

## www.sternchenforum.de

### Das Sternchenforum – rund um die Uhr Austausch und Hilfe im Internet

Bereits im ASBH-Brief 4/2007 haben wir uns bei den Lesern als Internetplattform der ASBH vorgestellt.

Den Wechsel in der Leitung des Forums und unser fast sechsjähriges Bestehen möchten wir dazu nutzen, uns nochmals in Erinnerung zu rufen und ein wenig von unserem Forum zu erzählen.

Das Sternchenforum ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus sowie deren Angehörige, Freunde, Fachleute und interessierte Menschen. „Sternchen“, das sind unsere, fast immer zu 100% schwerbehinderten Kinder und unsere vielen Selbstbetroffenen, häufig Rollifahrer.

Wir sind keine reine Selbsthilfegruppe, sondern das Internet dient als „Plattform“ für den zwischenmenschlichen Austausch. Das Forum ist „rund um die Uhr“, d.h. 24 Stunden an sieben Tagen der Woche, erreichbar. Das ist gerade für Betroffene in Notsituationen oder mit der Behinderung aktuell konfrontierte Menschen sehr hilfreich. Im Forum werden sie sofort zwischenmenschlich aufgefangen und mit einer großen Flut an wichtigen Informationen versorgt. Insbesondere auch durch unser Notfalltelefon, eine von uns ins Leben gerufene Anlaufstelle – in erster Linie für Schwangere, die gerade mit der Diagnose Spina bifida und/oder Hydrocephalus konfrontiert wurden. Dahinter steht ein Netzwerk von Familien in ganz Deutschland.

Das Sternchenforum ist die größte deutsche virtuelle Selbsthilfegruppe für Spina bifida und/oder Hydrocephalus. 90% unserer „Fories“ kommen aus Deutschland, darüber hinaus aus Frankreich, der Schweiz, Österreich, Luxemburg, Schweden, Dänemark, Polen, Ungarn, den Niederlanden und aus den USA. Aktuell umfasst unser Forum eine sehr aktive Gemeinschaft aus ca. 670 Mitgliedern, die aus allen (!) Altersgruppen stammen. Unser Forum zeichnet sich durch eine enge Moderation sowie ein sehr persönliches Miteinander der Mitglieder

aus. Das bedingt, dass wir auch bei den vielen Neuanmeldungen Einfluss nehmen. Für jedes Mitglied ist eine persönliche Vorstellung in unserer „Empfangshalle“ Voraussetzung, zudem auch die Nutzung des eigenen Vornamens. Damit gewährleisten wir, dass es ein persönliches Forum/eine persönliche Selbsthilfegruppe bleibt und in diesem weitestgehend geschützten Rahmen über alle mit der Behinderung im Zusammenhang stehenden Fragen (wie z.B. Inkontinenz) vertrauensvoll gesprochen werden kann. Wie persönlich unser Forum ist, wird auch durch die bei uns üblichen Avatare der User sowie die vielen Bilder in unserer Galerie dokumentiert.

Für besonders sensible, mit der Behinderung im Zusammenhang stehende Fragen, gibt es gesondert geschützte Bereiche. Diese werden besonders eng moderiert und geschützt. Unser Selbsthilfeforen ist in verschiedene Bereiche gegliedert, die wiederum verschiedene Unterforen enthalten. Insgesamt kommen wir auf 33 Unterforen. Als Beispiele seien nur unsere Trostecke (für Fories, die aktuell besonderen Zuspruch benötigen), eine Rubrik mit gesammelten medizinischen Erklärungen – unser Wichtig-Ordner, Fragen und Antworten zur Integration von Behinderten, unser Kaffeeklatsch und vieles mehr erwähnt. Es finden zudem auch regelmäßig regionale wie überregionale Treffen statt. Viele persönliche und sehr enge Freundschaften haben sich zwischenzeitlich entwickelt und der Austausch umfasst inzwischen sehr viele über die Behinderung hinausgehende Bereiche.

Unser Haupttreffpunkt ist und bleibt aber das www. Und hier sehen wir uns als ideale Ergänzung zu der Arbeit der ASBH, mit der uns eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit verbindet. Wir arbeiten von beiden Seiten engagiert daran, diese noch zu intensivieren.



Für die Moderation des gesamten Forums stehen ein Netzwerkadministrator, drei Administratoren sowie vier Moderatoren zur Verfügung. Den Hauptteil unserer Arbeit, die eng strukturierte und verantwortungsvolle Moderation des gesamten Forums, die Betreuung des Notfalltelefons, den moderierten chat, die Tätigkeiten des Netzwerkadministrators leisten wir ehrenamtlich. Die sehr verantwortungsvolle Aufgabe wird geleistet von:

- Herrn Christian Hübner, 56 Jahre, SB occulta, Hauptadministrator
- Kirsten Heil, 42 Jahre, SB, innere Organisation, Mit-Organisation d. Sternchentreffen, Moderation d. chat und vieles mehr
- Antje Dickerhoff, 47 Jahre, Mutter von Hannah, geb. 2004, HC occlusus, TC, Ansprechpartnerin für die Zusammenarbeit mit der ASBH, innere Organisation und vieles mehr

Ich hoffe, hierdurch haben Sie einen kleinen Einblick in die Arbeit unseres Forums gewonnen und Lust bekommen, einmal bei uns vorbeizuschauen. Wir würden uns sehr freuen, viele Leser des ASBH-Briefes alsbald bei uns begrüßen zu dürfen.

Herzliche Grüße im Namen aller Administratoren und Moderatoren

Antje Dickerhoff  
sternchenforum@web.de