

# NACHBEREITUNG

ONLINE WORKSHOP „INTERNATIONALE STRUKTUREN  
IN DER SELBSTHILFE – CHANCEN UND MÖGLICHKEI-  
TEN FÜR MITGLIEDSORGANISATIONEN“

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>Nachbereitung.....</b>	<b>1</b>
<b>Inhaltsverzeichnis .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Einleitung .....</b>	<b>2</b>
1. Zielsetzung des Workshops.....	2
<b>2. Rückblick auf den Workshopablauf .....</b>	<b>2</b>
1. Zielsetzung des Workshops Begrüßung, Einführung und Vorstellung.....	2
Überblick über teilnehmende Personen und Organisationen .....	2
Welche Organisationen arbeiten bereits international? .....	2
Unterschiede in Internationalitätsgraden und bestehende Aktivitäten.....	2
Erste Erwartungen der Teilnehmenden.....	2
2. Vorstellung Überblick über internationale Strukturen in der Selbsthilfe und der Umfrage „Bedarfe und Perspektiven aus den Mitgliedsorganisationen“ .....	2
Fragen, Kommentare und Hinweise aus dem Plenum .....	3
3. Offener Austausch und Diskussion .....	3
Wo sehen die Teilnehmenden den größten Nutzen internationaler Zusammenarbeit? (Identifizierte Chancen) .....	3
Was steht einer stärkeren internationalen Zusammenarbeit bisher im Weg? (Identifizierte Herausforderungen) .....	3
Wie kann das Kindernetzwerk unterstützen?.....	3
Welche Themen sind hierbei besonders wichtig? .....	3
5. Fazit.....	3
Kernaussagen des Workshops .....	3
Bedeutung für zukünftige Zusammenarbeit .....	3

## 1. EINLEITUNG

### 1. Zielsetzung des Workshops

Ziel war es, die zuvor erhobenen Ergebnisse der Recherche zu internationalen Selbsthilfestrukturen und der Online-Umfrage innerhalb der Kindernetzwerkmitglieder zu Bedarfen an internationaler Selbsthilfe vorzustellen und diese gemeinsam zu reflektieren. Darüber hinaus sollte der Workshop Raum bieten, um mit den Teilnehmenden direkt ins Gespräch zu kommen, ihre Wünsche und Bedarfe noch genauer zu erfassen und gemeinsam zu erarbeiten, wie das Kindernetzwerk sie künftig bestmöglich unterstützen kann.

## 2. RÜCKBLICK AUF DEN WORKSHOPABLAUF

### 1. Zielsetzung des Workshops Begrüßung, Einführung und Vorstellung

#### Überblick über teilnehmende Personen und Organisationen

An dem Workshop nahmen jeweils eine Person der folgenden Mitgliedsorganisationen teil – hierbei wurde auch die Größe der jeweiligen Organisationen sowie die Seltenheit der Krankheitsbilder thematisiert, um erste Eindrücke zu gewinnen, wie diese Faktoren die möglicherweise internationaler Zusammenarbeit beeinflussen.

- **Knopf im Bauch e.V.:** Online-Selbsthilfe mit über 1.500 Eltern mit betroffenen Kindern
- **STXBP1 e.V.:** Weltweit 1.381 bekannte Fälle, der Verein hat 130 Mitglieder
- **MED13L Selbsthilfe:** In Deutschland aktuell ca. 60 betroffene Familien
- **Fett-SOS e.V.:** 2018 aus einer kleinen Betroffenenengruppe gegründet
- **Arbeitskreis Cornelia de Lange Syndrom e.V.:** Über 220 Mitglieder, davon ca. 150 CdLS-Familien
- **Krokids-Stiftung:** Unterstützt chronisch kranke Kinder; Expertise zu Nonprofit-Organisationen und Selbsthilfe

#### Welche Organisationen arbeiten bereits international?

Im Workshop zeichnete sich ab, dass die teilnehmenden Organisationen sehr unterschiedliche Erfahrungen mit internationaler Zusammenarbeit sammeln. Während einige bislang **kaum internationale Kontakte** aufgebaut haben oder aufbauen konnten, arbeiten andere Organisationen bereits eng international zusammen.

Die internationale Vernetzung findet dabei häufig über Forschungsprojekte, Fachkongresse, ärztliche Expertengruppen oder gemeinsame Register statt. Eine teilnehmende Person schilderte hierzu, dass die direkte internationale Zusammenarbeit bislang **eher in der Forschung stattfindet, während der Austausch innerhalb der Selbsthilfe selbst noch begrenzt** sei.

Eine andere teilnehmende Person berichtete beispielsweise von einer **strukturell bereits gut ausgebauten internationalen Zusammenarbeit**; dem European STXBP1 Consortium (ESCO) – ein Zusammenschluss von Forschenden, Stakeholdern und Selbsthilfe aus derzeit acht Ländern (Skandinavien, Deutschland, Niederlande, Belgien, Frankreich, Spanien, Italien und Israel).

Insgesamt lässt sich tendenziell feststellen, dass die Erfahrungen der Mitgliedsorganisationen mit internationaler Zusammenarbeit **stark variieren** – von ersten Kontakten bis zu bereits etablierten Kooperationen.

#### Erste Erwartungen der Teilnehmenden

Auch bei den Erwartungen der Teilnehmenden zeichneten sich **unterschiedliche Beweggründe** ab. Einige kamen mit dem Ziel, neues zu lernen und internationale Zusammenarbeit **auszubauen**, da bisher kaum Kontakte bestanden. Andere Teilnehmende berichteten, dass sich

ihr Verein bisher noch nicht mit dem Thema auseinandergesetzt hat und sie den Workshop nutzen wollten, um abschätzen zu können, ob eine internationale bzw. europäische Zusammenarbeit für ihre Organisation **relevant sein könnte**.

Andere hatten **wissenschaftliches Interesse**, um mehr über Strukturen und Entwicklungsprozesse in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu erfahren; so Prof. Dr. Annette Zimmer von der Krokids-Stiftung.

Einige Teilnehmende äußerten den Wunsch, konkrete Schritte zur **Gründung eines europäischen Vereins** zu prüfen. Sollte die Richtlinie des Europäischen Parlaments und des Rates über europäische grenzüberschreitende Vereine angenommen werden, könnten Gruppen (z. B. NGOs, zivilgesellschaftliche Organisationen, Vereine) ohne Neugründung in jedem EU-Land grenzüberschreitend tätig sein, was nationale Bürokratie und doppelte Registrierungen vermeiden würde – ein Ansatz, der insbesondere für Initiativen interessant ist, die in mehreren EU-Staaten aktiv sein wollen oder die internationale Tätigkeit aufgrund einer geringen Zahl an Betroffenen schwer ist.

## 2. Vorstellung Überblick über internationale Strukturen in der Selbsthilfe und der Umfrage „Bedarfe und Perspektiven aus den Mitgliedsorganisationen“

Das Kindernetzwerk präsentierte zentrale Ergebnisse der Recherche und der Online-Umfrage.

### Fragen, Kommentare und Hinweise aus dem Plenum

Eine Teilnehmerin wies auf eine weitere krankheitsspezifische Organisation hin, die derzeit international gegründet wird. Dabei wurde die Mitgliedschaft in der neuen sogenannten E-Plus-Allianz, die sich auf Epilepsie fokussiert, thematisiert. Diese Allianz zählt bereits 52 Mitglieder, darunter auch STXBP1 e.V., und zeigt, wie Initiativen durch internationale Kooperation ihre Reichweite und Wirkung erweitern können.

## 3. Offener Austausch und Diskussion

Im Anschluss an die inhaltlichen Inputs tauschten sich die Teilnehmenden in einem gemeinsamen Padlet – einem interaktiven digitalen Pinnwand-Tool zur Sammlung und Strukturierung von Beiträgen (das Original befindet sich im Anhang) – unter dem Titel „Im Gespräch miteinander – Internationale Strukturen in der Selbsthilfe: Chancen und Möglichkeiten“ aus.

### Wo sehen die Teilnehmenden den größten Nutzen internationaler Zusammenarbeit? (Identifizierte Chancen)

Aus den eingetragenen Beiträgen wurde deutlich, dass insbesondere der Wissensgewinn als zentraler Mehrwert wahrgenommen wird. Als besonders relevant nannten die Teilnehmenden die Möglichkeit, sich über Erfahrungen aus anderen Ländern auszutauschen, neue therapeutische Ansätze kennenzulernen und Zugang zu aktuellen Forschungsergebnissen zu erhalten bzw. sich an Forschungsvorhaben zu beteiligen.

### Was steht einer stärkeren internationalen Zusammenarbeit bisher im Weg? (Identifizierte Herausforderungen)

Eine teilnehmende Person berichtete, dass in ihrem Themenfeld bereits die grundlegende Voraussetzung für internationale Zusammenarbeit fehlt, da es in Deutschland bislang noch keinen Verein gibt. Schon auf dieser Ebene scheitere es häufig daran, dass betroffene Eltern nicht bereit oder in der Lage seien, einen Verein zu gründen und tragfähige Strukturen aufzubauen, die eine formelle Beteiligung an internationalen Netzwerken überhaupt erst ermöglichen würden.

Darüber hinaus wurden sprachliche Hürden als relevantes Hindernis beschrieben, insbesondere wenn internationale Treffen oder digitale Meetings auf Englisch stattfinden. Auch die großen geografischen Entfernungen stellen eine Herausforderung dar, etwa wenn Kongresse oder wichtige Veranstaltungen im Ausland stattfinden und dadurch zeitlich wie finanziell nur schwer erreichbar sind.

Als weiterer zentraler Punkt wurden länderspezifische Unterschiede im Hinblick auf Regularien, ethische Richtlinien und bürokratische Prozesse genannt. Diese Unterschiede erschweren eine reibungslose Zusammenarbeit, da sie Organisationen vor strukturelle und administrative Hürden stellen, die sich nicht ohne Weiteres überwinden lassen.

### Wie kann das Kindernetzwerk unterstützen?

Im Workshop wurde deutlich, dass das Kindernetzwerk eine zentrale Rolle dabei spielen kann, internationale Zusammenarbeit für Mitgliedsorganisationen zu erleichtern. Teilnehmende betonten, dass insbesondere der Austausch von Wissen, Erfahrungen und praktischen Tipps hilfreich wäre – etwa im Hinblick auf den Aufbau von Strukturen, die internationale Kooperation überhaupt ermöglichen.

Darüber hinaus könnte das Kindernetzwerk als verbindende Instanz fungieren, indem es den Kontakt zu anderen Selbsthilfegruppen herstellt und passende Ansprechpersonen miteinander vernetzt. Viele Organisationen stehen am Anfang ihrer internationalen Aktivitäten und benötigen Orientierungshilfen, Beispiele gelungener Kooperationen und Hinweise auf mögliche Partnerorganisationen.

Nicht zuletzt wurde das Kindernetzwerk auch als mögliche vermittelnde Stelle gesehen. Durch seine Position kann es Brücken schlagen zwischen nationalen Gruppen und internationalen Netzwerken, erste Zugänge erleichtern und bei Bedarf den Einstieg in internationale Gremien, Arbeitsgruppen oder Projekte begleiten. Dadurch könnte es einen wichtigen Beitrag leisten, Hemmschwellen abzubauen und Selbsthilfeorganisationen handlungsfähiger im internationalen Kontext zu machen.

### Welche Themen sind hierbei besonders wichtig?

Im Austausch zeigte sich, dass für die Teilnehmenden einige Themen eine besondere Bedeutung für zukünftige internationale Zusammenarbeit haben. Ein zentrales Anliegen war die Möglichkeit, sich stärker auf europäischer Ebene zusammenzuschließen. Viele Organisationen sehen darin eine gute Grundlage, um gemeinsame Interessen zu bündeln, länderübergreifende Strukturen aufzubauen und die Sichtbarkeit seltener Erkrankungen zu erhöhen.

Darüber hinaus wurde die Vernetzung mit den USA als wichtiges Feld beschrieben. Eine teilnehmende Person berichtete stellvertretend für ihre Organisation, dass der Austausch mit betroffenen Eltern in den USA bereits besteht und als besonders wertvoll erlebt wird. Dort gebe es – gerade bei sehr seltenen Krankheitsbildern – häufig intensivere Forschungsaktivitäten, die oft durch private Spendensammlungen betroffener Familien ermöglicht würden. Gleichzeitig wurde deutlich, dass das deutsche Gesundheitssystem stärker reguliert ist und Forschung in der Regel auf große pharmazeutische Investoren oder universitäre Strukturen angewiesen ist. Dieser Unterschied prägt die Möglichkeiten der internationalen Kooperation und zeigt, wie unterschiedlich Rahmenbedingungen in einzelnen Ländern sein können.

Ein weiterer Beitrag hob die Bedeutung von Organisation und Digitalisierung hervor. Digitale Vernetzung, hybride Austauschformate und strukturierte Kommunikationswege wurden als entscheidend angesehen, um internationale Kooperation langfristig praktikabel und inklusiv zu gestalten.

Zudem äußerte eine weitere Person den Wunsch, bestehende Kooperationen – wie das European STXBP1 Consortium (ESCO) – perspektivisch auf eine weltweite Ebene auszudehnen. Dies würde ermöglichen, Expertise global zu bündeln und auch außerhalb Europas stärkere wissenschaftliche und klinische Verbindungen zu etablieren.

### 3. Abschluss und Ausblick

#### Vorschläge für nächste Schritte

Im abschließenden Teil des Workshops wurden mögliche nächste Schritte diskutiert. Zunächst wurde festgehalten, dass die Ergebnisse des Workshops aufbereitet und allen Teilnehmenden zur Verfügung gestellt werden sollen, um Transparenz zu schaffen und eine gemeinsame Grundlage für weitere Überlegungen zu bieten.

Darüber hinaus soll geprüft werden, inwiefern das Kindernetzwerk künftig gezielte Unterstützungsangebote zu organisatorischen Fragestellungen entwickeln kann. Dazu zählen insbesondere Themen wie die Vereinsgründung, europäische Rechtsformen sowie weitere strukturelle Voraussetzungen für internationale Zusammenarbeit. Ergänzend wurde angeregt, Best-Practice-Beispiele und Erfahrungsberichte systematisch zu sammeln und bereitzustellen, um den Wissenstransfer zwischen den Mitgliedsorganisationen zu fördern.

Ein weiterer möglicher Ansatz besteht darin, dass sich das Kindernetzwerk an bestehenden internationalen Netzwerken, Konsortien und Projekten beteiligt, um Zugänge zu internationalen Strukturen zu erleichtern und die Interessen der Mitgliedsorganisationen dort zu vertreten.

### 5. Fazit

#### Kernaussagen des Workshops

Der Workshop machte deutlich, dass die Ausgangslagen der teilnehmenden Organisationen sehr unterschiedlich sind. Sie reichen von ersten internationalen Kontakten bis hin zu bereits etablierten Kooperationsstrukturen mit dem Wunsch diese bestehenden Strukturen weiter auszubauen. Entsprechend variieren auch die Bedarfe der Organisationen erheblich. Während einige

einen starken Fokus auf wissenschaftliche Forschung und internationale Forschungskooperationen legen, sehen andere ihre Hauptaufgabe darin, über Fachexpertinnen wie Kinder- und Jugendärztinnen über internationale Entwicklungen informiert zu bleiben, ohne selbst unmittelbar international aktiv zu sein. Für diese Organisationen steht die Unterstützung der betroffenen Familien vor Ort im Vordergrund.

Darüber hinaus wurden strukturelle und organisatorische Bedürfnisse benannt, etwa beim Aufbau stabiler Selbsthilfestrukturen, in der Öffentlichkeitsarbeit oder bei der Vernetzung mit anderen Akteur:innen. Als zentrale Herausforderungen für eine stärkere internationale Zusammenarbeit wurden fehlende organisatorische Grundlagen, Sprachbarrieren sowie rechtliche und bürokratische Unterschiede zwischen den Ländern identifiziert.

Insgesamt wurde das Ziel des Workshops erreicht, die Ergebnisse der Recherche und der Online-Umfrage gemeinsam zu reflektieren und mit den konkreten Bedarfen der Mitgliedsorganisationen abzugleichen. Dabei zeigte sich, dass das Kindernetzwerk künftig als Vermittler, Vernetzer und Unterstützer eine Schlüsselrolle einnehmen könnte, um internationale Zusammenarbeit in der Selbsthilfe gezielt zu fördern.