Digitale Selbsthilfeinitiativen



Sabine Wollstädter, LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, im Gespräch mit Jasmin Mir von aMStart gUG

Sabine Wollstädter

Herzlich Willkommen beim Podcast Selbsthilfe im Trend, der LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz. Ich bin Sabine Wollstädter und ich gehe hier ins Gespräch mit Menschen, die spannende Ideen und Perspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe haben. Wir sprechen darüber, wie sich die Selbsthilfe Vereine und Verbände fit machen können, um sich den komplexen Zukunftsthemen und Herausforderungen zu stellen.

In unserem heutigen Gespräch habe ich Jasmin mir von aMStart zu besuch. AMStart ist eine gemeinnützige Organisation, die 2022 von Yasmin gegründet wurde. Über die Webseite amstart.net können junge Patientinnen mit MS in einen digitalen eins-zu-eins Austausch mit geschulten jungen Erwachsenen treten, die schon länger mit der Diagnose MS leben. Ich habe Yasmin eingeladen, um mich mit ihr über das Thema Digitale Selbsthilfe und über alternative Wege zur klassischen Verbandsorganisierten Selbsthilfe zu unterhalten.

Yasmin nimmt uns mit in das umfassende Angebot von aMStart und ich wünsche euch jetzt viel Spaß bei unserem Gespräch.

Ja, dann bedanke ich mich noch mal Yasmin, dass du heute dabei bist und starten jetzt ins Gespräch. Zu Beginn würde ich dir gerne das Wort geben, dass du dich einmal vorstellst, unsere Hörer*innen und auch gerne was zu aMStart sagst.

Jasmin Mir

Ja, vielen Dank für die Einladung. Ich bin die Gründerin und die Geschäftsführerin von aMStart und bin 21 Jahre alt, lebe in Berlin. Der Sitz von aMStart ist auch in Berlin. Wir sind aber ein Remote System, haben auch Mitarbeiterinnen, die in ganz Deutschland verteilt sind und unsere Gesprächspartner*innen sind sowieso bundesweit aktiv. Zu mir persönlich: Ich habe einen Hintergrund in Public Policy, also soziale Innovation. hier war mein Fokus Soziales Unternehmertum. Ich hatte dann 2018 selber die Diagnose der Multiplen Sklerose (MS), kannte MS aber auch schon aus meinem familiären Umkreis von Angehörigen. Und dennoch habe ich gemerkt, dass dieser Moment der Diagnose für mich sehr herausfordernd war, dass ich sehr gut von meiner Familie aufgefangen wurde und meinem Freundeskreis aber darüber hinaus irgendwie keine Angebote gefunden habe, die mich für diesen Diagnose Zeitpunkt passend aufgefangen haben. Und diesen Problemen, dieser Lücke bin ich nachgegangen und habe dann auch diese Methoden genutzt, die ich in meinem professionellen Hintergrund als Beraterin in der

Entwicklungszusammenarbeit im Bereich Social Entrepreneurship gelernt hatte, angewendet. Und daraus ist dann Schritt für Schritt das Konzept von aMStart entstanden, vor allem im Gespräch mit anderen Patient*innen bzw. anderen jungen Menschen mit Multipler Sklerose.

Sabine Wollstädter

Jetzt hast du ja gesagt, du kennst auch das Thema. Es ist schon auch familiär bekannt. Wir sind der Dachverband der Selbsthilfevereine, also der Verbandsorganisierten Selbsthilfe. Kanntest du denn die Verbandorganisierte Selbsthilfe oder bist du vielleicht sogar auch in der Verbandsorganisierten Selbsthilfe vernetzt?

Jasmin Mir

Ja, die Vorgehensweise war so, dass ich mir erst mal angeschaut habe Was gibt es denn für Angebote in Deutschland, die mich für diesen Zeitpunkt der Diagnose auffangen könnten? Und dann der zweite Schritt war dann, möchte ich die wahrnehmen. Und für mich war das so, dass ich das Gefühl hatte, gerade so eine Gruppe, also wenn man jetzt ganz das klassische Format der Selbsthilfe nimmt, dann ist es ja ganz oft noch ein Gruppenformat, wo man sich analog trifft, wo man miteinander redet, miteinander sich verbindet. Dass das für mich einfach zu herausfordernd war, weil meine Hemmschwellen riesig waren, gerade bei einer Diagnose wie Multiple Sklerose. Ich wollte nicht in Gruppenkontexte gehen, weil ich mich noch zu wenig trennen konnte von den Verlaufsformen anderer Menschen. Und irgendwo analog hin zu gehen war für mich irgendwie auch keine Option. Ich habe mich aber gleichzeitig mit Leuten in der Selbsthilfe ausgetauscht.

Ich habe mich auch mit der DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) viel ausgetauscht, habe auch sechs Monate dort gearbeitet, sehr viele Einblicke bekommen und bin jetzt auch Initiatorin von einem Netzwerk, wo Selbsthilfeakteure zusammenkommen, um gemeinsam zu überlegen, wie wir in der Selbsthilfe Modernisierung vorantreiben können, um das ansprechend zu machen für junge Menschen, weil wir in Deutschland jede fünfte junge erwachsene Person hat eine chronische Erkrankung. Das heißt, wir haben einen riesigen Bedarf an Formaten, die wirklich zielgruppengerecht auffangen in diesem Moment. Und genau deswegen ist auch aMStart kein Konkurrenzangebot, auch wenn uns das ganz oft vorgeworfen wird, was ich sehr sehr schade finde, sondern eine Ergänzung zu dem bestehenden Angebot für junge Menschen.

Sabine Wollstädter

Du hast schon ein bisschen gesagt, vielleicht kannst du es noch ein bisschen ausführen, was dich dazu bewogen hat, aMStart zu gründen.

Jasmin Mir

Also bewogen dazu hat mich das zu gründen, die eigene Perspektive, die eigene Erfahrung und nächsten Schritt und zu merken, das, was ich wahrnehme in meiner Umgebung an Angeboten holt mich gerade nicht ab, das möchte ich nicht nutzen. Und dann war der nächste Schritt zu gucken, ist das nur meine persönliche Erfahrung oder ist das eine Erfahrung, die andere Leute mit mir

teilen? Und ich habe dann gesehen, dass vor allem junge Menschen und auch durch Recherche, aber auch durch ganz viele Gespräche und auch mit Expert*innen natürlich sich zum Beispiel Raul Krauthausen, da ist mir aufgefallen, dass dieses Modernisierungsaspekt der Selbsthilfe nicht eine persönliche Geschichte ist. Es ist tatsächlich einen Bedarf, dass es tatsächlich eine Lücke ist, also dass es bei Selbsthilfeverbänden auch ganz häufig vorkommt, dass junge Menschen seltener den Verbandsstrukturen beitreten.

Und aus den Gesprächen, aus der methodischen Arbeit ist dann das Angebot aMStart entstanden. Und vielleicht ist es hier auch kurz angebracht, aMStart noch mal kurz vorzustellen. AMStart ist ein digitales Angebot, das junge Menschen zum Zeitpunkt der Diagnose auffängt. Was bedeutet das? Wir stellen im Kern eins-zu-eins Gespräche her. Wir gehen bewusst raus aus diesen Gruppenaspekt und sagen, wir stellen persönliche Gespräche her zwischen Menschen. Und da sind die meisten zwischen 20 und 40 Jahre alt, weil das der Zeitraum ist, wo die Diagnose am meisten gestellt wird. Wir stellen Gespräche zwischen Menschen her, die in diesem Alter sind, von uns geschult würden und als Gesprächspartner*in zur Verfügung stehen und quasi in diesem Gespräch, in diesem digitalen eins-zu-eins Gespräch zuhören, vielleicht auch eigene Erfahrungen teilen und einfach auf Augenhöhe einer Person begegnen.

Das heißt, wir gehen bewusst weg von diesem Gesprächsgruppen Austausch und gehen hin zu einem eins-zu-eins persönlichem Austausch, weil das ist auch einer der Bedarfe, der zum einen generell in der Generation GEN C und Millennials einen ganz anderen Stellenwert hat der Identität, des persönlichen Austausches. Ich möchte nicht mit meiner Krankheit identifiziert werden, sondern einfach als komplette Person und allem anderen, was ich auch mitbringe.

Und das kann man natürlich in so einem eins-zu-eins Austausch viel besser dem Raum geben, als wenn ich jetzt in einer Gruppe zusammenkomme und da die gemeinsame Grundlage vielleicht meine Symptome sind oder Krankheitsspezifische Aspekte. Das heißt, wir haben einen Raum geschaffen, wo Raum da ist für noch viel mehr als über die Krankheit zu sprechen.

Das andere ist, dass wir ein digitales Angebot schaffen, also quasi weggehen, bewusst auch von diesem analogen Format. Zum einen ist das inklusiver, das heißt, wenn ich in einem Ort lebe, der kann nicht unbedingt ein Ballungszentrum ist wie Berlin oder Hamburg oder was auch immer. Also eine Großstadt. Dann habe ich trotzdem die Möglichkeit, quasi digital, für ein Gespräch. Da muss man nicht, vor allem, wenn ich jetzt gerade einen Schub und vielleicht nicht ganz so mobil bin, wenn wie normalerweise dann irgendwie weite Wege zurücklegen. Und zum anderen ist das natürlich auch sehr viel niedrigschwelliger. Ich kann einfach online gehen. So, der digitale Raum ist sowieso der Raum, wo man sich gerade als jüngeren Generation am meisten aufhält. Ich kann einfach online gehen, ein Videotermin vereinbaren und habe direkt diese Person mir gegenüber.

Und das dritte ist quasi, dass wir sehr, sehr niedrigschwellig sind im Sinne von man muss bei uns nicht Mitglied werden, wir haben keine Vereinsstruktur, wir sind eine gemeinnützige UG, also eine gemeinnützige Unternehmensgesellschaft, wo eine Mitgliedschaft gar nicht vorgesehen ist. Das ist alles mit einem sehr niedrigen Commitment auch auf der Seite der jungen Erwachsenen, die quasi ein

Gespräch bei uns vereinbaren, verbunden. Und das sehen wir in Deutschland generell bei Vereinsstrukturen, dass junge Menschen viel weniger Vereinen beitreten. Und gerade bei so was wie einer Krankheit ist es natürlich dann auch noch mal ein anderes Thema, mit Rücksicht auf die eigene Identität, dass man da nicht unbedingt einem Verein zu meiner Krankheit beitreten möchte, sondern wissen möchte, da gibt's ein Angebot, keine Hilfe in dem Sinne, weil Hilfe macht auch immer eine Hierarchie auf, sondern ein Angebot, Das kann ich nutzen, wenn ich das brauche. Ich kann auch jederzeit ein Folgegespräch vereinbaren. Ich muss aber nicht direkt Mitglied werden. Und das ist alles sehr niedrigschwellig, digital und es ist sehr persönlich.

Sabine Wollstädter

Ja, und wie gewinnt ihr aktuell an Reichweite oder wie präsent seid ihr schon für betroffene junge Erwachsene?

00:09:35:10 - 00:10:03:06

Jasmin Mir

Ja, wir evaluieren ganz stark unsere Wirkung, weil wir ein Social Startup sind, also ein Purpose Startup oder um nochmal ein englisches Wort zu nehmen im Netz. Also die Wirkung steht da zentral im Vordergrund. Und dafür verfolgen wir auch nach, wie viele Menschen wir natürlich erreichen, also wie viele Gespräche wir herstellen und worüber wir diese Menschen erreichen und was uns ganz stark aufgefallen ist jetzt.

Ich habe vor einem Jahr die gUG gegründet, das heißt, wir sind sehr, sehr jung, wir sind sehr frisch auf dem Markt mit Anführungszeichen.

Sabine Wollstädter

Wie schön, dass ihr schon bei uns zu Gast seid.

Jasmin Mir

Vielen Dank für die Einladung. Nochmal! Wir haben gemerkt, dass tatsächlich der wichtigste Kanal für uns, der Online Kanal ist, also über Social Media kommen werden die meisten jungen Menschen auf uns aufmerksam. Das ist auch sehr logisch, wenn man sich anschaut, wie die Patient*innen Reise aussieht. Nach der Diagnose mit Multiple Sklerose. Die meisten Menschen und auch bei jeder anderen Erkrankung ist das wahrscheinlich sehr ähnlich, dass man sich erst mal, wenn man die Diagnose hat, online informiert. Das ist ein geschützter Raum, das ist ein Raum, wo ich mich, wo ich quasi Informationen konsumieren muss und auch noch nicht direkt interagieren muss. Und die meisten googlen dann erst mal Diagnose XY, stoßen dann auf irgendwelche Foren, stoßen dann natürlich auch auf Social Media Instagram. Das heißt, bei uns ist gerade die Onlinekommunikation sehr stark im Fokus.

Das andere und da haben wir verschiedene Kanäle, da haben wir dann Podcast, über Instagram machen wir sehr viel oder bei LinkedIn. Wir haben den Blog.

Und das andere ist dann offline die Ärztinnen, Dass wir über Kliniken, Ambulanzen da gibt es sehr spezifische für die Multiple Sklerose auch, dass wir da Kooperationen eingehen, weil wir uns und das ist auch sehr, sehr wichtig als Sprachrohr verstehen und sowohl die Bedarfe von Ärzten weitertragen als auch die von Patient*innen. Da ist es ganz wichtig, dass wir Kooperationen eingehen mit Ärzten, Ärztinnen oder Kliniken, Ambulanzen, die dann quasi auch noch mal Multiplikatorinnen für uns sind, weil sie der erste Anlaufpunkt sind für Menschen, die die Diagnose gestellt bekommen.

Sabine Wollstädter

Ja, jetzt schon beschriIhr geht auf eins-zu-eins Gespräche. Wie findet ihr die Gesprächspartner oder wie bereitet ihr eurer Gesprächspartner*innen auf die Gespräche vor?

Jasmin Mir

Zum ersten Teil deiner Frage "Wie finden wir diese Menschen, die Gesprächspartner*in werden wollen, die ehrenamtlich aktiv sein wollen, die ihre Erfahrungen weitergwollen und auch Menschen unterstützen und auffangen möchten?".

Zum Diagnosemoment, da haben wir sehr, sehr gute Erfahrungen gemacht und sehr viel Rücklauf und positive Resonanz darauf erhalten. Und das hat uns am Anfang sehr überrascht. Wir haben gestartet mit einem ganz einfachen Video auf Social Media, also auf Instagram, haben ein ganz einfaches Video veröffentlicht, in dem wir die Eckpfeiler angeghaben. Was sind die Menschen die wir suchen, Menschen zwischen 20 und 40 Jahren ungefähr, die die Diagnose MS erfahren haben, die schon mehr als zwei Jahre damit Erfahrung gesammelt haben. Sei es als Angehörige oder selbst Patient*innen und die Lust haben, die gut zuhören können, die empathisch sind und die Lust haben, ihre Erfahrungen weiterzugeben. Daraufhin hatten wir innerhalb kürzester Zeit eine Warteliste von über 100 Menschen und da müssen wir natürlich dann auch auswählen und erst mal gucken. Wir machen mit jeder Person Auswahlgespräche bzw. Kennenlernen Gesprächen finde ich eigentlich ein passendes Wort, weil es ist ja für die andere Seite, also für die Gesprächspartner*innen auch eine Möglichkeit, auch erst mal aMStart kennenzulernen, zu gucken passt das überhaupt? Und möchte ich das? Und das ist auch ein Raum, wo Gesprächspartner*innen noch mal ihre eigene Diagnose reflektieren. Und im zweiten Schritt haben wir dann Schulungsformate. Und diese Schulungsformate bieten wir zusammen mit Psychologinnen an, mit denen wir kooperieren und die dann in zweitägigen Formaten wichtige Kompetenzen vermitteln, wie zum Beispiel Gespräche führen, zuhören. Das Thema Suizidalität wird auch besprochen, also quasi auf sich selber achten, also alle, alle Themen, die irgendwie sehr wichtig sind, um so ein Gespräch zu führen und gleichzeitig dafür sorgen, dass die Gesprächspartner*innen, die ja selber die Diagnose Multiple Sklerose haben, nicht am Ende dann ausgelaugt oder überfordert sind. Und wir haben für die Gesprächspartner*innen, als auch die Menschen mit Gesprächsrunden dieses Gespräch in Anspruch nehmen, Evaluation drüben, wo sie beschreiben können, wie diese Erfahrung für sie war.

Und zusätzlich dazu und das ist eigentlich der zweite Kernauftrag von dem, was wir anbieten, bieten wir auch medizinische Schulungen, Seminare an in Kooperation mit Ärzt*innen, um die Gesundheitskompetenz von jungen Menschen, die eine chronische Erkrankung haben, zu schulen. Weil das für uns und auch für mich , wenn du mich jetzt fragen würdest, was Selbsthilfe ist, dann ist es für mich ganz viel Gesundheitskompetenz, also quasi die eigene Gesundheit zu verstehen und zu verstehen, wie ich diese aufrechterhalten kann und dafür auch Tools und Werkzeuge zu nutzen.

Sabine Wollstädter

Toll, das hört sich richtig professionell an! Gutes Herangehen an die Sache.

Du hast schon gesagt, du hattest Kontakt mit der klassischen Selbsthilfe. Das hat dich nicht ganz angesprochen. Und was sind aus deiner Sicht vielleicht auch mit deiner eigenen Erfahrung, die du gemacht hast? Was sind die Punkte, die besonderen Bedürfnisse der Zielgruppe, die ihr adressiert?

Jasmin Mir

Unsere Zielgruppe sind junge Menschen, die gerade eine Erkrankung diagnostiziert bekommen haben. Und da ist es, glaube ich, nochmal wichtig zu verstehen, wie vulnerable dieser Zeitpunkt ist. Eine Diagnose gestellt zu bekommen, wenn man quasi noch mitten am Anfang seines Lebens, seiner Karriere, seiner Pläne ist und was da irgendwie sehr auffallend ist, ist, dass die wenigsten sich mit der Erkrankung sehr stark auseinandersetzen wollen. Also viele sagen dann auch bewusst "Ja, ich habe jetzt diese Diagnose bekommen. Ich möchte mein Leinfach weiterleben". Und die MS ist ja ganz häufig auch eine Erkrankung, die nicht immer komplett präsent ist, also die dann bei vielen auch schubweise erfolgt. Und da ist schon auch oft die erste Reaktion "Ich möchte gar nicht mich so sehr damit auseinandersetzen, ich möchte einfach mein Lweiterleben".

So, und das ist voll der wichtige Wunsch und das ist voll der legitime Wunsch. Und ich glaube, dass es dennoch bei dieser, bei den jungen Menschen und ich gehöre ja selber auch dazu, Bedarf es zu verstehen, was da denn eigentlich gerade passiert und was ich brauche. Wie so eine Art on boarding in diese neue Lebenssituation und jetzt mit dieser neuen Situation zurechtzukommen. Und da ist es meiner Meinung nach elementar, dass man Angebote hat, die diesen Bedürfnissen entsprechen, also dass man und ich meine das freuen ja auch schon. Ich finde den Begriff Selbsthilfe einfach, weil er ja auch schon viele Konnotationen hat. Viele denken dann an Stuhlkreis. Ich finde aber den Begriff Selbsthilfe auch nicht besonders Empowerment, weil er eine Bedürftigkeit ausstrahlt, weil er ausstrahlt. So, du brauchst jetzt Hilfe. Du bist jetzt betroffen, was ja auch ein krasser Begriff ist, irgendwie, den wir auch nicht verwenden. Deswegen verwenden wir den Begriff Selbsthilfe nicht. Und deswegen glaube ich, dass wir empowern, dass es Formate brauchen, wo die Person selber aktiv werden kann, wo sie proaktiv sagt okay, und jetzt habe ich rausgefunden, das ist wichtig, auf meine Gedanken aufzupassen, weil Stress mir nicht guttut, weil ich durch Stress irgendwie merke, dass dann wieder die Symptome stärker werden. Was kann ich denn machen, um achtsamer zu leben? Zum Beispiel um auf meine Gedanken aufzupassen? Und meiner Meinung nach müssen Angebote, auf diese

Bedarfe zugeschnitten sein, indem sie quasi Möglichkeiten bieten, wo man immer wieder sich hinwenden kann und auch die eigene Gesundheitskompetenz schulen kann und gleichzeitig nicht sich zu irgendwas verpflichtet, wo man sagt okay, ich muss jetzt irgendwie mich einmal im Monat treffen, ich muss jetzt irgendwie auch anderen Menschen zuhören, welche Symptome sie haben oder mich damit auch noch mal auseinandersetzen, weil es gerade so ein verletzlicher Zeitpunkt ist, da muss jede Person nach ihrem eigenen Tempo gehen.

Da ist es wichtig, dass Angebote niedrigschwellig sind, dass sie sehr wenige Hemmschwellen haben. Also meiner Meinung nach sind das digitale Angebote, da sie keine starke Verbindlichkeit ausdrücken, indem sie sagen So, du musst jetzt aber Mitglied werden. Ich weiß, dass es auch oft in der klassischen Selbsthilfe nicht so ist, dass man Mitglied werden muss, aber dass es einfach diese "Es ist ein Angebot und du kannst es nutzen" gibt.

Und natürlich auch vertrauensvoll, indem es ein unabhängiges Angebot ist. Und das ist bei uns der Fall. Wir werden absolut null von anderen Firmen finanziert und das ist ja auch nicht immer der Fall, sondern viele Selbsthilfeorganisation sagen, sie sind formal unabhängig, wenn man dann aber in den Finanzbericht schaut, dann ist da ganz viel von der Pharma finanziert. Das finde ich einfach wichtig, transparent zu machen, wie, wie sind die Förderstrukturen.

Sabine Wollstädter

Ja! Du hast ein sehr flexibles Angebot beschrieben, so wie du es gesagt hast, individuell anpassbar so viel wie ich benötige. Man geht keine Verpflichtung erst mal ein. Das hat bei mir so eine Form von Erleichterung hervorgerufen.

Weil du es gerade schon benannt hast "Finanzierung." Ich glaube, das ist ja auch eine Form, weswegen man den Begriff Selbsthilfe sehr häufig verwendet, weil da auch Finanzierungstrukturen an den Begriff gebunden sind. Wie finanziert ihr euch denn? Also vielleicht nicht unser nicht zentrales Thema hier, aber vielleicht für den einen oder anderen trotzdem ganz spannend.

Jasmin Mir

Ja, und das ist ja auch total wichtig. Ich meine, es ist total wichtig, dass so Angebote, wie wir sie gerade schaffen, auch nachhaltig umgesetzt werden können. Und deswegen ist die Finanzierung auch so ein zentrales Thema in der Selbsthilfe. Ich muss dazu sagen, wir sind keine Selbsthilfeorganisation, weil und das ist ein interessantes Thema zur Frage Finanzierung, Selbsthilfe ist ein rechtlicher Begriff, um gefördert zu werden. Über die Finanzierung der Krankenkassen. Und da gibt es viel Budget für Selbsthilfeorganisation. Man muss ein Verein sein, ein eingetragener Verein. Wir sind eine gUG. Aus den Gründen, die ich bereits beschrihabe. Man muss sich außerdem auch in der Gruppe man muss Gruppentreffen haben. Wir machen das nicht aus den beschriebenen Gründen. Und das sind schon mal zwei zentrale Aspekte, die wir nicht erfüllen. Und das ist natürlich ein systemisches Problem meiner Meinung nach, dass wir Budgets haben, die abrufbar sind, die aber nur abrufbar sind für Organisationen, die rechtliche Bedingungen erfüllen, die vielleicht aber gar nicht mehr bedarfsorientiert und bedarfsgerecht sind.

Wir finanzieren uns deswegen gerade vor allem über gemeinnützige Töpfe, ausschließlich über gemeinnützige Töpfe wie z.B. von der gemeinnützigen Hertie Stiftung. Das ist die Stiftung in Deutschland, die am größten ist zum Thema Multiple Sklerose. Wir finanzieren uns über den über eine Förderung auch von der Deutschen Stiftung zu Engagement, Ehrenamt. Und wir hatten eine Förderung von Europäischen Sozialfonds. Aber langfristig ist das natürlich sehr stressig, sich immer wieder auf Förderungen bewerben zu müssen. Deswegen ist das auch ein Themenbereich, den ich jetzt von der Geschäftsführung auch noch mal dominanter auf der auf der Aufgabenliste habe, den wir langfristig anders lösen möchten und deswegen da auch total interessiert sind, über die Reichweite, über unser Netzwerk Ideen zu bekommen, vielleicht auch Unterstützung zu bekommen im Hinblick auf Finanzierung.

Sabine Wollstädter

Ja, spannend. Das ist total spannend, was ihr macht. Ich finde den Weg auch total interessant, weil er Empowerment als Gedanken hat, was ja die Selbsthilfe auch hat, gleichzeitig aber auch moderner, einen Wandel vorher zeigt.

Was mich noch interessieren würde, wäre ja auch darüber zu sprechen. Wie kann sich die Arbeit auch in der klassischen Selbsthilfe noch verändern?

Ich glaube, dass wir in der klassischen Selbsthilfe mehr Offenheit brauchen, mehr Offenheit für Synergien. Wir brauchen mehr Miteinander und weniger gegeneinander. Wir brauchen mehr Wirkung in den Vordergrund setzen. Wen wollen wir eigentlich damit erreichen? Was ist eigentlich unser Impact und was haben wir uns auf die Fahne geschrieben? Und wenn wir das in den Vordergrund setzen, dann hören wir auch auf, über Konkurrenz zu sprechen, hören auf, uns gegenseitig irgendwie die Angst zu haben, Fördertöpfe irgendwie einzunehmen. Wir fangen vielleicht an, uns für Projekte und Ideen gemeinsam zu bewerben, gemeinsam Projekte zu schaffen, uns auf Augenhöhe zu begegnen. Ich bin auch kein Fan davon, zu sagen, wir sind als Institution schon 40 Jahre auf dem Markt. Ihr seid noch ganz frisch. Wir müssen erst mal eine Referenz für euch sein, ob ihr gute Arbeit leistet oder ihr müsst erst mal von uns das okay bekommen oder so, weil wenn wir die Bedürfnisse von allen abdecken, dann ist doch für alle gesorgt. Und nur weil es ein Angebot gibt, das neue Visionen aufmacht, dann heißt das ja nicht, dass es weniger wird für das bestehende Angebot, sondern es heißt einfach nur, dass wir eine Ergänzung schaffen. Und da wünsche ich mir einfach mehr Offenheit. Ich wünsche mir mehr Kritikfähigkeit, also auch eigene Kritikfähigkeit zu sagen Hey, ja, wir sehen, wir erreichen weniger junge Menschen. Woran liegt das denn? Lasst uns doch mal mit diesen Menschen in den Austausch gehen. Also quasi auch noch mal dieses, was uns da der Bereich ganz, ganz groß ist und sehr im Zentrum steht. Im klassischen Bereich sowieso, weil es da um Kunden und Kundinnen geht, die im Vordergrund sein müssen, weil sonst das Angebot vom Markt nicht angenommen wird, es zu verstehen, was die Bedürfnisse von den Kundinnen sind. Und deswegen wird ganz viel Zeit rein investiert zu verstehen. Was wollen die? Findet dieses Angebot Anklang, findet unser Produkt Anklang. Und ich finde, diese Denkweise ist eine, die wir auch in den gemeinnützigen Sektor noch mehr zentral setzen müssen und schauen müssen. Was sind eigentlich die Bedarfe von den Menschen, die wir erreichen wollen? Lasst uns mit denen ins Gespräch gehen. Lasst uns gemeinsam

Lösungen entwickeln. Beim aMStart machen wir das, weil wir einfach ein Team sind, aus Menschen dieselbe Erfahrung gemacht haben mit Multiple Sklerose. Wir sind bei unseren Ehrenamtlichen nur Menschen, die Erfahrungen gemacht haben mit Multipler Sklerose. Das heißt, alle Ideen, die wir entwickeln, alle Ansätze, die wir reinwerfen, sind entstanden durch Menschen, die selber eine Perspektive haben von "Ich weiß, wie sich das anfühlt, Ich weiß, was ich mir wünschen würde. Und ich bin voll motiviert, das auch umzusetzen und in die Realität zu bringen".

Sabine Wollstädter

Also das sind tolle, tolle Wünsche, die kann ich absolut nachvollziehen und auch nachfühlen. Habt ihr auch Ideen, wie es genau passieren kann? Du hast auch von einem Netzwerk geschrieben, das du gerade aufbaust. Macht ihr da vielleicht auch schon einzelne Dinge davon?

Jasmin Mir

Also das Netzwerk ist super, super jung. Wir hatten zwei Treffen bisher, davon war eines das Auftakttreffen und wir haben jetzt quasi im letzten Treffen festgesetzt, dass wir in Kompetenzformaten zusammenkommen, also dass wir in regelmäßigen Abständen uns treffen, auch digital, weil es in ganz Deutschland verteilt ist und da einfach das Wissen, das geballte Wissen, die Expertise, die da ist und quasi mitteilen oder teilen, damit auch andere davon profitieren können.

Ich glaube, das ist auch eine Basis und eine Grundlage für sehr vieles, weil dadurch, dass es sehr viele Akteure gibt in der Selbsthilfe in Deutschland ist es auch das Wissen, wie man zum Beispiel Anträge schreibt oder was neue innovative Ansätze sind. Das ist ja genauso verteilt, weil wir so viele Akteure haben und ich glaube, da ist es total wichtig. Und das ist wieder dieser Punkt mit synergetisch arbeiten, dass wir versuchen, das Wissen untereinander zu teilen. Und der erste Ansatz wäre dazu eben, zusammenzukommen, in einem Netzwerk zusammenzukommen, in dem man Lust hat, sich gemeinsam an einen Tisch setzt. Im übertragenen Sinne und Lust hat, quasi die gegenseitigen Perspektiven zu teilen und sich gegenseitig zu verstehen und das Wissen auch zu übermitteln, weil ich glaube, daraus kann dann wiederum sehr viel entstehen, in dem wir als verschiedene Akteure aus den verschiedensten Bereichen zusammenkommen und gemeinsam überlegen.

Auch bei im Staat ist es uns natürlich wichtig, Synergien zu schaffen und quasi zu gucken, wie können wir kooperieren mit dieser Offenheit. Und da nehmen wir wahr, jetzt gerade in der Umgebung, in der wir uns bewegen, in der Selbsthilfeumgebung, auch wenn wir das offiziell keine Selbsthilfegruppe sind. Dass dieser digitale Ansatz ein innovativer war. Und ja, so ein bisschen so ein Leuchtturmaspekt hat, auch in der Selbsthilfe.

Und hier sind wir in Gesprächen mit Organisationen, die auch der klassischen Selbsthilfe zu verorten sind, wo wir darüber reden, inwieweit man quasi das Wissen und die Strukturen, die wir geschaffen haben, auch weitertragen können und für andere Selbsthilfeorganisation umsetzen können. Sei es, indem wir unsere technische Infrastruktur teilen, sei es, indem wir als

Beratungsdienstleistung aktiv sind und quasi als junge Erwachsene im Team auch noch mal unser Wissen und unsere Bedarfe weitergeben.

Also da kann die Kooperation unterschiedlich aussehen und da sind wir gerade am Ausloten mit Selbsthilfeorganisation, die auf uns zugekommen sind und meinten, dass sie das das Angebot toll finden und selber auch in diesem Bereich aktiv werden wollen, selber ihren Ansatz auch noch mal modernisieren wollen. Und da glaube ich, können wir uns gegenseitig befruchten. Und wenn es Organisationen gibt, oder Verbände gibt, die sagen, das ist spannend für uns, das möchten wir auch. Es ist einfach skalierbar, was wir umgesetzt haben. Es ist nicht nur spezifisch. Dann könnt ihr sehr, sehr gerne auf uns und auch auf mich persönlich zukommen. Und wir können ins Gespräch gehen, wie wir da am besten zusammenkommen.

Sabine Wollstädter

Du bist ja auch mit Alter und Engagement die Generation, mit der man auch gut ins Gespräch kommen möchte, glaube ich, wenn man Selbsthilfearbeit leistet.

Was ist denn eure Zukunftsperspektive für aMStart? Ihr seid jung, aber ich finde, ihr habt auch schon viel zu bieten. Das, was du uns heute mitgebracht hast, wo wollt ihr hin?

Jasmin Mir

Ich glaube, das sind so drei Themen, die so bei Zukunft Perspektive wichtig sind oder so unser Nordstern sind.

Das erste ist natürlich die Wirkung. Also wir möchten noch mehr Menschen erreichen, über unsere Angebote, über unser Angebot. Das eins-zu-eins Gespräch ist, aber auch über Gesundheitskompetenz stärken und den Community Austausch irgendwie zu anzukurbeln. Da möchten wir einfach die Wirkung maximieren. Also das ist auf jeden Fall ein großes, großes Ziel, dass wir einfach mehr junge Menschen erreichen und einfach bekannter werden als Angebot, das wahrgenommen werden kann.

Das andere ist das Thema Finanzierung, also quasi eine nachhaltige Strukturen zu schaffen. Da finde ich es ganz spannend zu überlegen, wie können wir den Ressourcen, die im Gesundheitssektor da sind, nutzen, um Dinge voranzutreiben, die eine positive Wirkung auf Patient*innen haben und gleichzeitig Unabhängigkeit bewahren. Und da finde ich ganz, ganz wichtig, offen zu sein, ins Gespräch zu gehen und gemeinsam auszuloten, wie so etwas aussehen kann, um nachhaltige Strukturen zu schaffen. Weil es wie gesagt, also zumindest für mich persönlich natürlich auch und für das gesamte Team auch. Es ist anstrengend, einfach Förderanträge immer zu schreiben, diese Unsicherheit zu haben, wird es angenommen oder nicht. Auch wenn ich glaube, dass wenn wir unsere Wirkung, so wie es gerade stattfindet, weiter fortsetzen können, dass dann natürlich auch Geld dafür da ist.

Und das Dritte ist ein bisschen konkreter und vielleicht mehr visionärer zu sagen, wir sind nicht nur für Multiple Sklerose am Start, sondern wir sind generell und das kommt wieder Hand in Hand mit dieser Statistik, die ich am Anfang genannt habe. Jeder fünfte junge Mensch in Deutschland, also 18 bis 39 jährige, hat eine

chronische Erkrankung. Dass wir sagen, wir skalieren auch auf andere Erkrankungen, sei es dieselbe oder dadurch, dass wir unser Wissen, unsere Infrastruktur weitergeben und kooperieren mit anderen Verbänden, die in anderen Krankheitsfällen aktiv sind und Lust haben, einfach mehr junge Menschen zu erreichen. Und das ist so, das ist so ein Wunsch und auch eine Zukunftsvision für uns aMStart und darüber hinaus, um diesen Gedanken weiter fortzusetzen.

Sabine Wollstädter

Vielen Dank. Sehr schön, Dann sind wir ja auch schon fast am Ende und ich stell dir wie allen anderen vor, dir die Abschlussfrage: Was ist deine Vision für die gesundheitsbezogenen Selbsthilfe der Zukunft?

Jasmin Mir

Meine Vision ist, dass wir eine offene, bedarfsorientierte und auch digitale Selbsthilfe haben. Die, die einfach die Bedürfnisse von allen Menschen auffängt. Und wenn das nicht digital ist, dann gerne analog. Aber dass wir ein Spektrum haben, ein Blumenstrauß an verschiedenen Angeboten, wo sich jede Person rauspicken kann, was ihr oder ihm am besten taugt.

Sabine Wollstädter

Vielen Dank, Jasmin, dass du heute dabei warst. Ich finde, es war ein ganz inspirierendes Gespräch. Ich habe jetzt wirklich auch noch für andere Themen ganz viel mitgenommen und damit verabschiede ich mich.

Das war unser Gespräch mit Jasmin von am Start. Wenn euch die Folge gefallen hat oder auch nicht, freuen wir uns über Nachrichten an Podcast@lag-sb-rlp.de. In unseren Shownotes verlinken wir euch die Homepage von aMStart sowie die Social Media Kanäle.

Jasmin hat ebenfalls einen Podcast ins Leben gerufen. Unter Am Ohr verschafft er jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und ihren Themen Gehör. Hört unbedingt mal rein. Auch hier setzen wir den Link in die Shownotes. Bis bald auf diesem Kanal.