

# «Wir Mitos»

Selbsthilfegruppe Mitochondriopathie (mit ererbtem Gendefekt)

## Ablauf eines Gruppentreffens

- Kein starrer Ablauf
- Diskussion/Austausch über ein Thema, das am vorhergehenden Treffen bestimmt wurde.
- Möglich: Referate zu bestimmten Themen, Einladung von externen Fachleuten etc. oder lockeres Treffen z.B. in einem Restaurant
- Inhaltlich wird das Treffen in einem kurzen Protokoll festgehalten und an alle Mitglieder gemailt.

## Welche Ziele haben wir in unserer Selbsthilfegruppe

- Kennenlernen von Mitbetroffenen in positiver, ungezwungener Atmosphäre
- Gegenseitiges Profitieren durch Austausch von Erfahrungen/Behandlungen/Diagnosen etc.
- Verbesserung des Wissenstandes über mitochondriale Erkrankungen
- Den Umgang mit der Krankheit erleichtern und sozialen Rückhalt für die Mitglieder schaffen

## Was sind unsere Werte? Was ist uns wichtig? Welche Spielregeln gelten in der Gruppe?

- Das Besprochene/die Protokolle bleiben innerhalb der Gruppe und werden nicht an Dritte (auch nicht an Ärzte) weitergegeben (Schweigepflicht)
- Wertschätzung gegenüber den Mitbetroffenen
- Vermeidung von gegenseitiger Bevormundung
- Akzeptieren gegensätzlicher Ansichten
- Abhalten der Treffen in positiver, aufbauender Atmosphäre
- Vermeidung, eine «Jammergruppe» zu sein/zu werden
- Auch Spass miteinander zu haben

## Organisatorisches

- Wer nicht kommen kann, meldet sich ab
- Wir halten uns an den vorgegebenen Zeitrahmen

## Aufnahme neuer Mitglieder? Wenn ja, wann und wie?

- Ja, jederzeit. Interessierte Person nimmt telefonisch, per Mail, über die Website [www.wirmitos.ch](http://www.wirmitos.ch) oder über Facebook [www.facebook.com/groups/wirmitos](https://www.facebook.com/groups/wirmitos) Kontakt mit Cornelia Gabriel auf.

## Einheitliches Vorgehen bei der Aufnahme von neuen Mitgliedern

- **Bedingung: Betroffene haben bestätigte genetische Ursache einer Mitochondriopathie**
- Schnuppern am ersten und evtl. zweiten Treffen für Neumitglied
- Beim definitiven Mitmachen bekommt das Neumitglied die bisherigen Protokolle und Unterlagen ausgehändigt.
- Wir behalten uns das Recht vor, einer Person mitzuteilen, dass sie nicht in unsere Gruppe passt.
- Das neue Mitglied händigt der Gruppe beim definitiven Bleiben in der Gruppe seine Diagnose aus.

## Kommunikation

- WhatsApp
- E-Mail

**Wo treffen wir uns?**

- I.d.R. in Bern (Adresse wird auf Anfrage bekannt gegeben)

**Wie oft treffen wir uns?**

- 4 – 5 x pro Jahr, jeweils an einem Dienstag. Die Termine werden jeweils für ein halbes Jahr im Voraus per Doodle-Umfrage abgemacht und auf unserer Website und in unserer Facebook-Gruppe publiziert.

**Dauer eines Treffens**

- Zwei Stunden (17.00 – 19.00 Uhr)
- Einmal im Jahr gehen wir zusammen essen.