts für die Mitglieder umsetzen	0	0
ACHSE soll eine Serviceagentur für uns gründen	0	0

Welche Aufgaben in Ihrem Verein würden Sie nie an Dritte übergeben, auch nicht an die ACHSE?

33. Wenn ACHSE eine Serviceagentur gründet: Was soll ACHSE für Sie tun?

Bitte markieren Sie, ob Sie ein Angebot nutzen würden (ja) oder das für Ihren Verein ablehnen (nein)

	ja	Helli
Rechtsberatung	0	
Steuerberatung	0	0
Vereinsbuchhaltung	0	0
Finanzbericht für die Mitgliederversammlung vorbereiten	0	
Freistellungserklärung beantragen	0	
Internetseite unseres Vereins aktualisieren und pflegen	0	
Mitgliederverwaltung	0	
Versand von Serienbriefen, Beitragsrechnung, Flyern, Vereinszeitschrift	0	
Veranstaltungen für meinen Verein vorbereiten und durchführen	0	
Aufträge vergeben wir lieber an unsere bewährten Dienstleister	0	0

Was fehlt Ihnen in der Aufzählung?

34. Würden Sie zur Kostendeckung einen Beitrag leisten, z. B. aus den Mitteln zur Pauschalförderung?

Wenn Sie "nein" makieren, wird die nächste Frage übersprungen.

Nein, unser Verein will die Mittel dafür nicht aufbringen

Wieviel könnten Sie dafür erübrigen?	€ pro Monat
	Seite -
	D
35. Wenn Sie sich etwas wünschen könnten: besser erledigen können?	Was sollte die ACHSE e. V. anbieten, damit Sie ihre ehrenamtlichen Aufgaben
Wir freuen uns auf ihre Ideen und Anregungen.	
	Letzte Sei

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Ihre Antworten wurden gespeichert.

Wiewiel könnten Sie defür erührigen?

Über die Ergebnisse werden wir Sie auf der ACHSE Mitgliederversammlung am 10. und 11. November 2017 in Bonn und auf den geplanten Arbeitstreffen zum Thema Gemeinsam mehr erreichen (GME) informieren.

Für Ihre Fragen ist Evelyne Hohmann telefonisch 030/3 30 07 08 23 in der ACHSE-Geschäftsstelle oder per E-Mail zu erreichen Weitere Information zum Projekt auf der Seite der ACHSE e. V.

ACHSE e. V. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, Evelyne Hohmann

13 von 13 19.07.17, 12:09