

## SERVICES FÜR PATIENTEN UND BEGLEITER:

### DAS LEBENSHAUS-MAILSYSTEM



#### 1. Vorbemerkungen

Im Laufe der letzten Monate haben „Das Lebenshaus e.V.“ und seine amerikanische Schwesterorganisation „The Life Raft Group“ mehrere Gespräche mit der europäischen Patientenbeauftragten von Novartis geführt. Hauptthema, war die Bitte unser geplantes LH-Mailsystem („Mailing-Listensystem“) finanziell zu unterstützen. Freundlicherweise hat sich Novartis bereit erklärt, den Aufbau eines internationalen Systems mit 5.000,-- US\$ zu unterstützen.

Unser Ziel ist es nun, dieses System in den nächsten Wochen für die Mitglieder des Lebenshauses in Deutsch zu etablieren. Deutschland stellt mit dem Lebenshaus hier Initiator, Vorreiter und Test-Organisation dar, um das System dann in weiteren europäischen Ländern einzusetzen. Hauptsprachen werden neben Deutsch u.a. Englisch, Französisch, Italienisch, Spanisch, Holländisch, Polnisch und Ungarisch sein.

#### 2. Der Anbieter/Betreiber: ACOR

ACOR (The Association of Cancer Online Resources, Inc.) ist eine Non-Profit Organisation in New York (USA) – arbeitet also auf Spendenbasis.

**Adresse:**

*ACOR / 173 Duane Street / Suite 3A / New York NY 10013-3334*

*Phone 001 (212) 226-5525*

*Leiter der Organisation ist Mr. Gilles Frydman*

ACOR hat sich - seit der Gründung im September 1995 - zum größten integrierten Internet-System für medizinische Online-Kommunikation entwickelt. Unter [www.acor.org](http://www.acor.org) bietet ACOR Zugriff auf viele Mailing-Listen, die Krebsbetroffenen Zugang zu Unterstützung, Information und Gemeinschaft bieten. Derzeit sind weltweit bereits weit über 30.000 Teilnehmer in den unterschiedlichsten Krebsindikationen bei ACOR registriert.

### **Der Vorteil von ACOR gegenüber allgemeinen Mailing-Listen-Anbietern:**

1. Weltweit etabliertes System (ohne Volumen-Beschränkungen)
2. Jahrelange Erfahrung mit Krebsbetroffenen
3. Keine Werbung – Vermarktung der Adressen – Schutz der Teilnehmerdaten
4. Integrierter Viren- und Spamschutz – hohe Sicherheitsstandards
5. Bereits etablierte Erfahrungswerte und Regeln zur Teilnahme

### **3. Das LH-Mailsystem (GIST-Deutsch)**

Unser „List-Serv-System“ (internationale Bezeichnung) von ACOR wird für GIST bereits seit vier Jahren erfolgreich von der Life Raft Group in Zusammenarbeit mit ACOR eingesetzt. Es handelt sich hierbei um ein web-basiertes Mailing-Listen-System unter der Adresse [www.acor.org](http://www.acor.org). Für Patienten und Angehörige ist die Teilnahme kostenlos.

Das System von ACOR liefert z.Z. im Schnitt über 1.5 Mio. e-Mails wöchentlich. Es gibt keine Beschränkung bzgl. der Zahl von e-Mails die verschickt werden können. Die Zahl könnte weltweit 10mal höher sein ohne irgendwelche Systemprobleme – wenn nötig 1 Mio. e-Mails pro Stunde. Dies bedeutet keinerlei Restriktionen für ein deutsches oder weitere internationale Systeme zum Austausch unter GIST-Betroffenen.

Das Programm basiert auf einer leistungsfähigen Management-Software (LSoft) für e-Mails und Listen. Sie erlaubt e-Mail Listen, e-Mail-Rundschreiben, moderierte oder unmoderierte E-Mail-/Diskussions-Gruppen. Sie bietet viel Flexibilität der Konfiguration. Das System arbeitet mit integriertem Viren- und Spamschutz und bietet hohe Sicherheit durch Kennwort-geschützte Schnittstellen. Nach Anmeldung bei „GIST-Deutsch“ haben GIST-Betroffene (nur LH-Mitglieder) die Möglichkeit, e-Mails mit ihren Problemen, Wünschen, Fragen an alle anderen Teilnehmer zu senden und so Antworten und Lösungen zu erhalten.

### **4. Nutzung des LH-Mailsystems (GIST-Deutsch)**

- Teilnehmer können nur Mitglieder des LH sein
  - \* Nur Patienten und Angehörige – keine Mediziner oder andere Berufsgruppen
  - \* Nur wenn die volle Identität bekannt ist und eine schriftliche Anmeldung vorliegt wird eine Teilnahme zugelassen
- Das System wird moderiert: Kai Pilgermann, Andrea Schumann, Markus Wartenberg sind – zunächst – die Moderatoren (sogen. Owner) der Liste

- Die Nutzung (der Missbrauch) des LH-Mailsystems durch politische, religiöse, werbliche, verkaufende, diskriminierende Äußerungen ist untersagt.
- Zum Schutz der anderen Nutzer - können Teilnehmer – bei Fehlverhalten/Missbrauch von der Nutzung ausgeschlossen werden.

## 5. Bedienungshinweise LH-Mailsystem (GIST-Deutsch)

### 1. Teilnehmer

Am LH-Mailsystem können nur Mitglieder des Vereins „Das Lebenshaus“ teilnehmen. Zur Teilnahme wird eine gültige E-Mail Adresse benötigt.

### 2. Anmeldung

Zur Anmeldung muss das beiliegende Formular ausgefüllt werden und entweder per Post oder Fax an „Das Lebenshaus“ gesendet werden. Die Anmeldung am System wird dann vom Lebenshaus übernommen. Sie werden nach erfolgter Anmeldung per E-Mail darüber informiert.

### 3. Nachricht an die Liste senden

Um eine Nachricht an alle Mitglieder der Liste zu verschicken, müssen Sie lediglich Ihre E-Mail an folgende Adresse senden:

[gist-deutsch@listserv.acor.org](mailto:gist-deutsch@listserv.acor.org) Diese Nachricht wird dann automatisch an alle Mitglieder der Liste verteilt.

### 4. Nachrichten an einzelne Personen senden

Wenn Sie nur einer bestimmten Person antworten wollen, finden Sie die E-Mail Adresse in der Original Nachricht unter: **From: xyz@beispiel.de**. Bitte beachten Sie aber, dass diese Liste dazu dient, Informationen mit vielen Teilnehmern auszutauschen. Daher bitten wir Sie direkte Nachrichten nur selten zu verwenden.

### 5. Anhänge

Es ist nicht erlaubt, Nachrichten mit Dateianhängen an die Liste zu verschicken.

### 6. Leere Nachrichten

Bitte beachten Sie, dass Nachrichten ohne Text in der Nachricht vom System nicht akzeptiert werde.

## 7. Betreff

Nachrichten ohne Betreff werden auch nicht vom System akzeptiert. Bitte wählen Sie denn Betreff so aus, dass er zum Inhalt der Nachricht passt. Dann ist bei einer möglichen späteren Suche die Nachricht einfacher zu finden. Wenn Sie auf eine Nachricht antworten, achten Sie darauf, dass Sie kein „neues“ Thema beginnen, welches niemand unter diesem Betreff vermuten würde.

## 8. Nachrichtenempfang

Es gibt zwei verschiedene Möglichkeiten, wie Sie Nachrichten von den anderen Mitgliedern empfangen können:

- (1) Jede gesendete Nachricht wird sofort an Sie weitergeleitet (Normal) oder
- (2) Sie erhalten einmal am Tag eine Nachricht, in der alle Nachrichten des vergangenen Tages zusammengestellt sind (Digest). Dabei gehen keine Informationen verloren, Sie bekommen aber nur einmal am Tag eine Nachricht. Voreingestellt ist die erste Option.

Wenn Sie die Einstellung ändern wollen, senden Sie eine Nachricht mit dem Betreff:

**Liste: Nachrichtenempfang Normal** (für Option 1) oder

**Liste: Nachrichtenempfang Digest** (Option 2) an

[online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org)

## 9. Unterbrechung des Nachrichtenempfangs

Wenn Sie z.B. wegen eines längeren Urlaubs keine Nachrichten empfangen möchten, senden Sie bitte eine Nachricht mit dem Betreff:

**Liste: Stopp Nachrichten** an [online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org)

Wenn der Nachrichtenempfang wieder gestartet werden soll, senden Sie bitte den Betreff: **Liste: Wiederaufnahme Nachrichten** an

[online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org)

## 10. Eigene Nachrichten

Sie haben die Möglichkeit, eine Kopie Ihrer gesendeten Nachricht zu erhalten. Voreingestellt ist, dass Sie keine Kopie bekommen. Wenn Sie dies möchten, senden Sie uns eine Nachricht mit dem Betreff:

**Liste: Kopie meiner Nachrichten** an [online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org)

Bei späteren Änderungen senden Sie als Text einfach:

**Liste: Keine Kopie meiner Nachrichten**

## 11. Überprüfung der E-Mail Adresse

In regelmäßigen Abständen wird Ihre E-Mail Adresse von unserem System automatisch geprüft. Dazu erhalten Sie eine Nachricht mit dem Betreff:

**E-Mail Adressen Test für GIST-DEUTSCH - bitte ignorieren**

Diese Nachricht können Sie sofort löschen. Dieser Test dient dazu, falsche oder fehlerhafte Adressen automatisch auszusortieren.

## 12. Fehlermeldungen

Wenn Sie Fehlermeldungen erhalten, beachten Sie bitte zuerst den Text in der erhaltenen Nachricht. Falls Sie das Problem nicht alleine beheben können, kontaktieren Sie uns [online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org) Bitte schicken Sie uns dann auch direkt die Fehlermeldung mit.

## 13. Meldungen in Englisch

Das vorliegende System wurde von uns aus dem Englischen übersetzt. Daher bitten wir Fehler oder umständliche Formulierungen zu entschuldigen. Es kann in einigen Fällen dazu kommen, dass Sie Meldungen in Englisch erhalten. Dies sind dann Systemmeldungen, die leider nicht änderbar sind. Wenn diese Nachrichten Ihnen ein Problem melden bzw. Sie die Nachricht nicht verstehen, leiten Sie diese bitte an uns ([online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org)) weiter.

## 14. Abmeldung

Wenn Sie das System nicht länger nutzen wollen, schicken Sie bitte eine Nachricht mit dem Betreff:

**Liste: Abmeldung von der Liste** an [online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org)

## 15. Weitere Fragen?



Melden Sie sich einfach bei Kai Pilgermann unter [online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org) oder **0179-7914291**

## **Tipp: Einfach ausschneiden und neben Ihre Tastatur legen!**

Das LH-Mailsystem = E-Mail-Verteiler (GIST-Deutsch)



### **KURZANLEITUNG**

Eine Nachricht an die Liste senden: [gist-deutsch@listserv.acor.org](mailto:gist-deutsch@listserv.acor.org)

Bitte **nicht** verschicken - Nachrichten  
mit **Dateianhängen** oder **ohne Text!!!**

Folgende Meldungen **im Betreff** an: [online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org)

1. Nachrichtenempfang – jede Mail = Normal (voreingestellt):

**Liste: Nachrichtenempfang Normal**

2. Nachrichtenempfang – als Zusammenfassung = Digest:

**Liste: Nachrichtenempfang Digest**

3. Gewünschte Unterbrechung (Urlaub, Klinik, etc.):

**Liste: Stopp Nachrichten**

4. bei gewünschter Fortsetzung:

**Liste: Wiederaufnahme Nachrichten**

5. Kopie Ihrer gesendeten Nachricht:

Voreingestellt = keine Kopie

**Liste: Kopie meiner Nachrichten**

6. Bei späteren Änderungen:

**Liste: Keine Kopie meiner Nachrichten**

7. Abmeldung vom LH-Mailsystem:

**Liste: Abmeldung von der Liste**

**Bei Fragen oder Hilfewünschen:**

[online@lebenshauspost.org](mailto:online@lebenshauspost.org) oder **Tel. 0179-7914291**

## **16. Etwas E-Mail-Etikette oder auch „NETIKETTE“ genannt:**

1. Vergessen Sie nicht, dass Ihre Nachricht von vielen unterschiedlichen E-Mail-Nutzern gelesen wird.
2. Halten Sie die Nachricht kurz und präzise. Bedenken Sie, wie viele E-Mails unter Umständen täglich kommen könnten. Auch kann das geschriebene Wort vom Leser missverstanden werden.
3. Einige LH-Mitglieder nehmen auch am Mailsystem der Life Raft Group (USA) teil. Sollten Sie wichtige E-Mails erhalten, die auch für deutsche Betroffene relevant sind. Leiten Sie diese an das LH-Mailsystem weiter. Aber bitte !!! in deutscher Übersetzung. (Evtl. kann es auch reichen, den Kern (Auszug) des Mails in Deutsch zusammen zu fassen.)
4. Wenn Sie auf eine E-Mail antworten, passen Sie die Betreffzeile (oben) dem Inhalt Ihrer E-Mail an. So versteht jeder gleich bei Mail-Eingang, um was es geht.
5. Nutzen Sie die gleiche Schriftart/Schriftgröße in Ihrer Nachricht. Das erleichtert das Lesen.
6. Benutzen Sie eine angemessene Sprache. Verzichten Sie auf Fremdwörter, Dialekt und natürlich auf Schimpfwörter.
7. Überlegen Sie, ob Ihre Nachricht an alle oder nur an den ursprünglichen Verfasser der E-Mail gesendet werden soll.
8. Identifizieren Sie sich bitte in Ihrer E-Mail als Patient, Begleiter (Angehöriger) oder Mitarbeiter im Lebenshaus. Das hilft denen, die antworten möchten.
9. Unterschreiben Sie die E-Mail mit Ihrem Namen. Anonyme E-Mails sind unhöflich.
10. Vermeiden Sie GROSS-SCHREIBUNG. Dies wird in der Geschäftswelt z.B. so gesehen, als ob Sie jemand anschreien würden. Betonung können Sie durch unterstreichen oder fett schreiben herausarbeiten.