

## Protokoll

des ersten gemeinsamen Treffens von SHG/SHV-Vertretern zur Gründung eines gemeinsamen Verbandes für Menschen mit Umwelterkrankungen, das am 8.6.2008 von 10:30 Uhr bis 17:00 Uhr im Spenerhaus, Kurt-Schumacher-Str. 23 in 60311 Frankfurt am Main stattfand.

### Die Teilnehmer:

Insgesamt waren 20 Personen anwesend, davon 16 SHG/SHV-Delegierte und 4 Personen z. Zt. ohne SHG/SHV.

Die 11 teilnehmenden SHG's/SHV's und ihre anwesenden Vertreter waren:

	<b>SHG/SHV</b>	<b>Ort</b>	<b>Am 8.6.08 anwesende Delegierte:</b>
1.	<b>Verein für Umwelterkrankte (VfU) e.V.</b> <a href="http://www.umwelterkrankte.de">www.umwelterkrankte.de</a>	25821 Bredstedt	Gisela Grote (1. Vorsitzende) Ruth Schwark-Sobolewski (2. Vorsitzende) Rainer Schwark
2.	<b>Deutsche Umwelt- und Gesundheitsinitiative (DUGI) e.V.</b> <a href="http://www.dugi-ev.de">www.dugi-ev.de</a>	65929 Frankfurt am Main	Johann J. Fonfara (1. Vorsitzender)
3.	<b>Internationaler Verein für Umwelterkrankte (IVU) e.V.</b> <a href="http://www.lvuev.de">www.lvuev.de</a>	66763 Dillingen/Saar	Arnulf Triebel (als Vertretung für 1. Vorsitzenden Reinhold Wirth, da erkrankt) Veronika Bloemers
4.	<b>MCS + CFS - Initiative NRW e.V.</b> <a href="http://www.mcs-cfs-initiative.de">www.mcs-cfs-initiative.de</a>	40468 Düsseldorf	Hans-Werner Schroeder (1. Vorsitzender)
5.	<b>Verein zur Hilfe Umweltbedingt Erkrankter (VHUE) e.V.</b> <a href="http://www.umweltbedingt-erkrankte.de">www.umweltbedingt-erkrankte.de</a>	51077 Neunkirchen	Monika Frielinghaus (Geschäftsführerin) Monika Rauth
6.	<b>Selbsthilfegruppe für Chemikallengeschädigte im Rhein-Main Gebiet</b> <a href="http://www.shg-chemikallengeschaedigte.de">www.shg-chemikallengeschaedigte.de</a>	63150 Heusenstamm	Cornelia van Rinsum (SHG-Leiterin)
7.	<b>Selbsthilfegruppe Umwelterkrankter Olpe</b>	57462 Olpe	Christian Hohn (SHG-Leiter)
8.	<b>Selbsthilfegruppe Umwelterkrankte MCS Suhl</b>	98527 Suhl	Annerose Heydenbluth (SHG-Leiterin)
9.	<b>MCS Selbsthilfegruppe Umweltgeschädigter</b>	21149 Hamburg	Kathrin Otte
10.	<b>ARGUS 51 Arbeits- und Betroffenengemeinschaft Umwelterkrankungen – Schadstoffe</b> <a href="http://www.argus51.de">www.argus51.de</a>	53804 Much	Ute Schons-Kronreich (Leiterin) Nico Wentscher
11.	<b>Bundesverband der Beratungsstellen für Umweltgifte (BBFU e.V.)</b> <a href="http://www.bbfu.de">www.bbfu.de</a>	53879 Euskirchen/ 61440 Oberursel	Reinhard Lauer (Vorstand/Kassenwart), erst ab 14:25 Uhr anwesend

Die 4 weiteren anwesenden Teilnehmer z. Zt. ohne SHG/SHV waren:

Dr. med. Walter Wortberg (ganztägiger Moderator), Arzt für Allgemein-, Umwelt- und Tropenmedizin i. R., 58511 Lüdenscheid, sowie seine Gattin Frau Wortberg (als Begleitung);  
Frau Aida Infante-Göb, 63867 Johannesberg; und  
Herr Klaus Fenslau, 51145 Köln.

## Das Protokoll:

Frau Bloemers hat sich freundlicherweise bereit erklärt, für diese Sitzung das Protokoll zu erstellen und wird es an Herrn Dr. Wortberg und Frau Grote weiterleiten. Diese werden das Protokoll allen Teilnehmern zukommen lassen, so dass es zu Beginn der nächsten Sitzung von den am 8.6.08 anwesend gewesenen Teilnehmern bestätigt und angenommen werden kann. Die Adressenliste (nur zum internen Gebrauch) der Netzwerk-Teilnehmer vom 8.6.08 soll den Teilnehmern mit dem Protokoll zugesandt werden.

## Folgende Tagesordnungspunkte waren Gegenstand dieser Gründungssitzung:

Begrüßung durch Frau Grote; Einleitung durch Herrn Dr. Wortberg; Vorstellung aller Teilnehmer; Brainstorming und Einbringen von Ideen für eine Zusammenarbeit; Diskussion und Abstimmung eines vorläufigen Arbeitstitels; Beschluss und Bildung erster Arbeitskreise; Beschluss von Ort und Zeit der nächsten Sitzung; Zusammenfassung; Anmerkungen.

## Beschlüsse/Ergebnisse dieser Gründungssitzung am 8.6.08

### 1. Netzwerkgründung

Eine ausführliche Diskussion ergab, dass sich mit dieser Sitzung vom 8.6.08 ein vorläufiges Netzwerk Umwelterkrankter gründen soll, woraus in den nächsten Sitzungen eine endgültige Organisationsform erwachsen soll. Die sofortige Netzwerkgründung wurde von allen einstimmig beschlossen. Die Form dieser Organisation wird bedingt durch die Erfordernisse, die sich aus dem Anspruch einer NGO-fähigen Organisation ergeben, und den Anforderungen, die sich aus den Finanzierungsmöglichkeiten ergeben. Zur Beachtung: einige Finanzierungsformen/ Fördergelder setzen mindestens die Vereinsform e.V. voraus.

### 2. Vorläufige Namensgebung

Nach ausführlicher Diskussion ergab eine Abstimmung den vorläufigen Übergangs-Arbeitstitel "Netzwerk Umwelterkrankte", mit 10 von 19 Stimmen. 9-Teilnehmer stimmten für den Übergangsarbeitstitel "Netzwerk schadstoffinduzierter Krankheiten SIK".

### 3. Selbstdarstellung der SHG/SHV

Alle teilnehmenden SHG/SHV wurden gebeten, bis zur nächsten Sitzung (möglichst schon vorher) eine schriftliche Selbstdarstellung Ihrer SHG/SHV einschließlich der jeweiligen Schwerpunkte und speziellen Kompetenzen zu verfassen und diese dem Netzwerk-Ansprechpartner zukommen zu lassen. Dieses soll einem gegenseitigen schnelleren Kennenlernen der Netzwerkteilnehmer untereinander dienen.

### 4. Ziele und Aufgaben des Netzwerkes

Folgende Ziele und Aufgaben des Netzwerkes Umwelterkrankte ergaben sich spontan:

- (a) Zentrales Sprachrohr möglichst vieler Gruppen, Vereine, Organisationen aus dem Bereich Umwelterkrankte und deren Unterstützer
- (b) Errichtung einer als NGO anzuerkennenden Institution mit entsprechend rechtlicher Organisationsform, mit entsprechender NGO-mäßigen Aktivität
- (c) Rechtliche Anerkennung als eigenständige Organisation
- (d) Bildung von Arbeitskreisen zur koordinierten Arbeitsteilung
- (e) Erreichung und Beibehaltung einer absoluten emotionalen und finanziellen Unabhängigkeit von Firmen, Organisationen, Einrichtungen oder Personen, die nicht die Ziele des Netzwerkes Umwelterkrankte verfolgen

**Vertraulich/Intern**

- (f) Im Hinblick auf die Umwelterkrankten hat das Netzwerk auf folgende Ziele besonders hinzuwirken:
- (i) Kostenübernahme für adäquate Behandlungen, auch alternativer Methoden, wenn sie zum Erfolg führen können
  - (ii) Anerkennung der Erkrankungen durch alle Einrichtungen einschließlich Krankenkassen, Versorgungsämter, Rententräger, Berufsgenossenschaften und entsprechende Versicherungen (Berufsunfähigkeitsversicherungen)
  - (iii) Generelle, ab sofort für alle wirksame Beweislastumkehr (d.h. Schädiger und deren Versicherungen sind generell und ausschließlich beweislasterpflichtig, und nicht die Geschädigten)
- (g) Aufklärung der Öffentlichkeit und Politiker über Umwelterkrankungen
- (h) Entsprechende Aufklärung der Ärzteschaft u. a. durch Verbreitung wissenschaftlicher Erkenntnisse
- (i) Einrichtung einer Veranstaltungskordinierungsstelle (zur Vermeidung von Terminüberschneidungen); ggf. zentrale Homepage mit allen geplanten Veranstaltungen aller Gruppen, Einrichtungen und Institutionen
- (j) Es soll ein gemeinsamer Newsletter aller Netzwerkgruppen entstehen, um die Informationsflut einzudämmen und die wichtigsten Informationen zu bündeln. Frau Ingrid Schermann (*Safer World*) soll dazu angefragt werden, ob sie bereit wäre, diesen Newsletter für das Netzwerk zu machen, evtl. als gemeinsamen mit ihrem Safer-World-Newsletter.

## 5. **Bildung von Arbeitskreisen**

In einem Brainstorming aller Teilnehmer ergaben sich aus den vielen Inhalten und Formen Aufgabenstellungen, die zur Bildung von Arbeitskreisen führten. Man einigte sich auf vorerst vier Themengruppen, die zunächst von vier Arbeitskreisen erarbeitet werden sollen.

Jede Arbeitsgruppe soll zu ihrem Themenkreis einen Entwurf erstellen, der als Grundlage zur Diskussion und für Beschlüsse des Netzwerkes in den nächsten Sitzungen dienen soll. Die erarbeiteten Entwürfe sollen so bald wie möglich erstellt werden und dem Ansprechpartner des Netzwerkes zugeleitet werden. Ein Schwerpunkt der nächsten Netzwerksitzung werden die Berichte aus den Arbeitskreisen sein.

Diese vorerst vier Arbeitskreise sind:

### (a) **Arbeitskreis Ethik-Kodex/Ehrenkodex**

Es wurde beschlossen, dass für alle Beteiligten ab sofort mit Gründung des Netzwerkes am 8.6.2008 und bis zur Einführung eines umfassenden Ehrenkodex, folgende schon verbindlich festgelegten Regeln des Ehrenkodex gelten und alle Teilnehmer verpflichten:

- gegenseitige Achtung;
- gegenseitige Informationen;
- Differenzen intern regeln (bzw. mit Mediator, nach Regeln der gewaltfreien Kommunikation, die vom Arbeitskreis für alle schriftlich zusammengefasst werden);

- Abstimmungsregelung inkl. Stimmenverteilung/ absolute bzw. relative Mehrheit/ Delegiertenprinzip;
- keine Alleingänge im Namen dieses Netzwerkes;
- keine Weitergabe von Informationen an Dritte ohne Absprache mit dem Netzwerk;
- Einhaltung der Schweigepflicht/ Verschwiegenheitserklärung.

Ferner sollen alle in dieser Sitzung gemachten Fotos Intern bleiben.

**Ute Schons-Kronreih, Kathrin Otte und Christian Hohn** haben sich bereit erklärt, den Ehrenkodex zu ergänzen und auszuarbeiten. Wünschenswert wäre möglichst bald einen entsprechenden Entwurf an alle weiterleiten zu können.

**(b) Arbeitskreis Finanzierung**

Dieser Arbeitskreis soll die Möglichkeiten zur Finanzierung des Netzwerkes Umwelterkrankte untersuchen und die Realisierbarkeit abklären. Dabei werden sich auch bestimmte Organisationsformen, z.B. eingetragener Verein, als unabdingbare rechtliche Grundlage erweisen. Eine Finanzierung könnte durch Krankenkassen (GKV), Spendengelder, Strafgelder (Gerichte), u.a. erfolgen.

**Cornelia van Rinsum** hat sich für diesen Arbeitskreis gemeldet und **Reinhold Wirth** vom IVU e.V. soll wegen seiner großen diesbezüglichen Erfahrung dazu angefragt werden.

Es war in der Diskussion, einen weiteren Arbeitskreis bezüglich der Organisationsform zu gründen; wahrscheinlich jedoch wird sich die Organisationsform aus den Bedingungen und Voraussetzungen für die Finanzierung des Netzwerkes Umwelterkrankte ergeben. Deshalb sollten zunächst die Ergebnisse des Arbeitskreises Finanzierung abgewartet werden.

**(c) Arbeitskreis Datenbanken**

Aufgabe dieses Arbeitskreises wird es sein, die Grundlagen für mehrere für dringend erforderlich gehaltene Datenbanken zu erstellen.

- Liste der Umwelterkrankungen/Beschwerdebilder
- Betroffenenregister [dazu Fragebogen und neutrale Sammelstelle für Fragebögen (ggf. zusätzlicher Arbeitskreis hierfür erforderlich)]
- Register von Ärzten/Heilpraktikern/Osteopathen u. anderen Unterstützern
- Register aller relevanten SHG, Vereine, Organisationen, Institutionen, Innerhalb und außerhalb des Netzwerkes Umwelterkrankte
- Literaturdatenbank zum Thema Umwelterkrankungen und damit in Zusammenhang stehender Bereiche, einschließlich wissenschaftlicher Studien und relevanter Gerichtsurteile (international, ggf. mit deutscher Übersetzung)

**Klaus Fenslau und Arnulf Triebel** haben sich zu diesem Arbeitskreis gemeldet.

**(d) Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit**

Aufgaben und Zielsetzung müssen noch erarbeitet werden.

**Dr. Walter Wortberg, Ute Schons-Kronreich und Monika Frielinghaus** haben sich für diesen Arbeitskreis gemeldet.

**6. Zeit und Ort der nächsten Netzwerk-Sitzung:**

Es wurde beschlossen, dass das nächste Treffen des Netzwerkes am selben Ort im Spenerhaus Frankfurt am Main am Sonntag, dem 26. Oktober 2008, stattfinden soll. Frau Frielinghaus wird freundlicherweise die Reservierung des Saals im Spenerhaus veranlassen.

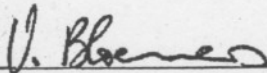
**Ferner wurde erwähnt:**

Frau Grote (gisela.grote-li@web.de) möchte bis zum 8. Juli 2008 ungestörten Erholungsurlaub verbringen. In dieser Zeit wird Herr Dr. Wortberg sie als ersten Ansprechpartner des Netzwerkes Umwelterkrankte vertreten (Tel/Fax: 02351-12411). Seine E-Mail-Adresse lautet: dr.wortberg@t-online.de.

Weitere SHG/SHV, die an diesem Projekt mitarbeiten möchten und die Regeln des Netzwerkes akzeptieren und einhalten, sind willkommen.

Es wurde Frau Grote für ihre Initiative und die viele Arbeit mit der Vorbereitung zu diesem Treffen gedankt sowie Herrn Dr. Wortberg für die gute Moderation dieser ganztägigen Sitzung und seine Bereitschaft, weiterhin tatkräftig für dieses Projekt zur Verfügung zu stehen.

Frankfurt am Main, den 11. Juni 2008



---

Veronika Bloemers  
Protokollantin der Sitzung

---

Dr. Walter Wortberg / Gisela Grote  
Vorsitzende der Sitzung