



World Stroke Organisation

HANDBUCH FÜR SCHLAGANFALL- HILFSORGANISATIONEN



Herausgegeben von der
Stroke Association
Stroke Association House
240 City Road
London
EC1V 2PR

E-Mail: info@stroke.org.uk
stroke.org.uk



Item Code: **A12UKSF05**

Stroke Association ist eine in England und Wales unter der Nummer 61274 registrierte Aktiengesellschaft unter Garantie.

Eingetragener Firmensitz: Stroke Association House, 240 City Road, London EC1V 2PR. Registriert als Wohltätigkeitsorganisation in England und Wales unter der Nummer 211015 und in Schottland unter der Nummer SC037789. Ebenso registriert in Nordirland (XT33805), auf der Isle of Man (Nr. 945) und in Jersey (NPO 369).

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung & Vorwort	4		
1.1	Einleitung	4		
1.2	Warum Schlaganfall-Hilfsorganisationen wichtig sind	4		
1.3	Vorwort von Professor Norrving	5		
2	Ziele dieses Handbuchs	6		
3	Wichtige Fakten	7		
4	Recherchen für die Erstellung des Handbuchs	8		
4.1	Sammeln von Informationen	8		
4.2	Auswahl der Organisationen	9		
4.3	Feedback	10		
5	Verwendung des Handbuchs	11		
6	Aller Anfang ...	12		
6.1	Was eine gute SHO braucht	12		
6.2	Menschen finden, die helfen möchten	13		
6.3	Die erste Besprechung	15		
6.4	Nach der ersten Besprechung	16		
6.5	Der erste Plan	17		
6.6	Das Ende vom Anfang	21		
7	Ausbau von SHOs	22		
7.1	Bestandsaufnahme	22		
7.2	Zielsetzung	25		
7.3	Zielerreichung	25		
7.4	Prioritäten	25		
7.5	Pläne in die Tat umsetzen	26		
7.6	Die größten Herausforderungen und wie man sie bewältigt	27		
7.6.1	Finanzierung	27		
7.6.2	Freiwillige	32		
7.6.2.1	Freiwillige finden	32		
7.6.2.2	Freiwillige auswählen	33		
7.6.2.3	Freiwillige miteinbeziehen	33		
7.6.3	Aufbau und Verwaltung der Organisation	34		
7.6.4	Lobbying und Sensibilisierungskampagnen	35		
7.6.5	Evaluierung und Nachhaltigkeit	38		
7.6.5.1	Evaluierung	38		
7.6.5.2	Nachhaltigkeit	38		
8	Weitere Fallstudien	39		
8.1	Mitglieder mit dem richtigen Know-how	39		
8.2	Rechtliche Probleme	39		
8.3	Vertretung der Betroffenen	39		
8.4	Die Meinung von Schlaganfallpatienten	40		
8.5	Landesspezifische Fallstudien	40		
9	Hilfe finden	43		
9.1	Mitglied der World Stroke Organisation werden	43		
9.2	Mitglied der Stroke Alliance For Europe (SAFE) werden	43		
9.3	Wichtige Kontakte und nützliche Ressourcen	44		
10	Danksagung	45		
11	Haftungsausschluss	46		
	Glossar	46		
	Anhang I	47		
	Informationsblätter der Stroke Association UK			
	Anhang II	48		
	Planungstools			
	Anhang III	50		
	Beispielverfassung			

1. EINLEITUNG & VORWORT

1.1 Einleitung

Schlaganfall-Hilfsorganisationen (SHOs) spielen eine wichtige Rolle bei der Versorgung von Schlaganfallpatienten innerhalb der Gemeinschaft und verleihen ihnen eine Stimme. Außerdem tragen sie zur Verbesserung der Services für Menschen bei, die einen Schlaganfall erlitten haben.

Ohne die Arbeit von SHOs müssten Patienten heute ohne viele der Verbesserungen bei der Schlaganfallprävention und -behandlung auskommen. Aber unsere Arbeit ist noch lange nicht getan.

1.2 Warum Schlaganfall-Hilfsorganisationen wichtig sind

SHOs vertreten Patienten in einer Welt, in der sehr auf die Meinung von Mediziner*innen und medizinischem Pflegepersonal vertraut wird. Hier können SHOs:

- Menschen, die Entscheidungen bzgl. Schlaganfallversorgung treffen, dabei helfen zu verstehen, was für Schlaganfallpatienten wichtig ist - das ist v.a. dann von Bedeutung, wenn die Symptome nicht auf den ersten Blick sichtbar sind oder die Fähigkeiten des Menschen einschränken, seine Wünsche klar auszudrücken;
- Schlaganfallpatienten die Unterstützung bieten, die ihnen sonst niemand geben kann oder will;
- Soziale Hilfsgruppen zur Verfügung stellen, die positive Auswirkungen auf die Rehabilitation haben;
- Die Rechte von Schlaganfallpatienten vertreten und in ihrem Namen handeln;
- Änderungskampagnen unterstützen und Politik beeinflussen;
- Ärzten und medizinischem Personal im Bereich Schlaganfallversorgung dabei helfen, besser mit den Patienten zu kommunizieren.

1.3 Vorwort von Professor Norrving

Beim World Stroke Congress 2006 in Kapstadt schlossen sich die beiden weltweit führenden Schlaganfallorganisationen, die International Stroke Society und die World Stroke Federation (WSF), zusammen, um gemeinsam als ein Verband in Form der World Stroke Organisation (WSO) zu agieren. Unter den Mitgliedern befinden sich sowohl Einzelpersonen, Ärzte und medizinisches Personal als auch Schlaganfall-Hilfsorganisationen (SHOs). Die WSO liefert Zugang zu Schlaganfallversorgung und fördert Forschung und Ausbildung zur Behandlung von Schlaganfallpatienten auf der ganzen Welt, indem sie:



- Schlaganfallprävention und -behandlung von Menschen fördert, die von Schlaganfall oder vaskulärer Demenz betroffen sind;
- Best Practices entwickelt;
- Zusammen mit anderen internationalen, öffentlichen und privaten Organisationen die Fortbildung fördert;
- Klinische Forschung finanziert.

Ein Teil der Mission ist auch die Erweiterung des Netzwerks von Schlaganfall-Hilfsorganisationen, das weltweit nicht so ausgebaut ist, wie es nötig wäre. Hierfür ist das Unterkomitee für Schlaganfall-Hilfsorganisationen der WSO zuständig.

Die WSO bietet bestehenden und potentiellen SHOs Unterstützung und Beratung, damit sie ihre Aufgabe – Menschen nach einem Schlaganfall dabei zu helfen, ihr Leben wieder in den Griff zu bekommen – gut erfüllen können. Die Beiträge der SHOs sind ein wichtiger Teil der WSO.

Ich bin der Meinung, dass all die in diesem Handbuch gesammelten Erfahrungen neuen SHOs dabei helfen können zu erkennen, was funktioniert und was nicht, und wie sie sich selbst positionieren möchten. Die WSO fördert die Entwicklung von SHOs in allen Ländern. Ich wünsche Ihnen viel Erfolg bei dieser wichtigen Arbeit.

Professor Bo Norrving

Präsident der
World Stroke Organisation

2 ZIELE DIESES HANDBUCHS

Das Ziel bestand darin, ein Handbuch sowohl für bestehende als auch für potentielle, neue SHOs zu schaffen, das sie dabei unterstützt, sich weiterzuentwickeln und zu wachsen. Das gilt besonders für jene Teile der Welt, in denen es noch keine SHOs gibt.

Dieses Handbuch ist für all jene bestimmt, die mit Schlaganfallpatienten auf der ganzen Welt zusammenarbeiten, und informiert die WSO über die weltweite Versorgungssituation von Schlaganfallpatienten.



3 WICHTIGE FAKTEN

Aus weltweit durchgeführten Forschungen¹ zum Thema Schlaganfall wissen wir, dass ...

- Weltweit etwa 15 Millionen Menschen pro Jahr einen Schlaganfall erleiden
- Rund ein Viertel der Schlaganfälle bei Menschen unter 65 Jahren auftreten
- Bei etwa einem Drittel der Menschen ein Schlaganfall zu Behinderungen führt
- Wiederkehrende Schlaganfälle häufig auftreten und dass ca. ein Viertel der Schlaganfallpatienten innerhalb von fünf Jahren einen zweiten Schlaganfall erleiden wird
- Von den 19 befragten Organisationen besaßen 4 keine bezahlten Angestellten und 2 nur eine/n bezahlte/n Mitarbeiter/in.
- 13 Organisationen rekrutierten Freiwillige über Ärzte und medizinisches Fachpersonal, „Mundpropaganda“ und Schlaganfallpatienten und ihre Angehörige. Nur drei Organisationen nutzen die Dienste von Freiwilligenvermittlungsagenturen.

Bei der Erstellung dieses Handbuchs haben wir Informationen von 19 bestehenden SHOs auf der ganzen Welt (siehe Abschnitt 4) gesammelt und Folgendes herausgefunden:

- **89 %** der SHOs gaben an, dass **finanzielle** Probleme, wie die Suche nach Finanzierungsmöglichkeiten, die größte Hürde beim Ausbau ihrer Organisation seien. **50 %** der SHOs waren der Meinung, dass die Finanzierung das größte Hindernis beim Aufbau einer SHO darstellten.
- Nur **eine** Organisation gab Finanzierung nicht als Problem an.
- **39 %** der befragten SHOs gaben mangelnde staatliche Unterstützung als eine der größten Wachstumshürden an.
- **22 %** waren der Meinung, dass die Menschen in ihrem Land wenig über Schlaganfälle wüssten, was ein wesentliches Hindernis beim Ausbau ihrer Organisation darstelle.
- Nur **4 der 19** Organisationen verfügen über bedeutende Anlagen oder Finanzreserven.
- **39 %** der SHOs waren der Meinung, dass das Fehlen geeigneter freiwilliger oder bezahlter Mitarbeiter ein Hindernis beim Aufbau ihrer SHO sei.
- **22 %** gaben an, dass es aufgrund fehlender unterstützender Rahmenbedingungen in ihrem Land nur wenige NGOs gäbe.
- **33 %** der Organisationen haben eine gute Beziehung zu **nationalen** Behörden, **27 %** zu **lokalen**, **16 %** sowohl zu **nationalen als auch zu lokalen** Behörden und **11 %** hatten **überhaupt keine** Beziehungen zu staatlichen Behörden.
- 13 der 19 Organisationen waren in Aufklärungskampagnen involviert. **Beinahe ein Viertel** der Kampagnen konzentrierte sich auf **Bluthochdruck**; bei 38% der Kampagnen wurden **Schlaganfallaufklärungswochen** veranstaltet.
- 22 % der Organisationen werden ausschließlich von Freiwilligen geführt. **11 %** der Organisationen haben **überhaupt keine** Freiwilligen. 38 % der Organisationen arbeiten mit über 100 freiwilligen Mitarbeitern.

¹Informationen von der Website der Stroke Alliance for Europe www.safestroke.org

4 RECHERCHEN FÜR DIE ERSTELLUNG DES HANDBUCHS

4.1 Sammeln von Informationen

Vor der Erstellung dieses Handbuchs mussten Informationen über die bestehenden SHOs und die verschiedenen Organisationsmodelle gesammelt werden. Zunächst wurden die Aktivitäten einiger bestehender Organisationen erfasst, auf deren Basis ein Fragebogen erstellt wurde. Dieser Fragebogen wurde an bei der WSO registrierte SHOs auf der ganzen Welt versendet und enthielt Fragen zu Aktivitäten und Unternehmensgeschichte, so zum Beispiel:

- Was ist die größte Hürde beim Aufbau einer SHO in Ihrem Land?
- Wie haben Sie diese Hürde überwunden?
- Welche Arten von Unterstützung bietet Ihre Organisation Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben?
- Wie viel Einfluss haben Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen beim Betrieb Ihrer Organisation?

Anhand dieser Fragen wurde ein weltweiter Überblick über Aktivitäten, Erfahrungen und Probleme der SHOs im Jahr 2012 erstellt, der Menschen, die eine SHO gründen möchten, Möglichkeiten und Probleme aufzeigt.

Die Fragebögen wurden an 35 verschiedene SHOs auf der ganzen Welt verschickt (eine Liste der Organisationen finden Sie in der Danksagung). Die Informationen aus den beantworteten Fragebögen wurden verwendet, um ...

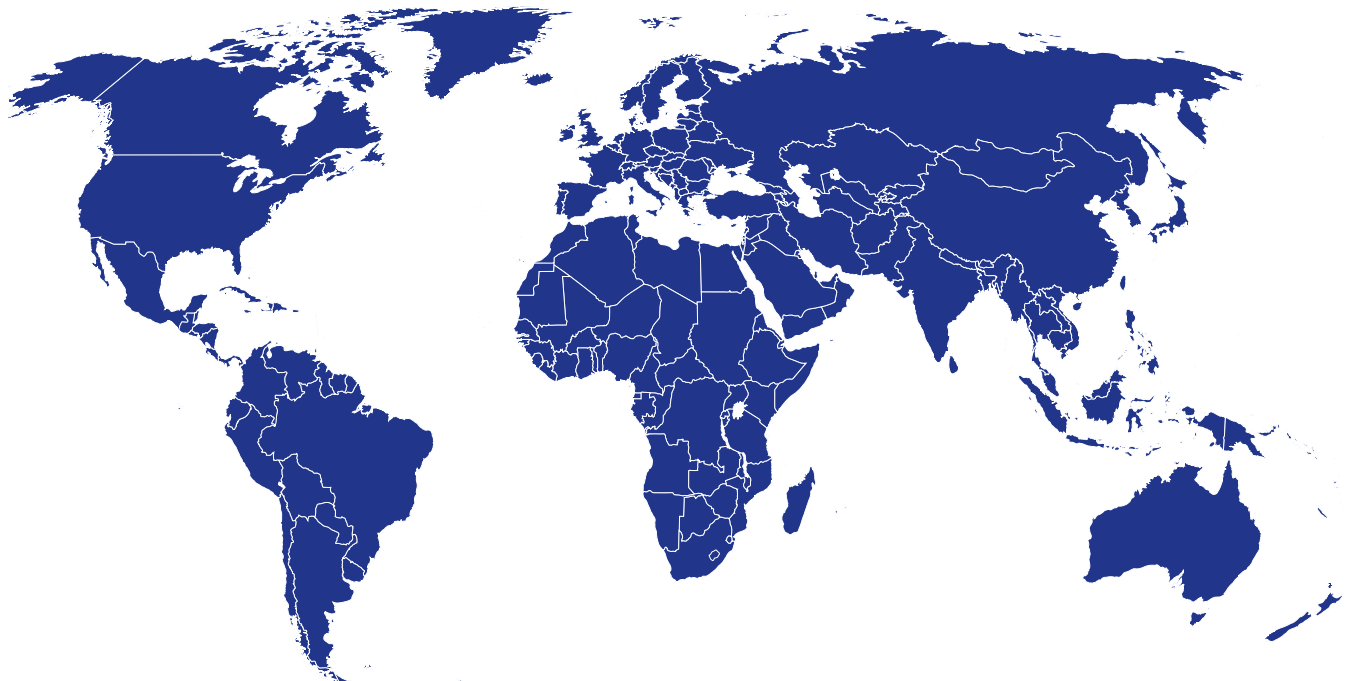
- Eine Anleitung zu verschiedenen Gründungsoptionen einer Organisation zu geben;
- Mögliche Hürden beim Auf- und Ausbau einer SHO aufzuzeigen und Beispiele zu geben, wie andere diese Probleme gelöst haben;
- Fallstudien über verschiedene SHOs und ihre Erfahrungen zu entwickeln.

4.2 Auswahl der Organisationen

Aus den 35 Organisationen, die den Fragebogen erhalten haben, sind 19 Mitglieder der World Stroke Organisation **(weitere Informationen dazu finden Sie in der Danksagung).**

Die anderen 16 Organisationen waren entweder einem WSO-Mitglied bekannt oder ein Mitglied des SHO-Teams.

Ein Entwurf des Handbuchs wurde von freiwilligen SHO's evaluiert, um seine Zweckdienlichkeit zu prüfen.



4.3 Feedback

Von den insgesamt 35 Organisationen, an die der Fragebogen versendet wurde, erhielten wir eine Rückmeldung von 54 %, was unserem Ziel entsprach.

Der Großteil der von unserem Team versendeten E-Mails war in englischer Sprache verfasst, was natürlich ein Hindernis für einige SHOs darstellt. Danach lag es an unserem Team, Antworten aus einer Auswahl an verschiedenen Ländern und Kontinenten in das Handbuch aufzunehmen.



5 VERWENDUNG DES HANDBUCHS

Das Handbuch ist in zwei Hauptteile unterteilt:

1. Hilfe bei der Gründung einer SHO in Abschnitt 6

2. Hilfe beim Ausbau einer SHO in Abschnitt 7

Egal ob Sie eine neue SHO gründen oder eine bestehende ausbauen möchten, finden Sie hier in diesem Handbuch hoffentlich wichtige Informationen. Der Leser kann hier selbst die für ihn wichtigen Abschnitte auswählen.

Wir freuen uns auch über die Fallstudien, die wir von bestehenden SHOs erhalten haben, und die echte Beispiele zeigen, wie SHOs bestimmte Probleme bewältigt haben. Diese Erfahrungen sind sowohl eine Inspiration als auch eine Anleitung.

6 ALLER ANFANG ...

Auch wenn einige unserer SHOs große Organisationen mit vielen Mitarbeitern und Freiwilligen sind, haben sie doch eines gemeinsam: Sie haben alle mit einer kleinen Gruppe von Leuten mit einem gemeinsamen Anliegen begonnen.

Wir hoffen, dass Abschnitt 6 dieses Handbuchs Ihnen die nötigen Informationen zur erfolgreichen Gründung Ihrer eigenen SHO liefern wird.

6.1 Was eine gute SHO braucht

Laut unserer Recherchen müssen erfolgreiche SHOs die folgenden Eigenschaften erfüllen:

- Eine oder eine Handvoll Personen mit Engagement und Entschlossenheit;
- Die Fähigkeit, viele Menschen anzusprechen;
- Das Verständnis, dass eine Veränderung der Schlaganfallversorgung nur dann möglich ist, wenn man sich vorerst auf kleine Schnitte konzentriert;
- Und wie uns unsere Untersuchungen und die Fakten in Abschnitt 3 gezeigt haben: Geld und nochmals Geld.



6.2 Menschen finden, die helfen möchten

Der Einsatz für eine bessere Schlaganfallversorgung muss keine einsame Angelegenheit sein. Es gibt viele Personen und Organisationen, die Ihnen dabei helfen können:

- **Freiwillige Experten und Betroffene** – Ärzte und Pflegepersonal in Rente, Gruppen von Schlaganfallpatienten oder ihren Angehörigen, die ihren Beitrag in Form von Zeit und Erfahrung leisten möchten.

FALLSTUDIE: Miteinbeziehung von Betroffenen – Indonesien und GB

Die SHO in **Indonesien** hat herausgefunden, dass es wesentlich zur Sensibilisierung beiträgt, Betroffene zu Events und Seminaren bzw. zu Veranstaltungen am World Stroke Day einzuladen.

Die UK Stroke Assembly ist ein Forum, in dem Probleme besprochen werden, an dem hauptsächlich Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen teilnehmen. Diese Menschen erstellen das Programm und machen die Veranstaltung so zugänglich wie möglich.

- **Lokale Krankenhäuser und Gesundheitsversorger** können Auskunft über die bestehenden Services für Schlaganfallpatienten geben und haben Kontakt zu den Betroffenen.
- **Lokale oder nationale Gesundheitsbehörden** sind möglicherweise auf der Suche nach Organisationen, die Services für Schlaganfallpatienten anbieten, oder können Finanzierungsratschläge geben.
- **Ärzte, Pflegepersonal und Therapeuten** haben Kontakt zu Schlaganfallpatienten, die Ihre Services möglicherweise nutzen möchten.
- **Andere Organisationen**, die möglicherweise die gleichen Interessen wie Sie haben und mit Ihnen zusammenarbeiten möchten.
- **Personen oder Gruppen von Menschen**, die Politiker beeinflussen können oder Philantropen kontaktieren, um von ihnen Startunterstützung und -kapital zu bekommen.
- **Gib es in Ihrem Land eine Organisation, die NGOs (Nichtregierungsorganisationen) unterstützt und begleitet?** Nehmen Sie Kontakt auf und finden Sie heraus, was sie bezüglich Ressourcen, Informationen und Förderungen anbieten.
- **Gibt es andere Organisationen**, die möglicherweise an einer Partnerschaft und Zusammenarbeit interessiert sind?

FALLSTUDIE: Miteinbeziehung von Fachleuten – Slowenien

Die SHO in **Slowenien** hat sich darauf konzentriert, Ärzte und Pflegepersonal in Rente zu rekrutieren, die ihre Zeit mit Begeisterung für einen guten Zweck einsetzen möchten. Einige Ärzte waren bereits von Anfang an in der Organisation dabei. Allmählich wurden auch andere Spezialisten angezogen, vor allem jene mit Interesse, dem nötigen Wissen und der verfügbaren Zeit. Einige von ihnen hatten bereits Erfahrung mit Freiwilligenarbeit.

- **Organisationen für Herz- und andere Gesundheitsprobleme** haben möglicherweise in der Vergangenheit auch im Bereich der Schlaganfallversorgung gearbeitet. Vielleicht sind sie daran interessiert, Ressourcen zu teilen oder sich gleichzeitig für mehrere Erkrankungen einzusetzen, u.a. auch Schlaganfälle. Ziehen Sie in Betracht, eine Koalition zu bilden, um sich gemeinsam gegen bestimmte Probleme bei chronischen Erkrankungen zu engagieren, entweder zur Krankheitsprävention oder zur Unterstützung der Betroffenen.

- **Hat Ihre Organisation potentielle Gegner, mit denen Sie reden bzw. die sie überreden müssen?**

Besonders bereits bestehende kleinere Organisationen können sich bedroht fühlen. Besteht vielleicht die Möglichkeit mit ihnen zusammenzuarbeiten, anstatt eine komplett neue Organisation zu gründen? Möglicherweise müssen Sie mit Politikern sprechen und sie für das Thema sensibilisieren, wenn sie der Meinung sind, SHOs werden nicht benötigt. Ärzte, Pflegepersonal und Krankenhäuser sind vielleicht nicht an Ihrer Organisation interessiert und sehen sie als eine Bedrohung ihrer Rolle.

- **Gibt es bestehende Patienten- oder Selbsthilfegruppen?**

Möglicherweise gibt es kleine Freiwilligengruppen wie Schlaganfall-Vereine mit Freiwilligen und Schlaganfallpatienten, mit denen Sie zusammenarbeiten können. Beziehen Sie Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen von Anfang an mit ein.

FALLSTUDIE: Miteinbeziehung von Fachleuten – Israel

Die SHO in **Israel** arbeitet mit der Sprach- und Sprechtherapieabteilung einer lokalen Universität zusammen. Dort gibt es ein Ausbildungsprogramm, das sich auf Aphasie und ihre Auswirkungen auf das Familienleben konzentriert. Medizinstudenten im zweiten Jahr, die kurz vor ihrer Famulatur stehen, mussten eine Familie begleiten und Aktivitäten im Schlaganfall-Verein ausrichten. Die Ergebnisse für die SHO waren sehr zufriedenstellend: Israel wurde für die Ausbildung von Studenten bezahlt, im Schlaganfall-Verein gab es kostenlose und interessante Veranstaltungen und einige Studenten entschieden sich schließlich für eine Spezialisierung auf Schlaganfallbehandlung, was sie vorher nicht in Betracht gezogen hätten.



6.3 Die erste Besprechung

Nachdem Sie festgestellt und überprüft haben, dass ein Bedarf für ein SHO besteht, und hoffentlich ein paar Gleichgesinnte gefunden haben, sollten Sie eine erste Besprechung ansetzen.

Für eine erfolgreiche Besprechung sollten Sie Folgendes beachten:

- Eine Besprechung sollte klare Ziele haben, welche allen Teilnehmern bekannt sind;
- Einige Informationen (nicht zu viel, nicht zu wenig) sollten bereits vor der Besprechung ausgesendet werden, damit alle auf dem gleichen Stand sind;
- Eine Besprechung findet an einem Ort statt, an dem sich die Menschen automatisch professionell verhalten. Manchmal gibt es jedoch keine andere Möglichkeit als sich bei jemandem zuhause zu treffen.
- Bieten Sie Erfrischungen an.
- Sie benötigen einen „Vorsitzenden“ oder „Moderator“ mit folgenden Eigenschaften:
 - Kommunikationsfähigkeit;
 - Regt die Leute zur Teilnahme an;
 - Achtet darauf, dass Diskussionen nicht von relevanten Themen abweichen und die verfügbare Zeit nicht überschreiten;
 - Fasst Diskussionen zusammen und bittet um Zustimmungen und Entscheidungen;
 - Ist passioniert und mitreißend.

Besonders bei der ersten Besprechung kann es von Vorteil sein, die Aufgabe des Vorsitzenden bzw. Moderators aufzuteilen, damit nicht eine Person die gesamte Besprechung dominiert.

- Jemand macht während der Besprechung Notizen bzw. hält zumindest wichtige Punkte und Angriffspunkte fest. Vergessen Sie nicht, die Kontaktinformationen aller Anwesenden zu notieren. Hier hilft ein ausgedrucktes Formular.

Wichtige Punkte, die Sie bei der ersten Besprechung in Angriff nehmen sollten:

1. Eine Liste der Aufgaben, Verantwortlichen und Termine, an denen die Aufgaben erledigt sein sollten;
2. Verteilung der Hauptaufgaben in der SHO, z.B. Vorsitzende/r, Schatzmeister/in und Schriftführer/in;
3. Wie viele Personen weiterhin an Besprechungen teilnehmen möchten;
4. Ideen, um mehr Leute für die Besprechungen zu interessieren und die Treffen effektiver zu gestalten;
5. Datum und Uhrzeit der nächsten Besprechung.



6.4 Nach der ersten Besprechung

Eine gut besuchte und gut geführte erste Besprechung hilft Ihnen dabei, die richtige Motivation zu kreieren, um eine SHO zu gründen. Sie sollten jedoch auch Folgendes machen:

- So bald wie möglich nach der Besprechung die Leute kontaktieren, die sich freiwillig für Aufgaben gemeldet haben, um sicherzugehen, dass sie die Arbeit noch immer machen möchten und auch wissen, wie sie die Sache angehen sollen. Manchmal haben die Personen nicht die nötige Zeit, um die Aufgaben, für die sie sich freiwillig gemeldet haben, durchzuführen. Je früher Sie das herausfinden, desto eher können Sie einen Ersatz finden.
- Falls es bei der Besprechung „schwierige“ Personen gab, sollten Sie auch diese kontaktieren. Es gab vielleicht einen Grund dafür, dass sie schwierig waren, z.B. weil ihnen die Sache sehr am Herzen liegt, wegen ihrer persönlichen Erfahrung oder weil sie mit wichtigen Entscheidungen nicht einverstanden waren. Oft sind diese Menschen mit sehr viel Engagement bei der Sache. Wenn Sie sie jetzt involvieren können, werden Sie später davon profitieren.



6.5 Der erste Plan

Sie sollten Ihre Pläne schriftlich festhalten. Dieses Dokument muss nicht lang sein, aber es kann dabei helfen, mehr Menschen für Ihre Sache zu begeistern, Ihren Ideen Struktur zu verleihen, die Hauptanliegen zu identifizieren und Ihnen eine Messlatte für Fortschritte zu geben.

Die folgenden Punkte sollten in Ihrem ersten Plan berücksichtigt werden:

- **Was möchten Sie als SHO machen? Sie sollten Ihre Gründe zum Aufbau einer SHO festlegen:**
 - Weil immer mehr Menschen Schlaganfälle haben und dadurch immer mehr Menschen mit Behinderungen nach einem Schlaganfall Pflege bedürfen.
 - Weil die Öffentlichkeit nicht genug über Schlaganfälle weiß und es nicht ausreichend Organisationen gibt, um die Folgen von Schlaganfällen zu behandeln.
 - Zur lebenslangen Unterstützung von Schlaganfallpatienten und ihrer Angehörigen.
 - Zur Entwicklung neuer Rehabilitationsmöglichkeiten.
 - Zur Unterstützung von Schlaganfallpatienten mit Aphasie und ihrer Familien mit Sprechtherapie.
 - Zur Unterstützung mit anderen Therapien als den bestehenden Sprech-, Ergo- und Physiotherapieangeboten.
 - Zur Prävention von Schlaganfällen und Behandlung ihre Folgen durch Sensibilisierungskampagnen, Fortbildung und Forschung.
 - Zur Finanzierung von Forschung.
 - Zur Unterstützung bestimmter Patientengruppen, wie z.B. junge Schlaganfallpatienten.
 - Zur Prävention von Schlaganfällen, z.B. durch Förderung einer gesunden Lebensführung.
 - Damit Schlaganfallpatienten ihre Krankheit anerkennen und darüber sprechen.
- Zur Förderung von Selbsthilfe und gegenseitiger Hilfe unter Schlaganfallpatienten.
- Zur Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit.
- **Welche Services möchten Sie anbieten? Die folgende Liste enthält einige Ideen mit den entsprechenden Vor- und Nachteilen:**
 - 1. Werden Sie Schlaganfall-Selbsthilfegruppen betreuen?**

Sie müssen sich Gedanken über die Struktur Ihrer Schlaganfall-Selbsthilfegruppen machen. Schlaganfall-Selbsthilfegruppen konzentrieren sich entweder darauf, Menschen dabei zu helfen, zu kommunizieren, oder bieten Schlaganfallpatienten und Angehörigen einfach die Möglichkeit, sich mit anderen zu treffen, Erfahrungen auszutauschen und neue Freunde zu gewinnen. Überlegen Sie sich, wie Sie Ihre Gruppen sicher und legal aufbauen, z.B. indem Sie die richtige Versicherung abschließen.
 - 2. Bieten Sie Schlaganfallpatienten andere Services an?**

Sie können u.a. Magazine und Informationsbroschüren, Telefon- und Trauerseelsorge, Besuche im Krankenhaus oder Zuhause, Heimhilfe, finanzielle Unterstützung, Fitnesskurse und Online-Betreuung durch Foren oder Seminare anbieten.

3. Werden Sie Informationen über Schlaganfälle bereitstellen?

Wie entscheiden Sie, welche Informationen benötigt werden? Können bestehende SHOs Ihnen dabei helfen? Wie werden Sie diese Informationen an die Zielgruppe bringen? Bedenken Sie die verschiedenen Formate und ihre Vor- und Nachteile:

- **Magazin** – Aktuelle Informationen, aber teuer in der Herstellung.
- **Informationshefte, Broschüren, Flugblätter** – Können viele Menschen erreichen, aber wie sollen sie verbreitet werden? Man muss sie häufig mit neuesten Informationen aktualisieren. Haben Sie das nötige Geld dafür?
- **Website** – Kostet möglicherweise in der Entwicklung viel Geld, kann aber einfach aktualisiert werden. Gibt es Informationsabschnitte über Schlaganfälle auf Ihrer Website?
- **Telefon** – Ein Telefoninformationsservice ist für Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen von großem Nutzen, kostet aber möglicherweise viel Geld und Ressourcen, da Sie ausgebildete und informierte Mitarbeiter/Freiwillige benötigen und die Informationen regelmäßig aktualisiert werden müssen.
- **Rundschreiben** – Können ein breites Publikum erreichen und sind einfach in der Herstellung, bieten aber nicht immer ausreichend Platz für detaillierte Informationen.
- **TV und Radio** – Werbung oder Kampagnen im Radio oder Fernsehen erreichen ein breites Publikum, können aber sehr teuer werden – wie können Sie das finanzieren?
- **Veranstaltungen/Konferenzen oder öffentliche Vorträge** – Können sehr klein und günstig oder groß und kostspielig sein. Wo finden Sie Vortragende für größere Veranstaltungen? Werden genug Leute daran teilnehmen, um die Kosten zu decken? Wie werden Sie die Veranstaltung bewerben? Kleinere Veranstaltungen können mit Partnern gemeinsam oder zu niedrigen Kosten ausgerichtet werden. Welche Ausbildungseinrichtungen können Sie hierfür kontaktieren?
- **Soziale Netzwerke** – Sind kostenlos und einfach zu verwenden, jedoch können nur kleine Informationseinheiten kommuniziert werden und die Informationen müssen häufig aktualisiert werden, um nützlich zu sein, was einen großen Zeitaufwand bedeutet.

Informationsangebot

- Vor dem Internetzeitalter war es schwierig, Informationen über Schlaganfälle zu finden. Heutzutage ist man jedoch oft mit zu vielen Informationen konfrontiert und das Hauptproblem für Betroffene besteht darin, die Verlässlichkeit und Qualität der Informationen einzuschätzen. Im Folgenden erfahren Sie, wie Sie sicherstellen können, dass sowohl Qualität als auch Quantität Ihres Informationsangebots korrekt, nützlich und relevant sind.

Feedback

- Fragen Sie Ihre potentiellen Benutzer, welche Informationen sie in welchem Format und welchem Stil benötigen. Personalisierte Informationen und die notwendige Unterstützung beim Verstehen selbiger sind immer besser als die Annahme, dass für alle die gleichen Informationen wichtig sind.
- Wenn möglich fragen Sie lokale Spezialisten wie Pflegepersonal um Hilfe, die möglicherweise als Berater fungieren möchten.
- Fragen Sie andere relevante lokale Organisationen, die möglicherweise bereits einen ähnlichen Service anbieten oder daran interessiert sind, über Schlaganfälle zu informieren.
- Vergessen Sie nicht, dass viele Schlaganfallpatienten Gedächtnis-, Erkennungs- und Kommunikationsprobleme haben. Bereiten Sie die Informationen also in kleinen Einheiten auf, um ihnen die Aufnahme zu erleichtern.

Was man nicht vergessen darf

- Lassen Sie nichts aus: Erstellen Sie ehrliche, ausgewogene Informationen.
- Sprechen Sie Unklarheiten an: Geben Sie Ihre Beweisquellen klar an, wenn die ärztliche Meinung zu einem Thema auseinandergeht oder die Beweislage unklar ist.
- Geben Sie Referenzen und Links zu den von Ihnen verwendeten Quellen an und stellen Sie sicher, dass Sie die aktuellsten Quellen verwenden.
- Wenn Sie Behandlungsoptionen ansprechen, beschreiben Sie, wie die Behandlung funktioniert, ihre Vor- und Nachteile und was ohne Behandlung passieren würde.
- Gestalten Sie Ihre Texte „ehrlich optimistisch“, klar und präzise.
- Geben Sie Quellen für weiterführende Informationen und Unterstützung an.
- Versehen Sie die Informationen mit einem Datum und geben Sie an, wann Sie sie überarbeiten werden.

Was Sie sonst noch beachten sollten

- Stellen Sie sicher, dass der Informationsservice die Beziehung zwischen Ärzten und Patienten unterstützt.
- Stellen Sie die Informationen in einer Reihe an gängigen Formaten zur Verfügung. Stroke Association UK publiziert Accessible Information Guidelines in englischer Sprache – **www.stroke.org.uk/resourcesheet/accessible-information-guidelines**.
- Fügen Sie einen Haftungsausschluss hinzu, in dem Sie die Grenzen Ihrer Rolle klarstellen und Benutzer anregen, ärztliche Hilfe zu suchen.

4. Werden Sie Forschung finanzieren

Die Finanzierung von Forschungen bezieht sich wahrscheinlich eher auf bereits bestehende SHOs als auf neue, jedoch können Sie bereits jetzt ausloten, wo es Forschungsfinanzierungen in Ihrem Land gibt. Wenn Sie keine Finanzierungsmöglichkeiten finden, können Sie Mitarbeiter, Freiwillige und Betroffene bitten, aktiv an Forschung teilzunehmen, und die Forschung in Ihrem Land bewerben. Außerdem können Sie Forschungsinstituten vorschlagen, Forschungsfragen zu Schlaganfällen zu stellen.

5. Werden Sie Fortbildung anbieten?

Überlegen Sie, wer eine Ausbildung für Schlaganfallversorgung möchte oder braucht. Möglicherweise sind das Ihre eigenen Mitarbeiter/ Freiwilligen, andere Organisationen wie NGOs und Leistungserbringer im Gesundheitswesen oder einzelne Personen, Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen, Schlaganfallspezialisten oder Studenten. Möglicherweise müssen die Schulungsleiter registrierte Fachleute sein. Überlegen Sie also, wo Sie solche ausgebildete Personen in Ihrem Land finden.

6. Werden Sie Politik beeinflussen?

Wenn ja, müssen Sie an den Debatten über Schlaganfall teilnehmen und Zeit in die Beziehungen zu lokalen oder nationalen Regierungsbehörden investieren.

- **Überlegen Sie, welche Ressourcen Sie benötigen werden, um Ihre Vorhaben zu erreichen. Ressourcen beinhalten Gelder, Arbeitskräfte und ihre Zeit, Materialien (z.B. für Marketingzwecke), Geschäftsräume und Computerausstattung.**
- **Setzen Sie Prioritäten bei Ihren Vorhaben, da Sie es sich wahrscheinlich nicht leisten können, alle zu verwirklichen. Eine einfache Art der Priorisierung ist die Bewertung der einzelnen Punkte von 1 (niedrige Priorität) bis 10 (hohe Priorität) anhand der folgenden Kriterien:**
 - Die Auswirkungen auf die Menschen, denen Sie helfen möchten;
 - Die Anzahl der wahrscheinlich benötigten Ressourcen;
 - Die Schnelligkeit der Umsetzung;
 - Möglichst geringe Risiken bei der Umsetzung;
 - Die Dauer der Ergebnisse.



6.6 Das Ende vom Anfang

Am Ende der Startphase sollten Sie einen Plan für die Gründung Ihrer SHO verfasst haben. Diese Zeit ist wahrscheinlich sehr aufregend für Sie, da Sie Ihre ganze Leidenschaft und Ihr ganzes Engagement in einen Plan gesteckt haben, wie Sie die Leben von Schlaganfallpatienten und ihrer Angehörigen verbessern und die Anzahl von Schlaganfällen reduzieren können.

FALLSTUDIE: Schlaganfälle betreffen alle Altersgruppen – GB

In **Großbritannien** bestand Aufklärungsbedarf bezüglich Schlaganfällen bei Kindern. Broschüren informieren über die Ursachen von Schlaganfällen bei Kindern, Behandlung sowie Auswirkungen auf die Familie und führen Hilfsorganisationen an, die im Notfall Unterstützung bieten können.



7 AUSBAU VON SHO_s

In Abschnitt 6 haben wir gesehen, wie man eine SHO gründet. In diesem Abschnitt werden wir uns nun damit befassen, wie man eine SHO ausbaut und weiterentwickelt. Einige der Informationen in Abschnitt 7 können auch für Leute interessant sein, die eine SHO gründen möchten.

7.1 Bestandsaufnahme

Pläne zum Ausbau und zur Weiterentwicklung einer Organisation benötigen eine vollständige, ehrliche Einschätzung des Status Quo. Ohne diese Analyse kann es sein, dass sie die falsche „Reise“ planen. So kann es beispielsweise vorkommen, dass sie unterschätzen, wie wichtig staatliche Unterstützung bei Ihren Plänen und wie groß diese Hürde in Wirklichkeit ist.

Es gibt eine Reihe von Tools, die Ihnen dabei helfen können, Ihre derzeitige Lage zu analysieren:

Tool	Beschreibung
Projektumfeldanalyse	Identifiziert die Menschen, Gruppen und Organisationen, mit denen Sie eine funktionierende Beziehung aufbauen müssen.
SWOT-Analyse	Analyse der Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken.
PESTLE-Analyse	Eine externe Umweltanalyse der politischen, wirtschaftlichen, sozialen, technologischen, rechtlichen und ökologischen Faktoren, die möglicherweise Auswirkungen auf Sie haben.
Service- oder Produktanalyse (Anpassung der McKinsey/GE-Matrix)	Analyse der Services bzw. Produkte, um zu entscheiden, wo mehr oder weniger Zeit und Geld investiert werden soll.
Risikoanalyse	Hilft dabei, identifizierte Risiken aufzulisten, zu sortieren, zu bewerten und zu priorisieren.

Detaillierte Informationen finden Sie in Anhang II.

Während all diese Tools für eine wachsende Organisation von Interesse sind, muss jede SHO die Werkzeuge wählen, die für ihre bestimmte Situation wichtig sind, und sie bei Bedarf anpassen.

Als Teil der externen Umweltanalyse muss sich eine SHO Gedanken über das Gesundheitssystem in ihrem Land machen. Welches System herrscht vor?

- **Kostenloses, staatliches Gesundheitssystem** – Möglicherweise müssen Sie eher Seelsorge, finanzielle Unterstützung oder Anleitung bei Veränderungen im Haushalt und Informationen zu den Leistungen geben als eine Krankenversorgung.
- **Ein größtenteils kostenloses System mit Beiträgen von Einzelpersonen/Arbeitgebern** – Möglicherweise müssen Sie Menschen in finanziellen Schwierigkeiten beraten, wie sie die individuellen/Auftraggeberkosten abdecken. Außerdem sollten Sie darüber informieren, welche Schlaganfallkosten vom System gedeckt werden und welche Lücken, wie z.B. Sprech- oder Ergotherapie, es gibt, für die Sie vielleicht Hilfe anbieten oder Lobbying betreiben können.
- **Die Kosten werden größtenteils von Privat- oder vom Arbeitgeber bezahlten Versicherungen getragen; wer keine Versicherung hat, muss die Kosten selbst tragen** – Hier können Sie Beratung bezüglich leistbarer Therapiemöglichkeiten anbieten. Könnten Sie vielleicht auch Therapien selbst anbieten? Benötigen Sie dazu Subventionen?
- **Die Kosten werden vollständig von Privat- oder vom Arbeitgeber bezahlten Versicherungen getragen; wer keine Versicherung hat, muss die Kosten selbst tragen** – Müssen Sie ähnlich wie oben selbst Therapien anbieten oder die Menschen über leistbare Therapiemöglichkeiten informieren?
- **Die Kosten werden vollständig von Privat- oder vom Arbeitgeber bezahlten Versicherungen getragen; wer keine Versicherung hat, muss die Kosten selbst tragen; der Staat übernimmt die Kosten für Menschen mit geringem oder gar keinem Einkommen** – Sie müssen verschiedene Arten der Beratung entwickeln sowohl für jene Personen mit Versicherung als auch für jene mit staatlicher Unterstützung.



Sie sollten auch herausfinden, ob es andere relevante NGOs für Krankheitsbereiche in Ihrem Land gibt. Wenn NGOs für Krankheiten in Ihrem Land nicht viel Unterstützung erhalten, wo können Sie sonst die nötigen Finanzmittel bekommen? Wenn die Öffentlichkeit allgemein nicht viel für NGOs, die sich für Krankheiten einsetzen, spendet, liegt es vielleicht daran, dass die Gesundheitsversorgung bereits vom Staat, einem Gesundheitssystem oder dem Privatsektor abgedeckt wird. Gibt es bereits bestehende NGOs die in mit Schlaganfall verwandten Bereichen arbeiten? Wenn nicht, ist es für Sie möglicherweise einfacher, Finanzmittel zu erhalten. Wenn schon, können Sie vielleicht eine Partnerschaft mit ihnen aufbauen, um in einigen Bereichen zusammenzuarbeiten und Ressourcen/ Geldmittel einzusparen?

Wenn NGO-Modelle in Ihrem Land relevant sind, müssen Sie Finanzierungsoptionen ausloten, z.B.:

- **Firmenunterstützung** durch Partnerschaften, Sponsoring, persönliche Beziehungen oder Abmachungen – Recherchieren Sie, welche Unternehmen Interesse an Schlaganfallversorgung haben oder Produkte für Schlaganfallpatienten herstellen. Gibt es in Ihrem Land Unternehmen, die allgemein Partnerschaften mit NGOs eingehen und für NGOs spenden?
- **Antragstellung** auf Zuschüsse, Trusts, universitäre Subventionen und EU-Förderungen – Setzen Sie sich mit diesen Förderern in Verbindung, recherchieren Sie potentielle Fördermöglichkeiten und -kollaborationen, nehmen Sie an Netzwerkveranstaltungen teil.
- **Nationale Fördergremien/staatliche Subventionen**, Förderungen von Trusts, Nichtregierungssubventionen – Entwickeln Sie Beziehungen zu lokalen und nationalen Regierungsabteilungen.

- **Persönliche Beziehungen** – Entwickeln Sie Beziehungen zu reichen und/ oder einflussreichen Personen oder Regierungsbeamten.
- **Private Spenden/Schenkungen** inklusive Gemeindeveranstaltungen, Erbschaften/ Hinterlassenschaften, privater Spenden über das Steuersystem.
- **Bezahlte Services** – Überlegen Sie, ob Sie für die Mitgliedschaft Geld verlangen oder bestimmte Services anbieten können, die Ihnen von lokalen/ nationalen Regierungsbehörden oder dem Gesundheitssystem abgegolten werden.



7.2 Zielsetzung

Viele Organisationen verwenden hierfür die Wörter „Vision“ oder „Mission“.

Eine gute Vision sollte die folgenden Eigenschaften besitzen:

- Beschreibt die Zukunft, die Sie möchten
- Ist idealistisch
- Beschreibt visionäre Ideen
- Inspiriert die Menschen
- Ist verständlich
- Zeigt den Menschen, dass Sie einen ausgezeichneten Service anbieten möchten

Eine gute Mission sollte die folgenden Eigenschaften besitzen:

- Klar formuliert und leicht verständlich
- Kurz und auf den Punkt gebracht
- Realistisch und erreichbar
- Enthält die Ergebnisse, die Sie erwarten
- Beschreibt Ihre Ziele in den kommenden Jahren

7.3 Zielerreichung

Um Ihre Ziele zu erreichen, sind zwei wichtige Elemente notwendig: Priorisierung und Implementierung. Die Priorisierung wird in Abschnitt 7.4 behandelt, Implementierung in Abschnitt 7.5.

7.4 Prioritäten

In Abschnitt 6.5.6 des Abschnitts „Gründung einer SHO“ finden Sie eine einfache Priorisierungsmethode. Eine andere Art, um die Optionen bestimmter Services auszuloten, besteht darin, die Vor- und Nachteile folgender Punkte abzuwägen:

- **Experimentieren** – Probieren Sie neue Wege aus, Ihre Services anzubieten
- **Konstant bleiben** – Lassen Sie die Services genau so, wie sie jetzt sind
- **Qualität verbessern** – Verbessern Sie die Services
- **Quantität erhöhen** – Bieten Sie mehr Leuten Ihren Service an
- **Kombinieren** – Bieten Sie mehrere Services gemeinsam an
- **Kosten reduzieren** – Können Services in der gleichen Qualität angeboten und dabei Kosten gespart werden?
- **Abbauen** – Reduzieren Sie Services oder lassen Sie Services auf
- **Ausbauen** – Bieten Sie mehr Menschen Ihre Services an mehreren Orten an.



7.5 Pläne in die Tat umsetzen

Hier ist ein wichtiges Zitat von Henry Ford: **„Man kann alles erreichen, wenn man es in kleine Schritte unterteilt.“** Für eine erfolgreiche Umsetzung benötigt man eine Kombination aus gutem Projektmanagement, Veränderungsmanagement und Leistungsmanagement. Es gibt vier wichtige Grundsätze, die für diese Managementtechniken von großer Bedeutung sind:

1. Grundsatz – Fortschritte messen

Stellen Sie sicher, dass Ihre SHO einen Plan mit kurz- und langfristigen Zielen und Resultaten hat, an denen Sie Fortschritte messen können. Weitere Informationen finden Sie in den Abschnitten 6.5 und 7.

2. Grundsatz – Seien Sie realistisch

Stellen Sie sicher, dass Sie für Ihre kurz- und langfristigen Ziele und Resultate genügend Zeit eingeplant haben, damit sie von den bestimmten Personen erledigt werden können. Besonders bei Organisationen mit vielen Freiwilligen gibt es oft zu optimistische Schätzungen darüber, wie viel Zeit jemand zur Verfügung hat und wie lange er/sie benötigt, um die Aufgabe fertigzustellen.

3. Grundsatz – Fortschrittsberichte

Stellen Sie sicher, dass Sie halbjährlich Berichte darüber erhalten, wie Ihre SHO im Vergleich zu kurz- und langfristigen Zielen und Resultaten abschneidet. Hierfür benötigen Sie Kennzahlen, an denen Sie den Fortschritt messen können.

4. Grundsatz – Seien Sie für Änderungen offen

Konzentrieren Sie sich darauf, wichtige Aufgaben gut zu machen, und scheuen Sie sich nicht vor Änderungen.



7.6 Die größten Herausforderungen und wie man sie bewältigt

Im Rahmen unserer Recherchen über SHOs haben wir herausgefunden, dass die größte Hürde beim Auf- und Ausbau einer SHO die finanzielle Unterstützung ist. Dies wird in Abschnitt 7.6.1 behandelt; die Abschnitte 7.6.2 bis 7.6.5 befassen sich mit anderen wichtigen Faktoren für SHOs.

7.6.1 Finanzierung

Woher bekommen Sie das Geld zum Ausbau Ihrer Organisation?

- **Menschen**, die sich für Ihre Arbeit interessieren – Fangen Sie mit jenen Personen an, die Sie persönlich bzw. Ihre Freiwilligen, Partner und Kontakte kennen.
- Gründen Sie eine „Freunde [Ihrer SHO]“ – Unterorganisation, um den Kontakten eine offizielle Verbindung mit Ihrer Organisation zu bieten.
- **Trusts und Stiftungen** – Gibt es in Ihrem Land Organisationen, die gegründet wurden, um NGOs und Wohltätigkeitsorganisationen finanziell zu unterstützen?
- **Gemeindeorganisationen, Vereine und Gesellschaften** – Beispielsweise Sportclubs oder Gemeindevereine wie der Rotary Club.
- **Unternehmen** – Für einige Unternehmen ist es wichtig, dass sie die Gemeinschaften unterstützen, in denen sie arbeiten. Firmen, die an Ihrer Arbeit interessiert sind, geben Ihnen möglicherweise Startkapital.
- **Nationale und lokale Regierungsbehörden** bieten möglicherweise Förderungen an.
- **Gründungsmitglieder** – Fachleute und Freiwillige spenden vielleicht.
- **Fundraising-Veranstaltungen oder -Kampagnen** – Spendenaufrufe auf Plakaten, in Rundschreiben, TV- und Radiospots oder auf Websites.
- **Bankdarlehen** sind eine Option, jedoch müssen Sie sicherstellen, dass Sie Einnahmen haben, mit denen Sie das Darlehen zurückzahlen können.
- Denken Sie bei der Finanzierung nicht nur an Spenden oder Förderungen, sondern auch an kostenpflichtige Services oder **Mitgliedsbeiträge**. Können Sie Einnahmen durch Veranstaltungen für Schlaganfallfachleute lukrieren? Haben Sie Kapitalanlagen oder Reserven für schwierige Zeiten?
- Sie können Ihr Fördernetz auch weiter auswerfen und EU-Förderungen recherchieren (<http://ec.europa.eu/research/fp7/>) bzw. in anderen Ländern und Zusammenhängen nach Finanzierungshilfen suchen (z.B. www.philantropia.org).

Stellen Sie sich bezüglich Finanzierung und Fundraising die folgenden Fragen:

1. Welche Pläne gibt es, um in den kommenden 12, 36 und 60 Monaten Gelder zu generieren?
2. Welche finanziellen Mittel brauchen wir, um diese Pläne zu erfüllen? Auf welche Bereiche von Fundraising verlassen wir uns, um diese Ressourcen zu erhalten?
3. Wie sieht unsere allgemeine Finanzierungsstruktur aus und wo kommt Fundraising ins Spiel?
4. Welche Einnahmequellen haben wir?
5. Sind wir von einer Einnahmequelle abhängig oder erhalten wir Finanzierungen aus verschiedenen Quellen?
6. Von welchen Spendern sind wir am meisten abhängig und wie lange werden sie uns unterstützen?
7. Wer ist in unserer Organisation für gute Beziehungen zu unseren Spendern verantwortlich?
8. Wie viel Prozent unserer Einnahmen sind aus eingeschränkten Quellen und welche aus uneingeschränkten (d.h. eingeschränkte oder zweckgebundene Beträge von Finanzierseite)?
9. Haben wir bei unserer Strategieentwicklung einen Krisenplan?
10. Welche Einnahmens- und Kostenprognosen haben wir für verschiedene Fundraising-Aktionen in den kommenden 12, 36 und 60 Monaten? Worauf basieren sie?
11. Anfangs müssen Sie sich überlegen, wer an Ihrer Arbeit interessiert sein und Sie finanziell unterstützen könnte. Erstellen Sie eine Datenbank der Kontakte und ihrer Beiträge, inklusive Namen, Adressen, Telefonnummern, E-Mail-Adressen und Informationen zur Person.

Eine Möglichkeit, Ihre finanzielle Situation zu verbessern, besteht darin, eine bestimmte Anzahl von Dauerspendern zu finden.

Wie findet man Dauerspender?

Viele NGOs können ihre Einnahmen dank regelmäßiger Dauerspender von Privatpersonen erhöhen. Für viele Menschen ist es einfach, bequem und leistbar, regelmäßig einen kleinen Betrag zu spenden, den sie kaum vermissen. Für SHOs bedeutet das ein vorhersehbares Jahreseinkommen und eine erhöhte Anzahl treuer Spender.

Wenn Ihre SHO Dauerspender ausprobieren möchte, sollten Sie einige Punkte beachten:

1. Eine Direktabbuchung ist eine große Verpflichtung für einen Spender. Schlagen Sie daher kleine Beträge wie 3 € oder 5 € pro Monat vor.
2. Geben Sie Ihren Spendern einen Grund, Sie regelmäßig zu unterstützen, indem Sie verschiedene Beträge zur Auswahl stellen und zeigen, wofür sie verwendet werden.
3. Überlegen Sie, wie Sie mit Ihren Dauerspendern in Verbindung bleiben möchten. Wie wollen Sie sich bedanken? Wie werden Sie ihre persönlichen Informationen speichern? Gibt es in Ihrem Land Datenschutzrichtlinien, die eingehalten werden müssen? Halten Sie Ihre Spender regelmäßig auf dem Laufenden, um eine Beziehung aufzubauen, aber überschwemmen Sie sie nicht mit Informationen.
4. Investieren Sie in eine gute Website, damit Menschen online spenden können. Machen Sie den Leuten klar, dass regelmäßige Spenden wichtiger sind als eine große Spende. Wählen Sie einen Online-Zahlungsanbieter wie JustGiving, Charity Checkout, PayPal oder Virgin Money. Stellen Sie sicher, dass der Anbieter Optionen für regelmäßige Spenden hat, dass Sie Seiten mit Ihrem SHO-Logo versehen können, und recherchieren Sie etwaige Gebühren im Voraus.

Fallstudien zu unzureichender Finanzierung

Firmensponsoring – Israel

Der Wendepunkt für **Israel** kam, als die Organisation als Teil eines europaweiten Services und zur Vermarktung eines neuen Medikaments gegen Bluthochdruck von einem Pharmaunternehmen „adoptiert“ wurde. Davor war die Organisation mit vielen Schwierigkeiten konfrontiert und bestand hauptsächlich aus Freiwilligen, ohne bezahlte Mitarbeiter. Das Pharmaunternehmen sponserte die israelische Organisation und finanzierte Kampagnen zur Prävention und den Anzeichen von Schlaganfällen. So konnte die SHO bereits während des Sponsorings nach zukünftigen Finanzierungsmöglichkeiten suchen. Das Unternehmen bezahlte einen Geschäftsführer zum langsamen Aufbau der SHO-Ressourcen und zur Entwicklung von Kampagnen, Lobbying und Fundraising-Strategien. Dabei wurde die SHO auf dem ganzen Weg vom Sponsor und seinen Kontakten unterstützt. Einige der Kontakte, darunter Medienexperten und Lobbyisten, boten ihre Dienste nach Ablauf des Vertrags weiterhin pro bono an. Der Geschäftsführer knüpfte Beziehungen zu Pharmafirmen, während er aber stets nach den ethischen Grundsätzen der SHO handelte. Das Sponsoring bot die Chance, Fähigkeiten und Kompetenzen zu entwickeln, neue Services anzubieten sowie die benötigten Kampagnen zu finanzieren – kurz: eine einmalige Gelegenheit für die Organisation.

Firmensponsoring – Italien

Die SHO in **Italien** hat eine Sponsoring-Beziehung mit einem Pharmaunternehmen, das Geräte zur Diagnose von Vorhofflimmern herstellt. Das Gerät wird bei Sensibilisierungsveranstaltungen eingesetzt, bei denen Menschen über die Symptome von Schlaganfällen informiert werden. Für jedes bei Sensibilisierungs- und Präventionsveranstaltungen verkaufte Gerät erhält die Organisation Geld vom Sponsor.

Unterstützung durch lokale Unternehmen – Ungarn

Wie viele andere SHOs hat auch **Ungarn** Schwierigkeiten, Unterstützung durch lokale Firmen und Einzelpersonen zu bekommen. Die Organisation ist von externen politischen Einflüssen betroffen und besitzt nur eingeschränkte Möglichkeiten zum Ausbau von Kontakten, Firmenbeziehungen und Fundraising. Aufgrund der geringen Optionen von Firmensponsoring und der niedrigen Spendenbereitschaft in Ungarn konzentrierte sich die Organisation eher auf die Gesundheitsindustrie, wo die Probleme von Schlaganfällen ein offenes Ohr finden und Beziehungen basierend auf diesem gemeinsamen Verständnis geknüpft werden können. Der Fokus lag also nicht auf multinationalen Unternehmen, sondern auf kleineren lokalen Firmen, was sich als erfolgreich erwiesen hat.

Verkauf von Produkten oder Services – Japan, Malaysia, Schweden und Finnland

Zusätzlich zu öffentlichen Spenden werden Mitglieder in **Malaysia**, die dem Rehabilitationsprogramm beitreten, gebeten, einen finanziellen Beitrag zu leisten. Auch in **Schweden** hat man erkannt, dass dadurch ein Teil der Betriebskosten gedeckt werden kann.

In **Japan** werden Produkte, wie z.B. Kalender, verkauft, um Geld von Spendern und der Öffentlichkeit zu lukrieren.

In **Finnland** und **Schweden** wurden Services entwickelt, die echte Einnahmen generieren, z.B. Beratung von Pharmafirmen oder Serviceangebote für Schlaganfallpatienten, die eigentlich von der öffentlichen Verwaltung gestellt werden sollten, welcher allerdings das nötige Expertenwissen fehlt.

Finanzierung durch Regierung und Behörden – Kanada

Das Canadian Stroke Network wurde mithilfe des „Networks of Centres of Excellence“-Programms der kanadischen Regierung ins Leben gerufen, welches Initiativen wie das CSN in Regionen unterstützt, wo ein Bedarf besteht.

Staatliche Zuschüsse sind für die Arbeit der SHOs in **Finnland**, **Slowenien** und **Schweden** unverzichtbar.



Mitgliedschaftsmodelle

Ihren Spendern die Möglichkeit einer Mitgliedschaft anzubieten, ist ein guter Weg, um ein geregeltes Jahreseinkommen zu erzielen, und eine ausgezeichnete Chance, eine gute Beziehung zu ihnen aufzubauen. Wenn Sie aus Ihrer SHO eine Mitgliederorganisation machen möchten, müssen Sie eine Verfassung festlegen. In Anhang III finden Sie eine Beispielfassung.

Bei einer erfolgreichen Mitgliederorganisation geht es vor allem ums Anwerben und Binden von Spendern.

Anwerben

1. Erfassen Sie Ihre Mitglieder in einer Datenbank.
2. Fragen Sie bestehende Mitglieder, ob ihre Freunde auch Mitglied werden möchten.
3. Tauschen Sie Listen mit anderen relevanten Organisationen auf. Achten Sie dabei auf Datenschutzgesetze, die in Ihrem Land einzuhalten sind.
4. Machen Sie Werbung oder drucken Sie Beilagen in relevanten Publikationen.
5. Erstellen Sie eine Seite auf Ihrer Website, die Informationen zur Mitgliedschaft und die damit verbundenen Vorteile liefert.
6. Setzen Sie auf lokale Öffentlichkeitsarbeit.

Bindung

1. Starten Sie das Bindungsprogramm: Senden Sie ein Willkommensschreiben und ein Mitgliederpaket per E-Mail oder Post an neue Mitglieder.
2. Kontaktieren Sie sie zwei Monate nach dem Beitritt telefonisch oder per E-Mail und führen Sie ca. sechs Monate nach ihrem Beitritt eine Umfrage unter neuen Mitgliedern durch.
3. Bieten Sie einen besonderen Preisnachlass für den Besuch der ersten kostenpflichtigen Veranstaltung an.
4. Bieten Sie ein Modell mit Bankeinzug an, da Personen, die ihren Beitrag über eine Einzugsermächtigung bezahlen, ihre Mitgliedschaft seltener kündigen.

Schlaganfall-Solidaritätssymbol

Das Schlaganfall-Solidaritätssymbol wurde entworfen, um die ganze Welt für das Thema Schlaganfall zu sensibilisieren. Wichtige Informationen über Prävention, Behandlung und langfristige Versorgung werden mit dem internationalen Schlaganfall-Solidaritätssymbol versehen, so dass weltweit auf das Thema aufmerksam gemacht werden kann. Ein globales Symbol für ein globales Problem hilft den Menschen dabei, Teil einer globalen Bewegung zu sein. Das Symbol wird zunächst in nationalen und sozialen Medien eingesetzt und dann durch prominente Personen verbreitet werden. Wichtige Firmenpartnerschaften und eine Auswahl an Einzelhändlern werden das Symbol an die Öffentlichkeit bringen und so auf das Problem und die Spendenmöglichkeiten aufmerksam machen. Menschen können das Symbol online oder bei Veranstaltungen kaufen. Für Schlaganfallpatienten und unser Anliegen bringt das Schlaganfall-Solidaritätssymbol auf regionaler, nationaler und internationaler Ebene folgende Vorteile:

- Ein Symbol für Schlaganfall, das weltweit Wiedererkennungswert besitzt
- Erhöht das Bewusstsein für Schlaganfälle und Spendenmöglichkeiten für Schlaganfallpatienten
- Trägt zur Schaffung einer Schlaganfall-Bewegung bei
- Zeigt den Menschen, dass wir etwas gegen Schlaganfälle tun müssen

Das Symbol ist außerdem eine Einnahmequelle für SHOs. Stroke Association UK hat es sich zum Ziel gesetzt, in einem Jahr 50.000 Armbänder in Großbritannien und Europa verkaufen, wenn es von der WSO die Lizenz zum Verkauf der Armbänder erhalten hat.

Fundraising-Spezialisierung – Großbritannien

In **Großbritannien** konnte die Stroke Association nach einer gezielten Kampagne über die Bedeutung von Nachlässen für die Organisation ihre Einnahmen aus Erbschaften wesentlich erhöhen und auf 36% der Gesamteinnahmen steigern.

Ein Drittel der Spenden wird in Großbritannien aus Nachlässen lukriert. Die Stroke Association hat in ein Programm zur Nachlassbewerbung investiert, das Leuten allgemeine Ratschläge zu den Vorteilen eines Testaments gibt. So können ältere Personen sowohl garantieren, dass für ihre Familien gesorgt ist, als auch Steuern sparen, indem sie einer Wohltätigkeitsorganisation einen Teil hinterlassen. Dieser Ratschlag wird auf der Website und bei Veranstaltungen für ältere Leute gefördert (z.B. auf Pensionistenmessen). Außerdem bietet die Stroke Association ein kostenloses Testamentprogramm für Menschen über 55 an, im Rahmen dessen es die Kosten einer Testamentsaufsetzung bei empfohlenen Notaren übernimmt. Dabei wird auch vorgeschlagen, dass die Menschen in ihrem Testament der Association einen Teil vermachen, was die meisten auch tun. Hier kann es schon einmal vorkommen, dass Stroke Association UK lange auf dieses Geld warten muss – die Anzahl der bekannten Vorlässe liegt bei 2000, im Vergleich zu 200 vor sechs Jahren.

Oft möchten Menschen, die aufgrund eines Schlaganfalls Angehörige oder Freunde verloren haben, der Association helfen, indem sie in Gedenken der verstorbenen Person Geld spenden. Deshalb bietet Stroke Association UK Menschen die Möglichkeit einen Gedenk-Fonds für die verstorbene Person einzurichten. Dazu wird auch eine Website mit Geschichten zum/zur Verstorbenen erstellt, auf der Angehörige und Freunde verfolgen können, wie viel Geld bereits gesammelt wurde. Sie können sich ein bestimmtes Ziel setzen, weitersammeln oder an bestimmten Jahrestagen größere Beträge spenden. Dabei kann es sehr motivierend sein, den gesammelten Gesamtbetrag zu sehen.

7.6.2 Freiwillige

7.6.2.1 Freiwillige finden

Es ist extrem wichtig, die besten Freiwilligen zu finden, um andere zu inspirieren und Ihre Einnahmen zu steigern. Sie benötigen einen genauen Plan, wie und in welchen Bereichen Freiwillige in Ihre Arbeit miteinbezogen werden können, sowie Richtlinien und einen strukturierten Prozess zu ihrer Rekrutierung, die von allen befolgt werden. So können Sie z.B. Ihre Website dafür einsetzen und ein Handbuch sowie ein Bewerbungsformular für Mitarbeiter ausarbeiten. Je mehr Informationen Sie liefern, desto rascher können die Freiwilligen in Ihrer Organisation anfangen.

Sie müssen verstehen, warum sich Freiwillige bei Ihnen bewerben, und durch einen effizienten Ablauf können Sie sein bzw. ihr Interesse halten. Erstkontakt, Bearbeitung der Bewerbung, Rollenzuweisung und notwendige Überprüfungen und Vorstellungen sollten so schnell wie möglich über die Bühne gehen, damit Ihr/e Freiwillige/r nicht das Interesse verliert. Überlegen Sie, ob Sie einen Manager für Freiwillige benötigen, der den Ablauf leitet und die Hürden für die Aufnahme von Freiwilligen minimiert.



FALLSTUDIE:

Fremwillige werben Freiwillige – Slowenien

In **Slowenien** war eine SHO ein komplett neues Konzept, das mit einem Stigma behaftet war, so dass wenige Menschen ihre Services nutzten. Indem die SHO mit jenen Menschen zusammenarbeitete, die motiviert waren und auf die Services zurückgriffen, konnten mehr und mehr Teilnehmer angezogen werden, besonders jene, denen es schwer fiel, nach Unterstützung zu fragen.

Freiwilligenunterstützung – Israel

In **Israel** wurden als **Freiwillige arbeitende Schlaganfallpatienten für folgende Tätigkeiten eingesetzt:**

1. Gründung und Unterstützung sozialer Vereine. So konnte Geld gespart werden und die Freiwilligen hatten viel Spaß daran.
2. Verfassen von Artikeln für das Magazin.
3. Hilfe beim Telefonservice nach einer Schulung. Ursprünglich hoffte man, dass der Großteil der Anrufe von Freiwilligen entgegengenommen werden würde, die dazu ausgebildet wurden.
4. Auftritte neben Schlaganfall-Fachleuten bei öffentlichen Vorträgen zu Sensibilisierung und den aktuellsten Entwicklungen in der Schlaganfall-Forschung und bei Technologien.
5. Hilfe bei der Entwicklung von Richtlinien.

Wenn Ihre SHO bei einigen Services auf Freiwillige setzt, müssen Sie ihnen auch Unterstützung, Aufwandsentschädigungen sowie Beratung anbieten.

7.6.2.2 Freiwillige auswählen

Ihre SHO sollte Möglichkeiten für Freiwillige an allen möglichen Stellen bewerben, um die Anzahl und Vielseitigkeit neuer Freiwilliger zu erhöhen. Dabei sollten auch verschiedene Rollen, Fähigkeiten und Berufe angesprochen werden, um Schlaganfallpatienten selbst und alle Altersgruppen einzuschließen. So stellen Sie sicher, dass Sie aus einem großen Pool an Freiwilligen wählen können. Vergessen Sie nicht, dass Sie niemanden für eine bezahlte Stelle aufnehmen, sondern nach Menschen suchen, die ihre Zeit, Fähigkeiten und Engagement für einen guten Zweck einsetzen möchten.

Für einige Rollen suchen Sie vielleicht nach Freiwilligen, die gewisse Fähigkeiten besitzen oder bereits Erfahrung in dieser Rolle haben. Es ist jedoch auch wichtig, dass Ihre Freiwilligen sich gerne weiterbilden. Möglicherweise besitzt eine Person nicht die nötigen Fertigkeiten, möchte sie aber gerne erlernen. Greifen Sie auf Freiwilligenagenturen, Online-Bewerbungen, Partnerschaften mit Fachleuten im Gesundheitsbereich und mit Universitäten sowie mit anderen Gemeindeorganisationen zurück. Jede/r einzelne Freiwillige ist ein Gewinn für Ihre SHO – seien Sie also bei der Suche nach geeigneten Aufgaben flexibel. Fragen Sie ruhig auch einmal nach – viele Freiwillige sind gerne bereit zu spenden, bei der Finanzmittelbeschaffung und Kampagnen mitzuhelfen, Veranstaltungen zu unterstützen sowie andere Rollen zu übernehmen.

7.6.2.3 Freiwillige miteinbeziehen

Freiwillige benötigen Ihre Unterstützung. Sie sollten klare Richtlinien für die Rechte und Pflichten von Freiwilligen haben, von denen sowohl der Manager als auch die Freiwilligen profitieren. Freiwillige sollten Zugang zu Schulungen, Gesprächen, Sicherheitsinformationen, neuen Chancen, Aufwandsentschädigung und einer Beschwerdemöglichkeit haben. Legen Sie klar fest, wie Sie Freiwillige belohnen, damit sie Sie auch weiterhin unterstützen. In schwierigen Zeiten können Sie die Anforderungen an Freiwillige hochschrauben, aber Sie sollten ihren Beitrag auch regelmäßig würdigen. Soziale Medien sind eine großartige Möglichkeit, um Danke zu sagen. Schaffen Sie ein Forum für Freiwillige, wo sie sich austauschen können, sei es online, bei Schulungen oder bei Preisverleihungen für Freiwillige, um ihre Treue zu steigern. Bringen Sie Geschichten über Freiwillige in Ihren Newslettern und geben Sie Freiwilligen die Möglichkeit, durch regelmäßige Besprechungen Aktivitäten und Strategien mitzubestimmen. So fühlen sie sich als wichtiger Teil Ihrer Organisation.



7.6.3 Aufbau und Verwaltung der Organisation

Es gibt viele verschiedene Kombinationen aus Freiwilligen und/oder bezahlten Mitarbeitern, mit denen in Ihrer SHO Entscheidungen getroffen werden können. Hier sind einige Beispiele für mögliche Organisationsstrukturen:

- **Kollegialentscheidung/Abstimmungen** – Sie können eine Verfassung aufsetzen, in der beschrieben wird, wie Entscheidungen durch Abstimmungen getroffen werden: von allen Mitarbeitern, von Freiwilligen oder von einer Mischung aus beiden Gruppen.
- **Ein Verwaltungsrat**, der aus bestehenden Mitarbeitern oder Freiwilligen gewählt wird, trifft die Entscheidungen.
- **Ein Geschäftsführer oder Präsident** wird von einer Gruppe von Direktoren oder Managern unterstützt und berichtet einem Verwaltungsrat aus Interessenvertretern oder unbezahlten Verwaltern.
- **Ein Verwaltungsrat aus bezahlten Direktoren**, die den Interessenvertretern Bericht erstatten.
- **Eine Reihe nationaler oder regionaler Komitees**, deren Vertreter zu Entscheidungsträgern gewählt werden.
- **Ein nationales Komitee und lokale Unterkomitees**, die aus Freiwilligen bestehen.

Egal für welche Struktur Sie sich schlussendlich entscheiden, müssen Sie jedoch immer bedenken, wie die gemachten Entscheidungen überprüft werden. Gibt es einen Überwachungsausschuss, Freiwillige oder Interessenvertreter, die verfolgen, wie die Organisation geführt wird? Ein Beispiel für eine Verfassung finden Sie in Anhang III.

Sie müssen Ihre Organisation offiziell gründen und registrieren. Möglicherweise gibt es in Ihrem Land verschiedene Arten, um eine Organisation zu gründen:

- NGOs werden als Gesellschaft oder Verband gegründet und bei einer staatlichen Behörde oder Abteilung registriert.
- Registrierung bei einer lokalen Behörde oder Abteilung.
- Registrierung bei einem staatlichen Amt oder Dachverband, z.B. Charity Commission (Kommission für wohltätige Organisationen) in England und Wales.
- Registrierung bei einer staatlichen Abteilung, die jährlich aktuelle Daten benötigt, um die Registrierung zu verlängern.
- Gründung als Privatunternehmen.

Welche Art von Organisation wollen Sie sein?

Es gibt noch andere Punkte, die Sie bedenken sollten:

- Müssen Sie eine Firma oder eine Wohltätigkeitsorganisation gründen?
- Gibt es in Ihrem Land Einschränkungen bei der Gründung einer Organisation oder Gruppe?
- Haben Sie alle möglichen Steuererleichterungen und steuerlichen Förderungen ausgelotet? Benötigen Sie jährlich Dokumente, um sich zu qualifizieren? Welche Dokumente müssen Sie einreichen?

7.6.4 Lobbying und Sensibilisierungskampagnen

Wenn Sie im Rahmen Ihrer Aktivitäten Politik und Gesetzgebung beeinflussen möchten, müssen Sie sich überlegen, wie Sie die größte Wirkung erzielen können und auf welche wichtigen Punkte Sie sich konzentrieren sollten.

Die Auswahl der Kampagnen

Kampagnen können vom Verwaltungsrat in Rücksprache mit wichtigen Personen wie Mitarbeitern, der Öffentlichkeit, Freiwilligen oder Schlaganfallpatienten und ihrer Angehörigen beschlossen werden. Sie können Kampagnen entweder basierend auf Forschungsergebnissen oder anhand Ihrer anderen Aktivitäten und Veranstaltungen auswählen. Der Fokus Ihrer Kampagne wird möglicherweise von der Einstellung der Regierung oder der aktuellen Gesetzgebung sowie dem Einfluss Ihrer Sponsoren oder Partnerfirmen beeinflusst.

Kampagnen

- Stellen Sie sich die Frage: „Muss ich gerade jetzt eine Kampagne zu diesem Thema starten?“ Manchmal passieren Veränderungen, wenn man einfach nur die richtige Person zur richtigen Zeit fragt.
- Welche Veränderungen streben Sie an? Entwickeln Sie einen inspirierenden Aufruf zum Handeln, der klar sagt, was Ihre Lösung bewirken wird.
- Kampagnen sollten die reale Lebenssituation von Schlaganfallpatienten und die Probleme, denen Sie sich stellen müssen, widerspiegeln.

Wichtige Entscheidungen, die Sie bezüglich Kampagnen treffen müssen:

- **Liegt der Fokus** auf großangelegten landesweiten oder kleineren lokalen Kampagnen?
- **Konzentrieren Sie sich auf primäre oder sekundäre Prävention?**
- **Welches Ergebnis soll die Kampagne erzielen?** Gesetzesänderungen? Änderungen der angebotenen Services?

Wenn Sie keine Kampagne entwickeln können, welche Alternativen gibt es zu großangelegten Kampagnen? Vielleicht können Sie an Veranstaltungen teilnehmen, Aktionen am World oder European Stroke Day starten oder Ihre eigene nationale Sensibilisierungswoche ausrichten.

Bevor Sie eine Kampagne starten, sollten Sie die folgenden Punkte beachten:

- Finden Sie heraus, wer die Entscheidungen trifft und wer die Entscheidungsträger beeinflusst. Ermitteln Sie, wie Sie beide Gruppen von Leuten kontaktieren können.
- Entscheidungsträger und ihre Berater sind oft sehr beschäftigt. Bei einem Treffen benötigen Sie eine 30-sekündige Kurzfassung, die das Problem und Ihre Lösung aufzeigt. Drücken Sie sich klar und deutlich aus.
- Es kann hilfreich sein, bei Ihrer Kampagne die Medien einzusetzen.
- Erkundigen Sie sich regelmäßig nach dem Fortschritt der Kampagne.

Lobbying und Sensibilisierungskampagnen

Schlaganfallprävention – Japan

Japan beschloss, eine Kampagne zur Prävention von Schlaganfällen mit Symposien für Interessierte, Plakaten zur Sensibilisierungswoche und TV-Beiträgen zu starten. Die so genannte „Brain Attack“-Kampagne wurde auch im Fernsehen und Radio ausgestrahlt; Plakate hingen in den Bahnhöfen von Tokyo. Eine Kampagne zur Sekundärprävention von Schlaganfällen konzentrierte sich mehr auf Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen und bot Symposien, die das Publikum miteinbezogen.

Konzentrierte Aktionszeiträume – Neuseeland und Großbritannien

Bündeln Sie all Ihre Energie in ein oder zwei Großveranstaltungen, um Ihr Anliegen an die Öffentlichkeit zu bringen. Das hat **Neuseeland** mit seiner National Blood Pressure Awareness Week und Annual Stroke Awareness Week getan (Sensibilisierungswochen zu Bluthochdruck und Schlaganfällen).

Großbritannien startete vor kurzem Action on Stroke Month, ein einmonatiges Event, das jedes Jahr im Mai stattfindet. Dabei werden Schlaganfallpatienten über die Unterstützungsprogramme der Organisation informiert und die Öffentlichkeit zu Spenden und Unterstützung der Kampagnen eingeladen. Freiwillige, Unterstützer und Mitarbeiter in ganz Großbritannien werden aufgefordert, die Veranstaltung zu bewerben, indem sie Informationstage ausrichten und an Fundraising-Events teilnehmen. Während der Veranstaltung werden auch aktuelle Kampagnen beworben.

Schlaganfall-Aktionstage – Israel und Schweden

Wie viele andere SHOs hatte jene in **Israel** Schwierigkeiten, ihre Arbeit zu kommunizieren, Patienten dazu zu animieren, ihre Services zu nutzen, und jene Dienste und Patienten zu erreichen, die von ihrer Arbeit profitieren könnten. Also wurde eine Kampagne im Rahmen des World Stroke Day gestartet, um genau diese Menschen anzusprechen. Die entwickelte Kampagne brachte Israel den zweiten Platz beim WSD-Wettbewerb ein.

Am World Stroke Day konzentrierten sich alle 67 Verbände in **Schweden** darauf, die Öffentlichkeit über Schlaganfälle aufzuklären. Sie informierten die Menschen über die Anzeichen eines Schlaganfalls, die FAST-Methode und wie wichtig es ist, so schnell wie möglich einen Krankenwagen zu rufen. Dabei konzentrierten Sie sich auf Informationen über transitorische ischämische Attacken, Risikofaktoren und eine gesunde Lebensweise. In einigen Regionen wurden öffentliche Seminare abgehalten; zusätzlich gab es Zeitungsartikel und einen Online-Chat.



Entwickeln Sie Ihre „Marke“ – GB

Sie müssen eine eigenständige, auffällige Marke kreieren. Verwenden Sie eingängige Slogans und drücken Sie sich einfach und verständlich aus. Vergessen Sie nicht, dass der Schlaganfall als Krankheit für einige Menschen schwer zu begreifen ist.

In **Großbritannien** fand man heraus, dass Logo und Markendesign der SHO den Menschen nicht wirklich vermittelten, wofür die Organisation steht. Die Leute waren oft der Meinung, dass sie Teil des Gesundheitssystems wäre, da die gleichen Farben verwendet wurden, was negative Auswirkungen bei der Finanzmittelbeschaffung hatte. So investierte die Stroke Association Geld in ein neues Markendesign, das aussagekräftiger und aufregender ist und allgemein mehr nach einer Wohltätigkeitsorganisation aussieht (siehe unten).



Partnerschaften – Australien, Japan und Italien

Formen Sie Allianzen mit anderen NGOs, um die Öffentlichkeit darauf aufmerksam zu machen, wie wichtig es ist, für NGOs und vor allem für Krankheits- und Gesundheitsorganisationen zu spenden. Gehen Sie Koalitionen mit Patientenorganisationen, speziell für nicht übertragbare Krankheiten, ein, die ähnliche Bedürfnisse haben.

Die SHO in **Australien** setzt sich in ihrer Arbeit auf Partnerschaften. Die 2008 von der Foundation and Stroke Society of Australasia gegründete Australian Stroke Coalition ist ein Dachverband für Vertreter von Gruppen und Organisationen, die in der Schlaganfallversorgung arbeiten, darunter auch Netzwerke von Fachleuten und Fachverbände. Die Koalition arbeitet zusammen an verschiedenen Prioritäten zur Verbesserung der Schlaganfallbehandlung, Reduzierung redundanter Arbeiten und einer stärkeren Stimme in der Schlaganfallversorgung. Außerdem ist die australische SHO Mitglied der Australian Chronic Disease Prevention, einer Allianz von fünf Gesundheits-NGOs, die zur Prävention chronischer Krankheiten zusammenarbeiten, indem sie sich auf die auslösenden Risikofaktoren konzentrieren: schlechte Ernährung, Bewegungsmangel und Fettleibigkeit. Zusätzlich ist sie ein Mitglied der National Vascular Disease Prevention Alliance und arbeitet gemeinsam mit der Heart Foundation, Diabetes Australia und Kidney Health Australia daran, das Risiko von Gefäßkrankheiten zu reduzieren, indem sie Richtlinien und Kampagnen zu Gesetzesänderungen entwickeln. Dank einer Initiative der Patientenrechtsorganisation ist die SHO in **Israel** Teil einer Lobbying-Koalition von NGOs für chronische Krankheiten. Als Vertreter von Patientenhilfegruppen spielt sie eine aktive Rolle im Vorstand des neuen Israel Brain Council.

Japan startete eine Sensibilisierungskampagne in Kooperation mit den lokalen Behörden und medizinischen Verbänden. In **Italien** werden Prominente eingesetzt, um die Arbeit der SHO besonders jüngeren Menschen näher zu bringen.

7.6.5 Evaluierung und Nachhaltigkeit

Das Wissen, dass das, was Sie tun, den Menschen hilft und nachhaltig ist, gehört zu den zwei wichtigsten Punkten jeder SHO.

7.6.5.1 Evaluierung

Ihre SHO sollte Mess- und Evaluierungssysteme besitzen, mit denen die folgenden Punkte erfasst werden können:

- Einhaltung von Deadlines und Kostenbeschränkungen sowie Fokus auf die wichtigsten Dinge;
- Leistungserfassung und Abgleichung mit dem Plan, um Mitarbeiter zu motivieren und Anstrengungen zu bündeln;
- Ergreifen berechtigender Maßnahmen, wenn Dinge nicht ganz nach Plan verlaufen;
- Flexible Einstellung zu Veränderungen in der SHO.

Kurz gesagt: Ihre SHO muss wissen, wie sie im Vergleich zu den kurz- und langfristigen Zielen und Resultaten abschneidet, die sie in den kommenden 12 Monaten erreichen möchte.

7.6.5.2 Nachhaltigkeit

Die nachhaltige Entwicklung einer SHO unterscheidet sich wenig von anderen Organisationen und beinhaltet folgende Punkte:

- Eine klare Mission;
- Gute Beziehungen zum öffentlichen und privaten Sektor;
- Engagierte Mitglieder, Freiwillige und Spender;
- Flexibilität und Fähigkeit zum Wandel;
- Klare, realistische Pläne und Strategien;
- Kostendeckende finanzielle Ressourcen;
- Engagierte und fähige Mitarbeiter, die gute Arbeit leisten;
- Eine starke Führung;
- Eine rechtliches, politisches und soziales Umfeld, das die Organisation unterstützt.

Mindestens ein Mal pro Jahr sollte Ihre SHO die Realität mit den obigen Punkten abgleichen.



8 WEITERE FALLSTUDIEN

In diesem Abschnitt finden Sie Fallstudien, die mehr als ein Thema behandeln oder ein Land als Ganzes betrachten.

8.1 Mitglieder mit dem richtigen Know-how

In **Brasilien** benötigte man bezahlte Mitarbeiter mit dem nötigen Hintergrundwissen bezüglich Fundraising und Ressourcen-Beschaffung. Leider waren diese Fachleute schwer zu finden und sehr teuer. Man brauchte Mitarbeiter, die sich mit den brasilianischen Gesetzen und Regulierungen bezüglich NGOs und Steuern (NGOs zahlen weniger Steuern) auskennen, sowie Mitarbeiter, die andere Sprachen, v.a. Englisch, sprechen, um Kontakte im Ausland zu knüpfen. Es wäre für alle SHOs von Nutzen, wenn sie rechtliche und medizinische Fachkenntnisse in Bezug auf Schlaganfälle ausbilden würden.

8.2 Rechtliche Probleme

Möglicherweise gibt es Hürden, die den Zugang zu Schlaganfallpatienten verhindern. Aufgrund rechtlicher Barrieren oder Datenschutz dürfen Krankenhäuser oder Therapeuten möglicherweise ihre Patienten nicht an Sie verweisen. Finden Sie heraus, was für Hürden es gibt und welche Gesetze Sie betreffen. Machen Sie Pläne, wie Sie diese Hindernisse überwinden können.

8.3 Vertretung der Betroffenen

In **Deutschland** wird sichergestellt, dass Schlaganfallpatienten im Überwachungsausschuss vertreten sind.

Schweden – Bei der Versammlung der SHO wählen die Mitglieder den Vorstand mit seinem Vorsitzenden. Dabei werden auch die Meinungen von Schlaganfallpatienten berücksichtigt.

Die Stroke Foundation von **Neuseeland** ist derzeit eine Mitgliederorganisation – das bedeutet Mitgliedschaft und Stimmrecht für alle, auch für Schlaganfallpatienten.

In **Finnland** besteht die SHO hauptsächlich aus Schlaganfallpatienten und ihren Angehörigen, die alle in der Verwaltung der Organisation vertreten sind.



8.4 Die Meinung von Schlaganfallpatienten

In **Großbritannien** holte man sich die Meinung der Schlaganfallpatienten bei der Planung der Firmenstrategie. Die Mitwirkung beinhaltet auch ein Leserforum, wo Leute, die sich für Schlaganfall interessieren, Publikationen kommentieren können.

In **Australien** haben die Konsumenten immer mehr Einfluss sowohl auf die Führung der Organisation als auch auf die angebotenen Services. Im nationalen Verwaltungsrat gibt es zwei Direktorenpositionen, die sich ausschließlich mit den Kundeninteressen beschäftigen, die so Einfluss auf die strategische Ausrichtung der Organisation haben. Zusätzlich wurde vor kurzem ein Kundenbeirat, ein Unterkomitee des Verwaltungsrats, eingerichtet, damit die Betroffenen bei der Interessenvertretung mehr Mitspracherecht haben. Alle anderen Services, die sich auf die Betreuung von Schlaganfallpatienten konzentrieren oder Auswirkungen darauf haben, berücksichtigen mithilfe von Beratungsgruppen auch die Meinung der Betroffenen.

Alle Vorstandsmitglieder in **Israel** sind Schlaganfallpatienten oder ihre Angehörige, abgesehen vom Vorstandsvorsitzenden, einem führenden Schlaganfallspezialisten.

In **Japan** wurde ein Vertreter der Nationalen Organisation für Selbsthilfegruppen für Schlaganfallpatienten in den Vorstand gewählt.



8.5 Landesspezifische Fallstudien

Großbritannien – Gegründet 1992 in einem Land mit kostenlosem, vom Staat finanziertem Gesundheitssystem. Die bereits seit vielen Jahren bestehende Association for the Prevention of Tuberculosis wurde zur Chest, Heart, Stroke Association umbenannt, bevor 1992 die Stroke Association gegründet wurde. Die Kampagnen konzentrierten sich auf Vorteile und Services:

- **Ask First** – Aufklärung über Vorhofflimmern
- **My Stroke Victory** – Positive Erfahrungsberichte über ein Leben nach dem Schlaganfall
- **Know Your Blood Pressure**
- **Daily Life survey** – Eine detaillierte und umfassende Studie über das Leben von Schlaganfallpatienten

Die Stroke Association investiert jährlich 2,5 Millionen GBP in Schlaganfallforschung. Sie unterhält enge Kontakte zur Regierung und nimmt an vielen Debatten über Schlaganfallversorgung teil. Die angebotenen Services beinhalten u.a. Publikationen, Telefonseelsorge, Hilfegruppen, Trauerseelsorge, Krankenhausbesuche und Heimhilfe.



Finnland – Gegründet 1977 in einem Land mit größtenteils kostenlosem Gesundheitssystem. In Finnland werden Patienten, Menschen mit Behinderungen und NGOs, die sich für Krankheiten einsetzen, von der Slot Machine Association (RAY) finanziert, bei der die Mittel zur Unterstützung finnischer Gesundheits- und Sozialhilfeorganisationen aus dem Glücksspiel kommen. Für die Gründung von Organisationen gibt es Richtlinien, d.h. die Finnische Behörde für Patente und Registrierungen muss der Gründung zustimmen. Die finnische SHO hat eine strategische Partnerschaft mit den finnischen Herz- und Diabetesorganisationen geschlossen, um sich gemeinsam für die Prävention von Gefäßkrankheiten einzusetzen. Jedes Jahr wird am 10. Mai eine Kampagne zur Verhinderung von Schlaganfällen veranstaltet, bei der im Jahr 2011 der Fokus auf Bluthochdruck lag. Die Kampagnen werden von Betroffenen und dem Verwaltungsausschuss bestimmt. Die Organisation selbst finanziert Schlaganfallforschung nicht, besitzt aber Regierungskontakte und beteiligt sich an Debatten. Außerdem stellt die SHO Finnland Schulungen für andere Organisationen, Schlaganfallpatienten, Angehörige und Fachleute zur Verfügung, veröffentlicht Publikationen und Informationen und bietet Selbsthilfegruppen, Krankenhausbesuche und Erholungsprogramme an.



Slowenien – Gegründet 1997 in einem Land mit größtenteils kostenlosem Gesundheitssystem. In Slowenien müssen alle NGOs offiziell beim Gesundheitsministerium oder beim Ministerium für Arbeit und Soziales registriert werden. In beiden Behörden gibt es ein Komitee, das NGOs berät. Die NGOs werden von der Slowenischen Stiftung für Humanitäre Organisationen, dem Gesundheitsministerium und Versicherungen finanziert. Spenden von Firmen oder Sponsoren bilden nur einen kleinen Teil der Einnahmen der SHO; auch Spenden von der Öffentlichkeit sind gering, da sie in Slowenien unüblich sind. Die meisten Einnahmen stammen aus staatlichen Zuschüssen. Gegründet wurde die Organisation von Schlaganfall-Ärzten in Rente in Zusammenarbeit mit einigen sehr motivierten Schlaganfallpatienten. Kampagnen gibt es zwar keine, aber die SHO tritt oft bei Veranstaltungen auf, um ihr Anliegen zu verbreiten. Die Organisation finanziert selbst Schlaganfallforschung mit, besitzt Regierungskontakte auf mittlerem Niveau und beteiligt sich an Debatten. Schulungen werden hauptsächlich Mitarbeitern, Freiwilligen, Schlaganfallpatienten und ihren Angehörigen zur Verfügung gestellt. Die angebotenen Services sind u.a. Publikationen und Informationen, persönliche Beratung und Erholungsprogramme. Am Anfang bestand die Organisation aus einer kleinen Gruppe mit 20 Leuten, darunter nur wenige Schlaganfallpatienten, die das „Stigma“ überwunden hatten, das der Unterstützung durch Hilfsorganisation anhaftet. Mittlerweile ist sie gewachsen, konnte die Öffentlichkeit für Schlaganfallversorgung sensibilisieren und die Lebensqualität von Schlaganfallpatienten und ihren Familien erhöhen. Das war möglich durch:

- Die erfolgreiche Einrichtung von Aktivitäten, inklusive Schlaganfallvereinen und lokalen Arbeitsgemeinschaften;
- Verbreitung der Informationen durch Mundpropaganda;
- Medien (Lokalradio);
- Publikationen;
- Zusammenarbeit mit anderen Organisationen;
- Miteinbeziehung lokaler Gemeinschaften (Gemeinden, Kirchengemeinschaften).

Indonesien – Gegründet 2008 in einem Land, wo die Kosten vollständig von privaten oder vom Arbeitgeber bezahlten Versicherungen getragen werden. Wer keine Versicherung hat, muss die Kosten selbst tragen; sehr arme Menschen erhalten Unterstützung vom Staat. Im Allgemeinen gibt es keine medizinischen oder auf bestimmte Altersgruppen spezialisierten NGOs im Land. Auch wenn Menschen Geld an NGOs spenden, profitiert die SHO in Indonesien nicht davon. Die meisten NGOs finanzieren sich selbst oder werden von Firmen aus verwandten Branchen finanziert. Laut Gesetz sollten alle NGOs bei den lokalen Behörden registriert sein. Die indonesische SHO war mit finanziellen Hürden und einer Personalknappheit, sowohl was Mitarbeiter als auch Freiwillige angeht, konfrontiert. Sie ist jedoch weiterhin im Rahmen ihrer Möglichkeiten aktiv. Bei den im Jahr 2011 veranstalteten Kampagnen gab es ein Neurologieseminar für Anfänger und Physio- und Psychotherapie für Schlaganfallpatienten. Basierend auf Beiträgen von Ärzten und Pflegepersonal entscheidet der Verwaltungsrat über die Kampagnen. Die Organisation selbst finanziert Schlaganfallforschung nicht, besitzt aber Regierungskontakte auf hohem Niveau und beteiligt sich an Debatten. Sie stellt Schulungen für andere Organisationen, die Öffentlichkeit und Schlaganfallpatienten zur Verfügung. Die angebotenen Services sind u.a. Publikationen und Informationen, persönliche Beratung, Selbsthilfegruppen, Trauerseelsorge und Erholungsprogramme.

In **Hongkong** gibt es seit 2003 eine SHO. Die Gesundheitsversorgung wird vom öffentlichen und/oder privaten Sektor übernommen. Staatsbürger können sich am öffentlichen Gesundheitssystem beteiligen und entweder selbst oder über Versicherungssysteme auf den Privatsektor zugreifen. Das Ministerium für Arbeit und Sozialhilfe unterstützt die Gründung von NGOs für Patienten/medizinische Anliegen und Patientenorganisationen. Die SHO wurde von Freiwilligen, Schlaganfallpatienten, ihren Angehörigen und Freunden sowie von Fachleuten gemeinsam aus einer Handvoll Schlaganfall-Selbsthilfegruppen und Gruppen für Gehirnschäden gegründet, die zusammen an Informierung der Öffentlichkeit, Selbst- und Gegenseitigkeitshilfe, Verbreitung von Informationen durch Broschüren und Flugblätter sowie einer Informationswebsite arbeiten. Die Organisation bietet Schlaganfallpatienten und Menschen mit Gehirnschäden die Möglichkeit, einen Beitrag zur Gemeinschaft zu leisten, indem sie die Öffentlichkeit bei Veranstaltungen informieren, ihre Geschichten mit jungen Leuten teilen, Menschen mit ähnlichen Problemen beraten und bei Ausstellungen mitarbeiten. Verwaltungsräte entscheiden über die Kampagnen. Die NGOs in Hongkong werden zum Teil vom Staat, zum Teil aus privaten Quellen finanziert, wie z.B. von Wirtschafts- und Wohltätigkeitsorganisationen. Die Organisation finanziert keine Schlaganfallforschung und hat kaum eine Möglichkeit eine öffentliche Debatte mit der Regierung zu halten. Sie konzentriert sich auf die Bereitstellung von Selbsthilfegruppe im Territorium, wo es mehr als fünf Schlaganfallpatientengruppen gibt. Anfangs hatten diese Selbsthilfegruppen verschiedene Prioritäten, doch diese Kluft hat sich mittlerweile geschlossen und die einzelnen Gruppen haben gelernt, auf die Unterschiede einzugehen und an gemeinsamen Zielen zu arbeiten. Die Organisation hat soeben erst begonnen, sich für einen 24-Stunden-Notfallservice im Rahmen des Gesundheitssystems einzusetzen.

9 HILFE FINDEN

9.1 Mitglied der World Stroke Organisation werden

Alle Fachleute sowie Fach- und Schlaganfall-Hilfsorganisationen, die an Schlaganfallbehandlung interessiert sind, können Mitglied werden.

Aktuelle WSO-Mitglieder:

- Mehr als 1.000 Personen aus 75 verschiedenen Ländern
- Mehr als 40 regionale/nationale Wissenschafts- und Schlaganfall-Hilfsorganisationen

Vorteile für WSO-Mitglieder (sowohl Einzelpersonen als auch Gesellschaften):

- Kostenloses Abonnement und Online-Zugang zum **International Journal of Stroke (IJS)**
- Ein wesentlicher Preisnachlass bei der Registrierung für den World Stroke Congress
- **Kostenloser Zugang** zu Kongresssitzungen über Webcast/Podcast
- Zugang zur **World Stroke Academy (WSA)**, eines weltweiten Ressourcen- und Informationszentrums über Schlaganfälle und eine Fortbildungsmöglichkeit für Ärzte und Pflegepersonal
- Aufnahme in und Zugang zum **WSO-Mitgliederverzeichnis** online
- Das Recht, einen World Stroke Congress auszurichten und an Ausschreibungen teilzunehmen
- Stimmrecht sowie Recht auf Nominierung und Wahl bei der **Verwaltungsratswahl** 2012-2016
- Mitgliedszertifikat (auf Anfrage)

So können Sie Mitglied werden

Laden Sie auf <http://www.world-stroke.org/> ein Online-Mitgliederbewerbungsformular herunter und senden Sie es per E-Mail an die WSO Membership Services (membership@world-stroke.org).

9.2 Mitglied der Stroke Alliance For Europe (SAFE) werden

Alle nationalen europäischen Organisationen, die sich für die Schlaganfallprävention und -versorgung einsetzen, können einfaches Mitglied von SAFE werden. Eine assoziierte Mitgliedschaft ist für jene möglich, die die Kriterien für eine ordentliche Mitgliedschaft nicht erfüllen. Organisationen, die einen außergewöhnlichen Beitrag zu den Zielen von SAFE leisten, erhalten eine Ehrenmitgliedschaft. Auf www.safestroke.org kann ein Bewerbungsformular heruntergeladen werden.

SAFE-Mitglieder erhalten Zugriff zum Diskussionsforum, Berichten des SAFE-Verwaltungsrats, Newslettern und Berichten von Mitgliedsorganisationen.



9.3 Wichtige Kontakte und nützliche Ressourcen

Für allgemeine Fragen zum SHO-Handbuch kontaktieren Sie bitte die Forschungs- und Informationsabteilung der Stroke Association:
research@stroke.org.uk

Für Fragen bezüglich WSO-Mitgliedschaft kontaktieren Sie bitte:

WSO-Mitgliederservice
1-3, Rue de Chantepoulet
P.O. Box 1726
CH-1211, Genf 1 Schweiz
Tel.: +41 22 908 9166 **Fax:** +41 22 732 2607
E-Mail: membership@world-stroke.org
www.world-stroke.org

Kontaktinformationen der UK Stroke Association:

Stroke Association
Stroke Association House
240 City Road
London
EC1V 2PR
E-Mail: info@stroke.org.uk
www.stroke.org.uk

Für Fragen zur Stroke Alliance for Europe kontaktieren Sie bitte:

SAFE Secretariat (z. Hd. Sandra Jackson)
Stroke Association
Stroke Association House
240 City Road
London
EC1V 2PR
Vereinigtes Königreich
E-Mail: mail@safestroke.com



10 DANKSAGUNG

Wir möchten den folgenden Organisationen danken, die uns bei der Erstellung dieses Handbuchs ihre Zeit und Unterstützung gegeben haben:

- SHO-Unterkomitee der World Stroke Organisation
- SAFE-Verwaltungsrat
- Stroke Association UK
- Blue Spark Consulting
- Alle Organisationen und Personen, die dieses Handbuch gelesen und evaluiert haben
- **Alle Organisationen, die den Fragebogen ausgefüllt haben**
 - Associacao Brasil AVC
 - A.LI.Ce Onlus (Italienische Schlaganfall-Hilfsorganisation)
 - Braincare, Hongkong
 - Canadian Stroke Network
 - ESZME Association for Stroke Prevention, Ungarn
 - Finnish Brain Association
 - Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
 - The Heart and Stroke Foundation, Südafrika
 - Lembaga Swadaya Masyarakat Himpunan Peduli Stroke (NGO für Schlaganfallversorgung), Indonesien
 - The National Stroke Association, USA
 - The National Stroke Foundation, Australien
 - NASAM, Malaysia
 - Neeman Stroke Survivors Organisation, Israel
 - Slowenische Schlaganfallorganisation
 - Stroke Association, Japan
 - Stroke Association UK
 - Stroke Association of Victoria, Australien
 - The Stroke Foundation of New Zealand
 - The Swedish Stroke Association

Vielen Dank an GE Healthcare, die die Produktion dieses Handbuchs mit einer uneingeschränkten Subvention unterstützt haben.

GE Healthcare ist stolz, diese Initiative unterstützen zu können, die sicherstellt, dass neue und bestehende Schlaganfall-Hilfsorganisationen einen klaren Weg zum Erfolg haben und eine wachsende Anzahl von Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen Hilfe erhalten.

Mitarbeit der Stroke Association UK

Die britische Stroke Association hat Erfahrung bei der Finanzierung von Forschung, der Umsetzung von Forschungsergebnissen in Kampagnen, Regierungsberatung und Bereitstellung von hochwertigen Services für Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen. Außerdem ist sie die größte NGO in SAFE und Schriftführerin der Allianz. In der Forschungs- und Informationsabteilung gibt es eine Reihe von Spezialisten für Projektmanagement, Forschung, Organisationsentwicklung und Partnerschaftszusammenarbeit mit der nötigen Erfahrung, das SHO-Handbuchprojekt umzusetzen.

Nachdem das SHO-Unterkomitee der WSO den Vorschlag zur Entwicklung des Handbuchs eingebracht hatte, wurde die Stroke Association UK gebeten, das Projekt in die Tat umzusetzen. Das Projekt wird von der World Stroke Organisation finanziert; in regelmäßigen Abständen wurden dem WSO-Verwaltungsrat, dem SHO-Unterkomitee und SAFE Bericht erstattet.

Projektmanagerin:

Verity Baker, Stroke Association UK

11 HAFTUNGS AUSSCHLUSS

Dieses Handbuch gibt einen Überblick über die Lage von SHOs auf der ganzen Welt im Jahr 2012. Auch wenn alle Anstrengungen unternommen wurden, um sicherzustellen, dass die Informationen in diesem Handbuch korrekt, vollständig und aktuell sind, kann dafür keine Garantie übernommen werden. Die enthaltenen Informationen können sich ändern oder inkorrekt werden, nachdem dieses Handbuch gedruckt wurde. Nach bestem Wissen der Stroke Association UK und der World Stroke Organisation sind die Angaben im Handbuch zum Zeitpunkt der Drucklegung (September 2012) korrekt.

Die Informationen in diesem Handbuch basieren auf Antworten aus dem von Stroke Association UK ausgesendeten Fragebogen. Stroke Association UK ist nicht für Ungenauigkeiten dieser Angaben verantwortlich und kann nicht für Fehler, Auslassungen oder Schäden, die aus der Nutzung der in diesem Handbuch enthaltenen Informationen entstanden sind, haftbar gemacht werden. Stroke Association UK und World Stroke Organisation können nicht für Inhalte von Websites und Hyperlinks, die in diesem Handbuch enthalten sind, haftbar gemacht werden.

Glossar

EU – Europäische Union

NGO – Non-Governmental Organisation (Nichtregierungsorganisation)

SAFE – Stroke Alliance for Europe

SHO – Schlaganfall-Hilfsorganisation

WSF – World Stroke Federation

WSD – World Stroke Day

WSO – World Stroke Organisation

ANHANG I –

Informationsblätter der Stroke Association UK

SHOs auf der ganzen Welt verfassen eine Reihe an Informationsblättern, die auf ihren Websites abgerufen werden können. Hier ist eine Liste der von Stroke Association UK zusammengestellten Informationsblätter.

- We're here for you
- Smoking and the risk of stroke
- What is a stroke?
- Accommodation after stroke
- How to prevent a stroke
- Stroke in African-Caribbean people
- When a stroke happens
- Balance problems after stroke
- Life after stroke
- Bereavement and stroke
- The road to recovery
- Epilepsy after stroke
- Transient ischaemic attack
- Haemorrhagic stroke
- Driving after stroke
- Atrial fibrillation (AF) and stroke
- Communication problems after stroke
- Holiday information
- Stroke: A carer's guide
- Migraine and stroke
- Swallowing problems after stroke
- Dementia after stroke
- High blood pressure and Stroke
- Pain after stroke
- Cognitive problems after stroke
- Sex after stroke
- Healthy eating and stroke
- Stroke in South Asian people
- Stroke in younger adults
- Physical effects of stroke
- Depression after stroke
- Childhood stroke
- Blood thinning medication after stroke
- Ischaemic stroke
- Continence problems after stroke
- Emotional changes after stroke
- Alcohol and stroke
- Visual problems after stroke
- Speech and language therapy after stroke
- Women and stroke
- Diabetes and stroke
- Fatigue after stroke
- Physiotherapy after stroke
- Taste changes after stroke
- Occupational therapy after stroke
- Carotid artery disease
- Benefits and financial assistance
- Stroke explanation for children
- Resources for students and professionals
- Exercise and stroke
- Aids and equipment for independent living (including community alarms)
- Making a complaint
- Complementary therapy
- Leisure activities after stroke
- Electronic communication aids and software
- Private treatment

ANHANG II –

Planungstools

Hier sind einige Tools, mit denen Sie die wichtigsten Stakeholder Ihrer SHO identifizieren sowie ihre Interessen und die Auswirkungen dieser Gruppen auf ihre Organisation evaluieren können. Ein Stakeholder ist eine Person, Gruppe oder Organisation, die ein Interesse an Ihrer SHO hat (bzw. haben sollte).

Geben Sie bei jedem Stakeholder die folgenden Informationen an:

- Name
- Wichtigkeit für Ihre SHO (hoch, mittel, niedrig)
- Interesse an Ihrer SHO (hoch, mittel, niedrig)
- Einfluss auf Ihre SHO (hoch, mittel, niedrig)
- Seine Erwartungen und Bedürfnisse
- Seine Einstellung zu den Leistungen Ihrer SHO

Die oben angeführte Analyse wird dafür verwendet, die relative Bedeutung der Stakeholder für Ihre SHO zu bestimmen und Strategien festzulegen, die Sie im Umgang mit ihnen anwenden sollten.

SWOT-Analyse

Ein gängiges Planungstool zur Erfassung der Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken für Ihre SHO. Die Stärken und Schwächen geben an, was Ihre SHO gut macht und was verbessert werden sollte. Die Chancen und Risiken identifizieren Veränderungen und Trends aus externen Einflüssen, auf die Ihre SHO achten sollte.

PEST-Analyse

Mit der PEST-Analyse können Sie die möglichen, zukünftigen externen Faktoren, denen Ihre SHO ausgesetzt ist, unter verschiedenen Aspekten analysieren:

- Politisch
- Wirtschaftlich
- Sozial
- Technologisch

Die erweiterte Form ist die PESTLE-Analyse, in der auch rechtliche und ökologische Faktoren berücksichtigt werden.

Nachdem sie die Faktoren und Trends in jeder Kategorie aufgelistet haben, können Sie sie nach Auswirkungen und Wahrscheinlichkeit ihres Eintretens priorisieren.

Service-/Produktmatrix

Dieses Tool wurde aus der McKinsey/GE-Matrix, einem gängigen Business-Tool, zur Verwendung im Freiwilligensektor adaptiert. So kann Ihre SHO ihre Services und Produkte analysieren, um Investitionen, Umgestaltungen und Einstellung von Diensten zu entscheiden.

Sie müssen evaluieren, ob jeder Ihrer Services bzw. jedes Ihrer Produkte bezüglich zwei Faktoren eine hohe, mittlere oder geringe Bedeutung hat:

Marktattraktivität in Ihrer Branche, z.B.:

- Marktgröße
- Marktwachstum
- Markrentabilität
- Preistrends
- Anzahl und Stärke der Wettbewerber

Relativer Wettbewerbsvorteil in der Branche, z.B.:

- Stärke der Kompetenzen
- Stärke der Marke
- Kundentreue
- Innovationspotential
- Finanzielle Situation

Risikoanalyse

Mit diesem Tool können Sie identifizierte Risiken auflisten, sortieren und reihen. Für jedes Risiko legen Sie fest, mit welcher Wahrscheinlichkeit und welcher Intensität auf einer Skala (meist von 1 bis 5, wobei 1 bedeutet, dass die Auswirkungen gering sind, und 5, dass sie hoch sind) es eintreten wird. Risiken mit einem hohen Gesamtwert aus Auswirkungen und Wahrscheinlichkeit benötigen eine Reihe von Aktionen und Plänen, mit denen Sie das Risiko entweder ganz eliminieren oder seine Auswirkungen minimieren können.

ANHANG III –

Beispielverfassung

1) Name

Der Name der SHO lautet

.....

2) Ziele

Die Ziele der SHO sind

.....

3) Befugnisse

Zur Erreichung der Ziele kann die SHO:

- a. Geld aufbringen
- b. Bankkonten eröffnen
- c. Gebäude erwerben und betreiben
- d. Versicherungen abschließen
- e. Mitarbeiter beschäftigen
- f. Kurse und Veranstaltungen organisieren
- g. Mit ähnlichen Gruppen zusammenarbeiten und Informationen sowie Ratschläge mit ihnen austauschen
- h. Alle rechtmäßigen Mittel zur Erreichung der Ziele ergreifen

4) Mitgliedschaft

- a. Die Mitgliedschaft in der SHO steht allen Personen über 18 Jahren (oder einer alternativen Volljährigkeit) ungeachtet von Behinderungen, politischer oder religiöser Einstellung, Rasse, Geschlecht oder sexueller Orientierung offen, die
 - daran interessiert sind, die SHO beim Erreichen ihrer Ziele zu unterstützen,
 - bereit sind, sich an die Regeln der SHO zu halten, und
 - bereit sind, den vom Vorstand festgelegten Mitgliedsbeitrag zu bezahlen.
- b. Die Mitgliedschaft eines Mitglieds kann vom Vorstand aus gutem Grund beendet werden. Das Mitglied hat jedoch das Recht, vor der endgültigen Entscheidung vom Vorstand im Beisein eines Freundes angehört zu werden.

5) Leitung

- a. Die SHO wird von einem Vorstand bestehend aus nicht weniger als drei und nicht mehr als Personen verwaltet, die bei der jährlichen Generalversammlung gewählt werden.
- b. Die Direktoren sind: der/die Vorsitzende, der/die Schatzmeister/in und der/die Schriftführer/in.
- c. Der Vorstand kann bis zu drei Personen ohne Stimmrecht in beratender Funktion in den Vorstand wählen, wenn diese benötigt werden, um die Ziele der SHO zu erfüllen.
- d. Der Vorstand tritt mindestens zwei Mal pro Jahr zusammen.
- e. Mindestens drei Vorstandsmitglieder müssen für eine solche Sitzung anwesend sein.
- f. Die Abstimmung bei der Vorstandssitzung erfolgt per Handzeichen. Bei Stimmengleichheit kann der/die Vorsitzende eine zweite Stimme abgeben.
- g. Der Vorstand hat die Befugnis, Vorstandsmitglieder aufgrund guter, triftiger Gründe aus dem Vorstand zu entlassen.
- h. Der Vorstand kann andere Mitglieder der SHO zum Vorstand berufen, um eine Vakanz zu füllen, solange die maximale Personenanzahl nicht überschritten wird.

6) Pflichten der Direktoren

- a. Die Pflichten des/der Vorstandsvorsitzenden lauten wie folgt:
 - Leitung von Vorstands- und SHO-Sitzungen,
 - Repräsentation der SHO bei Funktionen/Treffen, zu denen die SHO eingeladen ist, und
 - bei Bedarf Auftreten als Sprecher der SHO.
- b. Die Pflichten des Schriftführers/der Schriftführerin lauten wie folgt:
 - Verwaltung einer Mitgliederliste,

- Vorbereitung von Tagesordnungen für Vorstands- und SHO-Sitzungen in Zusammenarbeit mit dem/der Vorstandsvorsitzenden,
 - Niederschrift und Aufbewahrung von Sitzungsprotokollen und
 - Sammlung und Aussendung relevanter Informationen innerhalb der SHO.
- c. Die Pflichten des Schatzmeisters/der Schatzmeisterin lauten wie folgt:
- Überwachung der finanziellen Angelegenheiten der SHO und
 - Führung der Bücher mit allen eingehenden und ausgehenden Beträgen der SHO.

7) Finanzielle Angelegenheiten

- a. Alle von der SHO oder im Namen der SHO empfangenen Gelder werden alleinig für den Zweck eingesetzt, die Ziele der SHO zu erreichen.
- b. Alle Bankkonten der SHO lauten auf den Namen der SHO.
- c. Alle von der SHO ausgegebenen Schecks werden vom/von der Schatzmeister/in und einem zweiten dafür bestimmten Vorstandsmitglied unterschrieben.
- d. Abhängig von der nationalen Gesetzgebung muss die SHO sicherstellen, dass ihre Konten jährlich geprüft bzw. von einem unabhängigen Gutachter kontrolliert werden.
- e. Die SHO kann angemessene Aufwandsentschädigungen für Reisen, Kinderbetreuung und Mahlzeiten an Mitglieder oder Vorstandsmitglieder auszahlen.

8) Jährliche Generalversammlung

- a. Die SHO hält ihre jährliche Generalversammlung im Monat
- b. Alle Mitglieder werden mindestens 14 Tage vor der jährlichen Generalversammlung darüber verständigt und besitzen ein Teilnahme- und Stimmrecht.
- c. Die Tagesordnung der jährlichen Generalversammlung umfasst:
 - Einen Bericht vom/von der Vorsitzenden über die Aktivitäten der SHO im vergangenen Jahr,
 - Einen Bericht vom/von der Schatzmeister/in über die finanzielle Lage der SHO,
 - Die Wahl eines neuen Vorstands und
 - andere mögliche Themen, die vorgebracht werden.

- d. Mindestens Mitglieder müssen bei der jährlichen Generalversammlung und allen anderen Generalversammlungen anwesend sein, damit sie stattfindet.

9) Generalversammlungen

- a. Zusätzlich zur jährlichen Generalversammlung finden jedes Jahr zwei Generalversammlungen statt.
- b. Alle Mitglieder besitzen ein Teilnahme- und Stimmrecht.

10) Sondersitzung

Im Falle dringender Angelegenheiten kann eine Sondersitzung vom Vorstand oder Mitgliedern einberufen werden. Der/die Schriftführer/in informiert alle Mitglieder 14 Tage vor der Sondersitzung über den Zeitpunkt und das Thema der Versammlung.

11) Verfassungsänderungen

Alle Änderungen dieser Verfassung müssen mit einer Zweidrittelmehrheit von den anwesenden stimmberechtigten Mitgliedern bei einer Generalversammlung angenommen werden.

12) Auflösung

Die SHO kann jederzeit müssen mit einer Zweidrittelmehrheit von den anwesenden stimmberechtigten Mitgliedern bei einer Generalversammlung aufgelöst werden. Nach der Auflösung werden die verbleibenden Geldmittel nach Begleichung etwaiger Schulden einer anderen SHO oder Organisation mit ähnlichen Zielen gespendet.

13) Verabschiedung der Verfassung

Bis zur ersten jährlichen Generalversammlung fungieren die Personen, deren Namen, Adressen und Unterschriften am Ende dieses Dokuments stehen, als Vorstand im Rahmen dieser Verfassung. Die Verfassung wurde verabschiedet am

Name

Adresse.....

.....

Unterschrift.....

Herausgegeben von der

Stroke Association
Stroke Association House
240 City Road
London
EC1V 2PR

E-Mail: info@stroke.org.uk
stroke.org.uk



Item Code: **A12UKSF05**

Stroke Association ist eine in England und Wales unter der Nummer 61274 registrierte Aktiengesellschaft unter Garantie.

Eingetragener Firmensitz: Stroke Association House, 240 City Road, London EC1V 2PR. Registriert als Wohltätigkeitsorganisation in England und Wales unter der Nummer 211015 und in Schottland unter der Nummer SC037789. Ebenso registriert in Nordirland (XT33805), auf der Isle of Man (Nr. 945) und in Jersey (NPO 369).