



NAKOS

INFO

110

Autonomie der Selbsthilfe

Informationen+Berichte+Meinungen

April 2014

IN EIGENER SACHE

„Drei Seiten der Medaille“ – Jahrestagung 2014 der DAG SHG	4
Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen vernetzen	5
Interaktives Quiz: Let's talk about Selbsthilfegruppen	6

AUS DER PRAXIS

SCHWERPUNKT: AUTONOMIE DER SELBSTHILFE	7
Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen	7
Transparenzanforderungen im Förderverfahren der Krankenkassen	11
Selbsthilfe und „Heiler“ oder wo Autonomie endet und Verbraucherschutz beginnt	16
Von „Aromablüten“ bis „Zink-Therapie“: Selbsthilfegruppen als Kundenstamm für alternative Heilweisen	18
Autonomie als Selbstverständnis der Selbsthilfe in Mecklenburg-Vorpommern	21
Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeverband und Autonomie	23
WER IST EIGENTLICH ...	
SchmerzLOS e.V.	29
Verwachsungsbauch Selbsthilfegruppe e.V.	31
GESELLSCHAFT & POLITIK	
Netzwerk zeichnet erste Rehabilitationskliniken aus	40
Neue Beauftragte der Bundesregierung	41
KOMPAKT	42
TAGUNGEN	
NAKOS-Workshop „Junge Selbsthilfe“ in Berlin	45
SERVICE	
Adressen, Literatur, Dokumente & Publikationen	33
Impressum	47

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 111: 31.10.2014

SCHWERPUNKT: VERTRETUNG VON INTERESSEN DER PATIENT/INNEN UND DER SELBSTHILFE

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

der Themenschwerpunkt dieses NAKOS INFOs 110 lautet „Autonomie der Selbsthilfe“. Sechs Beiträge befassen sich mit ganz unterschiedlichen und sehr interessanten Aspekten des Themas:

Es geht um die Wahrung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe gegenüber den Interessen von Wirtschaftsunternehmen sowie um Transparenzanforderungen im Förderverfahren der gesetzlichen Krankenkassen. Kritisch beleuchtet wird zudem die Problematik von „Heilern“, „Schamanen“ und alternativen Heilweisen in Selbsthilfegruppen. Ein weiterer Beitrag beschreibt „Autonomie“ als Selbstverständnis der Selbsthilfe aus der Perspektive der Entwicklungen eines ostdeutschen Bundeslandes, nämlich Mecklenburg-Vorpommern – entlang von Erfahrungen der Vorwende-, der Wende- und der Nachwendezeit und nach inzwischen fast 25 Jahren Deutscher Einheit. Und dass „Autonomiefragen“ im Feld der Selbsthilfe (Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände) sehr differenziert zu sehen und zu handhaben sind, zeigt der Einblick in die Beratungspraxis des Selbsthilfezentrums München. Allen Autorinnen und Autoren danke ich sehr herzlich für ihre Beiträge.

An dieser Stelle zwei Hinweise IN EIGENER SACHE:

- Vom 26. bis 28. Mai wird in München die Fachtagung „Gesundheit, Soziales, politische Beteiligung: Dimensionen der Selbsthilfe“ (Jahrestagung 2014) der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. stattfinden. Das Motto der Tagung lautet: „Drei Seiten der Medaille“. Ende März wurde das Anmeldeverfahren gestartet; Anmeldeschluss ist der 30. April 2014. Weitere Informationen zu dieser Tagung finden Sie in diesem INFO auf Seite 4 sowie im Internet unter <http://www.dag-shg.de>. Herzlich willkommen in München!
- In diesem Jahr wird die NAKOS 30 Jahre alt. Wir haben uns entschieden, dieses runde Jubiläum mit einer Fachveranstaltung zu begehen. Am 22. September 2014 werden wir daher in Berlin eine Fachtagung durchführen. Der Titel „Selbsthilfefähigkeiten stärken, Selbstorganisation unterstützen – Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglichen“ markiert zugleich das Selbstverständnis und das Arbeitsprogramm der NAKOS. Mit einem kleinen Empfang wird dieser Tag ausklingen. Wir bitten Sie, sich diesen Termin vorzumerken.

Liebe Leserinnen und Leser, ich hoffe auf Ihr Interesse an den Beiträgen und Informationen in diesem NAKOS INFO. Ich wünsche allen viel Erfolg bei der Arbeit und all Ihren Selbsthilfeaktivitäten und natürlich auch ein mildes, blumenreiches Frühjahr und einen warmen, erholsamen Sommer. Das nächste NAKOS INFO erscheint im Herbst 2014. |

Wolfgang Thiel

„Drei Seiten der Medaille“ Gesundheit, Soziales, politische Beteiligung: Dimensionen der Selbsthilfe



JAHRESTAGUNG 2014

DER DEUTSCHEN ARBEITSGEMEINSCHAFT SELBSTHILFEGRUPPEN E.V.

Vom 26. bis zum 28. Mai 2014 findet in München die 36. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. statt. Nach 1988, 1996, 2008 ist die DAG SHG mit ihrer bundesweiten Fachtagung für professionelle Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung zum vierten Mal in Bayern zu Gast. Die Tagung wird in Zusammenarbeit mit dem Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V., der Selbsthilfeoordination Bayern (SeKo Bayern) und dem Selbsthilfezentrum München durchgeführt.

Gefördert wird die Tagung vom Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration, von der BARMER GEK und von der bayerischen Landeshauptstadt München. Unter dem Motto „Drei Seiten der Medaille“ werden drei zentrale Dimensionen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ins Blickfeld gerückt: „Gesundheit“, „Soziales“ und „politische Beteiligung“. Diese Dimensionen und ihre Bedeutung für die Selbsthilfeunterstützung werden aus wissenschaftlicher und praktischer Perspektive erörtert.

Den Eröffnungsvortrag am 26. Mai hält Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln, zum Thema „Soziale und

gesundheitsbezogene Selbsthilfe im Sozialraum“.

Am 2. Tagungstag sind fünf ganztägige Arbeitsgruppen vorgesehen.

Den Plenarvortrag am 28. Mai, dem Schlusstag, hält Prof. Dr. Rolf Rosenbrock, ehemaliger Leiter der Forschungsgruppe „Public Health“ am Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Vorsitzender des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Gesamtverband e.V., zum Thema „Prävention in Versorgung und Gesellschaft“.

Frau Emilia Müller, die Bayerische Staatsministerin für Arbeit und Soziales, Familie und Integration, ist Schirmherrin dieser Tagung.

Willkommen in München! |

Wolfgang Thiel, NAKOS

Weitere Informationen und Kontakt:

Margit Wiegand,

Wolfgang Thiel, NAKOS

Tel: 030 / 31 01 89 60

zu den Sprechzeiten

Di, Mi, Fr 10-14 Uhr,

Do 14-17 Uhr

Fax: 030 / 31 01 89 70

selbsthilfe@nakos.de

<http://www.dag-shg.de>

<http://www.nakos.de>



„BETROFFENENSUCHE DES MONATS“ IM INTERNET AUF WWW.NAKOS.DE

Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen vernetzen



Wer Rheuma, Diabetes oder Suchtprobleme hat, findet Verständnis, Unterstützung und Solidarität in einer Selbsthilfegruppe. Was aber, wenn die Erkrankung oder das Problem so selten sind, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden? Mit der „Betroffenensuche des Monats“ auf der Internetseite www.nakos.de hat die NAKOS im Januar 2014 ein neues Verknüpfungsangebot gestartet. Menschen mit seltenen Erkrankungen oder Problemen stellen dort ihr Anliegen in einem persönlichen Artikel vor und suchen bundesweit nach Gleichbetroffenen, um ein Austauschnetz, eine überregionale Selbsthilfegruppe oder ein Forum im Internet aufzubauen.

In der „Betroffenensuche des Monats Januar“ ging es um das Thema „Autoaggression“, im Februar um „Traumatisierung durch das Finden einer Leiche“, im März um das Thema „Parotiskarzinom“. Die Artikel bleiben auch nach dem jeweiligen Monat auf der Internetseite weiter zugänglich.

Das neue Angebot ist Teil des NAKOS-Projektes „Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen“, das von der BARMER GEK gefördert wird. Kooperationspartner sind die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. und Orphanet Deutschland. Im Mittelpunkt des Projektes steht die Vernetzung von Menschen mit seltenen Erkrankungen

und Problemen über die NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN. In dieser Datenbank sind Kontaktpersonen aufgeführt, die bundesweit Gleichbetroffene zu einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung suchen, zu der noch keine entsprechende Vereinigung auf Bundesebene arbeitet.

Ziel des Projektes ist es, für diese Kontaktvermittlung eine größere öffentliche Aufmerksamkeit herbeizuführen und damit mehr Menschen zu erreichen sowie durch das Aktivierungs- und Begleitungsangebot die Bildung von Gruppen oder Austauschnetzen zielgerichteter und umfassender zu gestalten. Zudem soll eine stärkere Zusammenarbeit mit örtlichen Selbsthilfekontaktstellen hergestellt werden, die ähnliche Unterstützungsangebote machen.

In Deutschland leben Schätzungen zufolge rund vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Erkrankungen werden als selten bezeichnet, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Derzeit werden etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen als selten eingestuft. |

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter: <http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau> und <http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/suche-des-monats>

Wolfgang Thiel, Gabriele Krawielitzki,
Ruth Pons, NAKOS

Let's talk about Selbsthilfegruppen

INTERAKTIVES QUIZ WILL MIT VORURTEILEN
JUNGER MENSCHEN AUFRÄUMEN

Sind Selbsthilfegruppen nur was für Drogenabhängige? Braucht man für Selbsthilfegruppen ein Rezept vom Arzt? Sitzen die Leute dort im Stuhlkreis zusammen und erzählen reihum, wie schlecht es ihnen geht? Mit diesen und anderen Vorurteilen räumt das interaktive Quiz „Let's talk about Selbsthilfegruppen“ auf und regt spielerisch zum Nachdenken über Selbsthilfegruppen an. Das neue Angebot der NAKOS wurde mit Förderung der Knappschaft auf dem Portal für junge Selbsthilfe www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de realisiert.

Zu Beginn des Quiz' können die Spielerinnen und Spieler einen von drei „Avataren“ auswählen, der sie durch das Spiel begleitet: Carolin hat von Geburt an einen Herzfehler und kennt Selbsthilfegruppen seit ihrer Kindheit. Ben hat sich erst vor kurzem einer Selbsthilfegruppe von jungen Leuten mit sozialen Ängsten angeschlossen. Und Yasemin hat während ihres Studiums selbst eine Gruppe für Studierende mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gegründet.

Begleitet von ihrem „Avatar“ müssen die Spieler/innen anschließend sechs Multiple-Choice-Fragen zum Thema gemeinschaftliche Selbsthilfe beantworten. Die Antworten – ob richtig oder falsch – werden von



dem Avatar kommentiert. Auf diese Weise bekommen die Spieler/innen ganz unterschiedliche Einblicke in das Geschehen rund um Selbsthilfegruppen. Nach dem Beantworten aller Fragen erhalten sie eine Auswertung, wie gut sie abgeschnitten haben.

Das Quiz ist auf dem Internetportal für Junge Selbsthilfe erreichbar unter: www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/quiz.

Interessierte, die einen Zugang über ihre eigene Internetseite schaffen wollen, erhalten auf Anfrage bei der NAKOS einen Banner zur Verlinkung. |

Ruth Pons, NAKOS

Autonomie der Selbsthilfe

Für dieses NAKOS INFO 110 haben wir den Themenschwerpunkt „Autonomie der Selbsthilfe“ gewählt. Seitens der NAKOS werden zwei Beiträge eingebracht. Im ersten geht es um die Wahrung der Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen im Zusammenhang mit offenen oder verdeckten Interessen von Wirtschaftsunternehmen. Im zweiten werden Transparenzanforderungen im Förderverfahren der Krankenkassen erörtert.

Auch die Kolleg/innen in den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben wir gebeten, Beiträge beizusteuern. Dabei fassten wir „Autonomie der Selbsthilfe“ erheblich weiter als sich das Thema üblicherweise darstellt: Es sollte nicht nur um mögliche Einflüsse von Wirtschaftsunternehmen, sondern auch um andere Aspekte eingeschränkter oder bedrohter „Autonomie der Selbsthilfe“ gehen. Dieses breite Verständnis ist auf Resonanz gestoßen. Das Ergebnis: Die Autorinnen und Autoren der hinzugekommenen vier Beiträge richten ihren Blick auf ganz unterschiedliche und sehr interessante Aspekte unseres Themenschwerpunkts.

Allen Autorinnen und Autoren, die Beiträge für unseren aktuellen Schwerpunkt verfasst haben, möchten wir an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich danken. |

NAKOS INFO Red.

Ursula Helms / Wolfgang Thiel

Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist seit ihren Anfängen bis heute als Graswurzel- und Emanzipationsbewegung, als Bewegung gegen Stigmatisierung, für bessere Rahmenbedingungen und für mehr Bürgerbeteiligung zu verstehen. Hier schließen sich Menschen zusammen, die miteinander und für andere etwas bewegen wollen. Der Erfahrungsaustausch, das gemeinsame Sprechen, Lernen und Handeln fördert Eigen- und Handlungskompetenz gleichermaßen. Die anerkannte Expertise der Selbsthilfe liegt in ihrer

Betroffenenkompetenz. In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfebewegung ist dementsprechend viel krankheitsbezogenes Erfahrungswissen gebündelt, weshalb sie sich zu einer wichtigen Säule im Gesundheitswesen entwickelt hat. So werden Selbsthilfe-engagierte zum Beispiel gemäß § 140 f SGB V in Fragen, die die Versorgung betreffen, mitberatend einbezogen. Selbsthilfe wird dadurch als Ansprechpartner und Zielgruppe im „Gesundheitsmarkt“ zunehmend attraktiv.¹ Insbesondere die gemeinschaftliche

Selbsthilfe im Themenfeld Gesundheit ist aus diesem Grunde gefordert, die Annahme von finanziellen Mitteln durch Unternehmen und sonstige Dritte sorgfältig zu prüfen, transparent zu behandeln und manchmal auch abzulehnen. Die eigene Betroffenheit erfordert eine hohe Sensibilität im Umgang insbesondere mit solchen Unternehmen, deren Produkte im Kontext der eigenen Krankheit oder Behinderung zum Einsatz kommen.

Die Förderungen durch und der Umgang mit Wirtschaftsunternehmen und hier insbesondere mit Arzneimittel-, Medizinprodukte- oder Hilfsmittelherstellern werden seit einigen Jahren im Feld der Selbsthilfe diskutiert, weil die Gefahr einer unerwünschten Einflussnahme durch finanziell oder sächlich fördernde Unternehmen vermutet wird. Als Folge wird die Entstehung von Interessenkonflikten gesehen, wenn die primären Interessen und Ziele der Selbsthilfe überlagert werden durch offene oder verdeckte Interessen von Unternehmen. Diese Interessen könnten sich auswirken auf die Meinungsbildung innerhalb einer Selbsthilfegruppe oder auch zum Beispiel auf Informationsmedien einer Selbsthilfeorganisation. Das primäre Interesse von Selbsthilfegruppen wird von der DAG SHG beschrieben als „gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen, von denen die Mitglieder selber oder als Angehörige betroffen sind“. Primäre Ziele gemeinschaftlicher Selbsthilfe in diesem Sinne sind

gegenseitige Hilfe bei der Bewältigung bestehender Probleme (Entwicklung von Eigen- und Handlungskompetenz) sowie vertrauenswürdige Aufklärung über Möglichkeiten der Problemlösung und Bewältigungsstrategien sowie Vertretung gemeinsamer Anliegen (Schaffung angemessener Rahmenbedingungen durch Veränderungen im Gemeinwesen und in professionellen Versorgungssystemen) aus der Sicht selbstbetroffener Menschen. Primäre Interessen und Ziele finden sich häufig in Grundsatzpapieren, Programmen oder Leitbildern – auf Internetseiten oft in der Rubrik „Über uns“. „Sekundäre Interessen sind Interessen materieller und nicht-materieller Art, welche die primären Interessen unangemessen beeinflussen können. Geld und Geschenke sind materielle Vorteile. Erfolgserlebnisse und soziale Anerkennung sind nicht-materieller Natur.“² Ein Interessenkonflikt ist definiert als das gleichzeitige Vorhandensein primärer und sekundärer Interessen.³ Sekundäre Interessen können die Verfolgung der eigentlichen Ziele der Selbsthilfe beeinträchtigen oder gefährden. Erwartung an die Selbsthilfe hingegen ist, dass sie ausschließlich *ihren eigenen Zielen verpflichtet* bleibt, damit die Integrität und Souveränität sowie die Vertrauenswürdigkeit der Selbsthilfebewegung insgesamt nicht in Frage steht.

Diese Erwartungshaltung führt seit einigen Jahren zu einer Auseinandersetzung um Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe im

Gesundheitsbereich. Eine Folge für die Selbsthilfe war die Selbstbindung an „Grundsätze der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“ einschließlich eines Monitoringverfahrens, welches durch die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. in Kooperation mit dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. angeboten wird. Eine andere Folge der öffentlichen Diskussion war, dass sich forschende Arzneimittelhersteller selbst dazu verpflichtet haben, Sponsoringmittel und Spenden an Selbsthilfeorganisationen öffentlich darzulegen. Die NAKOS will im Rahmen eines von der BARMER GEK geförderten Projektes einen ergänzenden Weg einschlagen, und zwar den Weg der Möglichkeit einer Selbsteinschätzung über einen Fragenkatalog. Dieser soll als „selbstreflexives Instrument“ eingesetzt werden können, Konfliktzonen identifizieren helfen und das Problembewusstsein stärken. *Selbstreflexiv* in diesem Zusammenhang meint *selbst prüfend und erkennend*. Insbesondere soll der Fragenkatalog die theoretischen Aussagen zur Wahrung der Unabhängigkeit und zur Vermeidung von Interessenkonflikten auf das eigene Handeln übertragen helfen. Die Fragen sollen anregen, sich selbst seiner Unabhängigkeit zu vergewissern. Das zu entwickelnde Instrument soll gut verständlich und im Feld der Selbsthilfe lebbar sein sowie die Möglichkeit bieten, die eigene Position zu hinterfragen.

Zur Vorbereitung des geplanten Frageinstrumentes haben Mitarbeiter/innen der NAKOS den thematischen Fokus und die Aktivitäten von unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen auf deren Internetauftritten gesichtet. Dabei ging es darum, Anlässe für möglicherweise bestehende / entstehende Interessenkonflikte zu identifizieren. Es wurde deutlich, dass es manchmal bereits an einer gesicherten Transparenz mangelt, wenn zum Beispiel Informationen über Ziele und Aufgaben des Vereins fehlen. Auch sind zuweilen keine Angaben zu Finanzquellen und Förderern vorhanden, hingegen verlinkte Logos auf fördernde Partner, was eine aktive Werbung für das verlinkte Unternehmen und damit gemeinnützigkeitsschädlich ist.

Die *Selbstüberprüfung* ihrer Unabhängigkeit ist für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zuallererst ein *interner Prozess*; Transparenzmaßnahmen *nach außen* sind dabei eher sekundär. Uns erscheinen bei einer Selbstüberprüfung Fragen nach Strukturen, Aktivitäten und Kooperationen wichtig.

Bei den *Strukturen* zum Beispiel die Fragen,

- wie die satzungsgemäßen Ziele und Aufgaben formuliert sind,
- wer die Mitglieder von Vorstand, Beirat, Arbeitsgemeinschaften oder sonstigen Gremien sind,
- ob Unternehmen oder Förderer Mitglied oder Gesellschafter einer Organisation sind,

- ob es Fördervereine oder Stiftungen gibt und wenn ja, ob deren Finanzierungsquellen bekannt sind.
- Bei den *Aktivitäten* zum Beispiel die Information,
- ob die Organisation in Versorgungsfeldern als Anbieter / Träger aktiv ist,
 - ob Veranstaltungen durchgeführt und Schriften oder andere Publikationen herausgegeben werden und ob gegebenenfalls Förderer und Finanzquellen benannt sind
 - und die Frage, ob Sachinformationen mit Produkt- und Herstellerhinweisen vermittelt werden.
- Bei *Kooperationen* stellt sich zum Beispiel die Frage,
- ob es eine aktive Beteiligung an Forschungsvorhaben gibt oder eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit mit Unternehmen und wie weit die Unabhängigkeit dabei gewahrt bleibt.

Diese Fragen sind allerdings allein nicht zielführend, wenn die Mitglieder

- einer Selbsthilfegruppe sich mit dem *Maß ihrer eigenen Unabhängigkeit* auseinandersetzen wollen. Hier stellt sich einerseits die Frage nach den individuellen Interessen der Gruppenmitglieder und andererseits die Frage nach den gemeinschaftlichen Interessen der Gruppe in ihrem Wirkungsfeld nach innen und nach außen. Eine Vergewisserung des eigenen Handelns nach innen und nach außen kann vielleicht anhand folgenden Fragen erfolgen:
- Was sind die primären Interessen der Gruppe und ihrer einzelnen Mitglieder? Gibt es weitere Interessen?
 - Welche regelmäßigen Kontakte pflegt die Gruppe zu wem? Warum bestehen diese Kooperationen?
 - Gibt es Kontakte zu Dritten, mit denen über indikationsspezifische Sachthemen diskutiert wird?
 - Gibt es Besucher in der Gruppe, die Informationen / Therapien / Hilfsmittel vorstellen? Wer hat sie eingeladen?

- Erhalten Gruppenmitglieder Einladungen zu Veranstaltungen, Vorträgen, Kongressen? Wird über die Entscheidung für eine Teilnahme miteinander gesprochen?
 - Wird über den Finanzbedarf der Gruppe, über die Finanzierungsquellen und über die Mittelverwendung transparent diskutiert?
- Das geplante Frageinstrument der NAKOS soll Anregung geben, Selbstreflexion ermöglichen, Gewissheit vermitteln. Daran arbeiten wir noch und: dazu brauchen wir Ihre Mithilfe.

Haben Sie Vorschläge für weitere Fragen? Welche Aspekte sollte ein Gruppenmitglied / eine Selbsthilfegruppe beleuchten, um mögliche Interessenkonflikte identifizieren zu können? Für Anregungen, Ergänzungen, Ideen sind wir sehr dankbar. |

Bitte melden Sie sich bei der NAKOS per E-Mail unter selbsthilfe@nakos.de oder auch telefonisch unter 030 / 31 01 89 80

Jutta Hundertmark-Mayser

Transparenzanforderungen im Förderverfahren der Krankenkassen

Transparenz im Sinne leicht zugänglicher Informationen dient dem Erhalt und der Festigung von Vertrauen der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe. Das Vertrauen in die Betroffenenkompetenz der Selbsthilfe ist ein hohes Gut, welches nicht nur durch Transparenz, sondern insbesondere durch Unabhängigkeit erhalten bleiben muss. Entsprechend betont auch der GKV-Spitzenverband in dem am 1. Januar 2014 in Kraft getretenen „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ die Qualität und die Transparenz der Angebote der Selbsthilfe und ihrer Strukturen. Als zentrale Fördervoraussetzungen werden die Unabhängigkeit

von wirtschaftlichen Interessen sowie eine neutrale inhaltliche Ausrichtung der durch das Selbsthilfeprinzip geprägten Angebote beschrieben.

Zu den im neuen „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ vorgenommenen Präzisierungen zum Antragsverfahren und Förderverfahren zählt auch die Konkretisierung der Fördervoraussetzung der Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeaktivitäten. Hierzu wurden unter anderem Inhalte aus der „Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit“ in den Leitfaden integriert, um die besondere Bedeutung dieser Anforderung herauszuheben.

Literatur

- ¹ Vgl. Helms, Ursula: Interessenkonflikte in Selbsthilfe-Netzwerken und -partnerschaften. In: Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (Hrsg.): Die Thementage der Woche des Bürgerschaftlichen Engagements 2013. Engagement macht stark, 3. Jg., Ausgabe 1/2013. Berlin 2013, S. 28-30
- ² Klemperer, David: Interessenkonflikte und Beeinflussung in der Selbsthilfe. In: NAKOS (Hrsg.): Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten. Eine Praxishilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 6. Berlin 2012, S. 14-23
- ³ Klemperer, David: Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 156-166; Klemperer, David: Was ist ein Interessenkonflikt und wie stellt man ihn fest? In: Lieb, Klaus / Klemperer, David / Ludwig, Wolf-Dieter (Hrsg.): Interessenkonflikte in der Medizin. Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin / Heidelberg 2011, S. 81-87

Ebenso wurden Regelungen aufgenommen bzw. präzisiert, um die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe insgesamt noch *transparenter* zu machen. Dieses Ziel soll sowohl durch erhöhte Transparenzanforderungen an die *Antragsteller* als auch durch solche an die *Krankenkassen* und ihre Verbände als Fördermitelgeber erreicht werden.

Für die *Antragsteller* bedeutet dies zum einen, dass diese ihre eigene Finanzsituation maximal transparent machen müssen, indem sie ihre geplanten Einnahmen und Ausgaben (sowie den Zweck etwaiger Rücklagen) bei der Antragstellung offenlegen. Ebenso sind sie als Fördermitelempfänger verpflichtet, im Verwendungsnachweis im Rahmen der Pauschalförderung die gesamten Einnahmen und Ausgaben nachzuweisen; im Rahmen der Projektförderung die mit dem Projekt zusammenhängenden Einnahmen und Ausgaben. Auch haben Antragsteller jegliche Kooperation mit oder eine Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen transparent zu gestalten.

Für die *GKV-Gemeinschaftsförderungen* auf der Bundes- und Landesebene bedeuten die in dem Leitfaden beschriebenen Transparenzanforderungen unter anderem, dass diese die bewilligten pauschalen Fördermittel bis zu einem definierten Stichtag veröffentlichen müssen. Hierdurch wird die auf der Bundesebene und in einigen Ländern bereits gelebte Praxis, Listen der geförderten Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen und

die Anzahl der geförderten Selbsthilfegruppen mit der jeweiligen Förder-summe zu veröffentlichen, auch für die Landesebene verbindlich. Weiter haben die Krankenkassen und ihre Verbände im Rahmen ihrer *kassenindividuellen Förderung* auf geeignete Weise über die von ihnen verausgabten krankenkassenindividuellen Mittel zu informieren. Ebenso sind die Krankenkassen und ihre Verbände verpflichtet, über die Höhe der für das nächste Förderjahr zur Verfügung stehenden krankenkassenindividuellen Mittel sowie über die etwaige Überweisung solcher Mittel an die GKV-Gemeinschaftsförderungen (zur Verausgabung als pauschale Fördermittel) zu informieren. Auch haben die Krankenkassen und ihre Verbände ihre Förderungsschwerpunkte für kassenindividuelle Mittel bekannt zu geben, sofern sie solche festgelegt haben.

Wünschenswert ist, dass diese Transparenzanforderungen für alle Förderebenen realisiert werden und die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe mit einem Fördervolumen von insgesamt mehr als 43 Millionen Euro an Transparenz und Nachvollziehbarkeit auf allen Ebenen und für beide Förderstränge weiter gewinnt. Die Bundesebene nimmt dabei bereits eine Vorreiterrolle ein.

Im Folgenden werden entsprechende Abschnitte aus dem Leitfaden zur Selbsthilfeförderung (in der Fassung vom 17.6.2013) in Auszügen im Wortlaut wiedergegeben.

I. Präambel (S. 6):

Ein wichtiges Anliegen der Förderung ist es, Selbsthilfestrukturen und -aktivitäten zu unterstützen, die für Betroffene leicht zugänglich sind und die sich durch eine neutrale und unabhängige Ausrichtung auszeichnen. Der Qualität und der *Transparenz* der durch das Selbsthilfeprinzip geprägten Angebote kommt eine hohe Bedeutung zu. Denn Fördermittel sollen effektiv zum Nutzen chronisch kranker sowie behinderter Menschen und ihrer Angehörigen eingesetzt werden und gesundheitlich relevante Wirkungen entfalten.

(...)

Die Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes für die Selbsthilfeförderung beschreiben den Rahmen für die Umsetzung der Selbsthilfeförderung auf verschiedenen Förderebenen (Bundes-, Landes- und Ortsebene). Sie definieren die Inhalte und Verfahren der Förderung und tragen zu einer weitgehend einheitlichen Rechtsanwendung in der Förderpraxis bei. Die Anwendung der Grundsätze erhöht zudem die *Transparenz* des Förderverfahrens.

Abschnitt A.1.2 Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung), Vergabe der Fördermittel, **Transparenz über die Höhe der zur Verfügung stehenden Fördermittel** (S. 11ff):

Die Krankenkassen und ihre Verbände verständigen sich über die für die jeweiligen Förderebenen zur Verfügung stehenden Fördermittel. Die Mittel setzen sich zusammen aus:

- den gesetzlichen vorgesehenen Fördermitteln,
- Fördermitteln aus Erstattungen (Rückforderungen) (siehe A.8.6),
- nicht verausgabten Fördermitteln laut KJ 1 (siehe A.1.4).

Die ‚GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene‘ (Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene) veröffentlicht in ihrem jährlichen Herbstrundschreiben die Höhe der für die Pauschalförderung auf Bundesebene im Folgejahr zur Verfügung stehenden Fördermittel (aufgegliedert nach Kassenarten).

Die ‚GKV-Gemeinschaftsförderungen auf Landesebene‘ (Arbeitsgemeinschaften der Krankenkassen oder andere von diesen mit dem Förderverfahren beauftragte Stellen) veröffentlichen auf geeignete Weise (z.B. im Internet oder in Rundschreiben) ebenfalls die Höhe der im Bundesland zur Verfügung stehenden pauschalen Fördermittel für das Förderjahr (aufgegliedert nach Kassenarten sowie örtlichen Selbsthilfegruppen, Landesorganisationen der Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen). Krankenkassen, die Mittel aus ihrer krankenkassenindividuellen Förderung für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung zur Verfügung stellen wollen, sollten dies gegenüber den GKV-Gemeinschaftsförderungen spätestens bis zum 31. Dezember des Vorjahres anzeigen, damit diese die Mittel mit einplanen können.

Abschnitt A.1.3 Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung), Vergabe der Fördermittel, **Transparenz über die verausgabten Fördermittel** (S. 12):

1. Die ‚GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene‘ veröffentlicht bis zum 31. Januar auf geeignete Weise (z.B. im Internet) die an die jeweiligen

Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene ausgeschütteten Förderbeträge des Vorjahres.

2. Die GKV-Gemeinschaftsförderungen auf Länderebene veröffentlichen spätestens bis zum 31. März die an die jeweiligen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen ausgeschütteten Förderbeträge des Vorjahres.
3. Die an die örtlichen Selbsthilfegruppen gewährten pauschalen Fördermittel werden summarisch mit Angabe der Anzahl der insgesamt geförderten Gruppen von den jeweiligen Gemeinschaftsförderungen in den Ländern veröffentlicht.

Abschnitt A.5.1 Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung), Fördervoraussetzungen, **Allgemeine Fördervoraussetzungen** (S. 14):

- Unabhängigkeit der Selbsthilfeaktivitäten von wirtschaftlichen Interessen: Die Selbsthilfe hat ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von chronisch kranken und behinderten Menschen und deren Angehörigen auszurichten. In allen Fällen von Zusammenarbeit und Kooperationen, auch ideeller Art, hat sie vollständige Kontrolle über die Inhalte ihrer Arbeit, deren Umsetzung sowie die Verwendung der Fördermittel zu behalten. Sie muss unabhängig von der Einflussnahme wirtschaftlicher Interessen sein. Dabei ist jegliche Kooperation mit und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen transparent zu gestalten.
- Neutrale inhaltliche Ausrichtung: Bei der Weitergabe von Informationen ist auf inhaltliche Neutralität und eine ausgewogene Darstellung zu achten. Informationen und Empfehlungen der Selbsthilfe einerseits und Werbung des jeweiligen Unternehmens andererseits sind zu trennen. Werbung von Wirtschaftsunternehmen insbesondere in schriftlichen Publikationen ist zu kennzeichnen.
- Herstellung von Transparenz über die Finanzsituation (Vorlage von geplanten Einnahmen und Ausgaben) und Mittelverwendung in den Antragsunterlagen.

Abschnitt B 1.2 Krankenkassenindividuelle Förderung (Projektförderung), Vergabe der Fördermittel, **Transparenz über die Höhe der zur Verfügung stehenden Fördermittel** (S. 23):

Die Krankenkassen und ihre Verbände informieren über die Höhe der für das nächste Förderjahr zur Verfügung stehenden krankenkassenindividuellen Fördermittel auf geeignete Weise, z.B. über das Internet. Sie geben im Vorjahr bekannt, wenn sie nicht krankenkassenindividuell fördern.

Krankenkassen, die Mittel aus ihrer krankenkassenindividuellen Förderung für die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung zur Verfügung stellen wollen, sollten dies gegenüber den GKV-Gemeinschaftsförderungen spätestens bis zum 31. Dezember des Vorjahres anzeigen, damit diese die Mittel mit einplanen können.

Abschnitt B.1.3 Krankenkassenindividuelle Förderung (Projektförderung), Vergabe der Fördermittel, **Transparenz über die verausgabten krankenkassenindividuellen Fördermittel** (S. 23):

Die Krankenkassen und ihre Verbände informieren auf geeignete Weise über die von ihnen verausgabten krankenkassenindividuellen Fördermittel, z.B. über das Internet.

Abschnitt B.5.1 Krankenkassenindividuelle Förderung (Projektförderung), Fördervoraussetzungen, **Allgemeine Fördervoraussetzungen** (S. 25ff):

- Unabhängigkeit der Selbsthilfeaktivitäten von wirtschaftlichen Interessen: Die Selbsthilfe hat ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von chronisch kranken und behinderten Menschen und deren Angehörigen auszurichten. In allen Fällen von Zusammenarbeit und Kooperationen, auch ideeller Art, hat sie vollständige Kontrolle über die Inhalte ihrer Arbeit, deren Umsetzung sowie die Verwendung der Fördermittel zu behalten. Sie muss unabhängig von der Einflussnahme wirtschaftlicher Interessen sein. Dabei ist jegliche Kooperation mit und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen transparent zu gestalten.
- Neutrale inhaltliche Ausrichtung: Bei der Weitergabe von Informationen ist auf inhaltliche Neutralität und eine ausgewogene Darstellung zu achten. Informationen und Empfehlungen der Selbsthilfe einerseits und Werbung des jeweiligen Unternehmens andererseits sind zu trennen. Werbung von Wirtschaftsunternehmen insbesondere in schriftlichen Publikationen ist zu kennzeichnen.
- Herstellung von Transparenz über die Finanzierung des Projekts (Vorlage von geplanten Einnahmen und Ausgaben) und Mittelverwendung in den Antragsunterlagen.

Quellennachweis:

GKV Spitzenverband: Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013. Berlin, 2013

Zum Weiterlesen

NAKOS (Hrsg.): Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten — Eine Praxishilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 6. Berlin 2012

Linktipps

Transparenz über die Förderung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene <http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe.html>

Transparenz über die Förderung von Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene aus kassenindividuellen Mitteln

AOK-Bundesverband: http://www.aok-bv.de/gesundheit/selbsthilfe/index_10064.html
Knappschaft: http://www.knappschaft.de/DE/1_navi/04_leistungen_a-z/01_leistungen/frueherk_und_praevention_selbsthilfefoerderung/node.html |

Kontakt:

Jutta Hundertmark-Mayser
selbsthilfe@nakos.de
Tel.: 030 / 31 01 89 80

Konstantin Ingenkamp

Selbsthilfe und „Heiler“ oder wo Autonomie endet und Verbraucherschutz beginnt

Die Frage nach der Autonomie von Selbsthilfegruppen ist mindestens so alt wie die öffentliche Förderung von Selbsthilfekontaktstellen durch die Länder. In den frühen Achtzigern stritt man darüber, ob die „Staatsknete“ korrumpiert – also die Autonomie der Selbsthilfegruppen unterläuft. Als dann die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe immer wichtiger und auch gesetzlich verankert wurde, entdeckte die Pharmaindustrie neue Werbepfunde. Diese vermeintlichen oder realen Bedrohungen der Autonomie von Selbsthilfegruppen sind altbekannt. Aber die Autonomie von Selbsthilfegruppen darf auch nicht zu weit gehen.

Anfang des letzten Jahrhunderts bildeten sich überall verstärkt Selbsthilfegruppen zu neuen Volkskrankheiten der Seele wie Depression, Burnout, Angst und in letzter Zeit vermehrt Borderline. Diese Selbsthilfegruppen decken ein sehr breites Spektrum von Störungen ab – von der Befindlichkeitsstörung bis zur ernststen psychiatrischen Erkrankung. Die öffentliche Thematisierung dieser Störungen – oft und fälschlich auch als Enttabuisierung bezeichnet – trug und trägt zu einem gesellschaftlichen Klima bei, in dem es zunehmend normal wird, sich bei getrübtter Stimmung Rat und Hilfe in Selbsthilfegruppen zu

suchen. Dagegen ist überhaupt nichts einzuwenden.

Dieses Klima bietet allerdings auch den idealen Nährboden für allerhand unseriöse „Heiler/innen“, oder „Schamanen“, kurz Gurus aller Couleur, die sich und ihre Gefolgschaft entweder als Selbsthilfegruppe tarnen oder die versuchen zahlungskräftige Kundschaft in Selbsthilfegruppen für ihre zweifelhaften Dienstleistungen zu werben. Das Geschäftsmodell von finanziell erfolgreichen Heilern oder „Gurus“ sieht so aus, dass sie in teuren Seminaren leichtgläubige hilfsbereite Menschen zu „Heilern“ in ihrem Sinne ausbilden.

Die angebotenen Dienstleistungen haben meist etwas mit „Geist“ oder „Energie“ zu tun, und sie sind nicht verifizierbar und nicht falsifizierbar. Es wird von den Heiler/innen und ihren Kunden behauptet: „Wer heilt, hat Recht“. Das mag stimmen, nur muss dafür eine konkrete, falsifizierbare Ursächlichkeit belegt sein – und das schließt die feinstoffliche Materie, in der sich die Heiler/innen bewegen, aus. Insofern haben die Heiler/innen immer Recht. Hier liegt in der Tat eine Bedrohung der Arbeit von Selbsthilfegruppen. Die Autonomie der Selbsthilfegruppen darf nicht so weit gehen, dass die Gruppen zu Esoterikzirkeln verkommen, in denen höchst

zweifelhafte Dienstleistungen angeboten werden. Dort sollte die Autonomie der Selbsthilfe enden und der Verbraucherschutz beginnen.

Nach meiner jahrelangen Erfahrung in einer Selbsthilfekontaktstelle läuft diese Kundengewinnung in Selbsthilfegruppen – also der Missbrauch von Selbsthilfegruppen – häufig nach einem ähnlichen Muster ab. Die Gurus sind meist Männer, die aus einem technischen, „männlichen“, „rationalen“ Beruf kommen, etwa Ingenieur oder Kriegsreporter waren. Diese machen plötzlich eine existenzielle Erfahrung – zum Beispiel eine Nahtoderfahrung oder einen Burnout. Diese Erfahrung lehrt sie, dass es noch ein „Jenseits“ der rationalen Welt, ihrer früheren Welt, gibt. Mit dieser feinstofflichen Welt sind sie nun in Kontakt getreten und haben wertvolle Erfahrungen gesammelt. Diese Erfahrungen sind allerdings so feinstofflich, dass sie nur sehr vage zu umschreiben sind. Man muss es selbst erfahren! Und wer es dann erfahren hat, gibt es weiter! Es ist unschwer zu erkennen, dass hier eine deutliche Parallele zu dem Vorgehen und Selbstverständnis vieler 12-Schritte-Gruppen liegt. Wenn aber finanzielle Interessen im Spiel sind, wenn also kostenpflichtige aufeinander aufbauende Kurse angeboten werden, entwickelt sich ein Schneeballsystem, bei dem nur die Organisationsspitzen gewinnen können.

Die Heilerinnen und Heiler arbeiten mit dem Segen des Bundesverfassungsgerichtes: Mit einer Grund-

satzentscheidung des Bundesverfassungsgerichtes 2004 (BVerfG, 1 BvR 784/03 vom 2.3.2004) wurde eindeutig entschieden, dass Heiler/innen arbeiten dürfen und dass zum Ausüben geistigen Heilens keine Heilpraktikererlaubnis nötig ist. Heiler, die zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte (!) von Patient/innen beispielsweise Handauflegen praktizieren, unterscheiden sich grundsätzlich in der Art der Ausübung der Heilkunst sowie im Erscheinungsbild von Ärztinnen und Ärzten und von Heilpraktikerinnen und Heilpraktikern. Das Heilpraktikergesetz findet deswegen keine Anwendung. Gleiches gilt für Tätigkeiten religiöser Natur oder für rituelle Praktiken. Der innere Grund liegt darin, dass von Heiler/innen keine Diagnose gestellt wird.

Hier ist schnelles Geld zu verdienen – völlig voraussetzungslos. Und so erreichen uns in der Selbsthilfekontaktstelle häufiger Anfragen nach diesem Muster: „... ich bin eine ausgebildete Heilerin auf dem Gebiet der Energiemedizin und arbeite nach der Methode von Otmar Jenner. Otmar Jenner zählt zu den Top-Heilern in Deutschland. Die Wartezeiten in seiner Praxis betragen circa 6 Monate, seine Behandlungsmethode ist bei ca. 70 Prozent erfolgreich, eine Behandlungseinheit kostet 120,- Euro. Da ich mich zur Zeit im Praktikum befinde, biete ich meine Leistung kostenlos an, das heißt, der Klient wird nach der Methode von Otmar Jenner behandelt, geht jedoch kein finanzielles Risiko ein.“ (Zitat aus einer echten

E-Mail, der Heiler-Name ist googlebar). Weitere googlebare Versionen der geschäftstüchtigen Geistheilung findet man unter anderem unter den Stichworten Energiearbeit, Lichtarbeit, Schamanismus, Vesseling, Reiki, Chakren öffnen, Aura sehen, spirituelle Medizin, Grinberg-Methode, Aufstellungen, Vipassana, Handauflegen etc. In Berlin gibt es für diesen Wirtschaftszweig mehrere teils kostenfreie Magazine.

Die Grenze, an der Selbsthilfe endet und an der die Geschäftemachelei mit dem Leid anderer Menschen beginnt, muss im Sinne des Verbraucherschutzes eindeutig bestimmbar sein. Hier endet die Autonomie

von Selbsthilfegruppen. Die Arbeit von Selbsthilfegruppen unterscheidet sich von Gruppenpsychotherapie oder: Selbsthilfegruppen sind weder „Psychogruppen“ noch Teilnehmer auf dem „Psychomarkt“!

Kontakt:
Konstantin Ingenkamp
Selbsthilfekontaktstelle
Friedrichshain-Kreuzberg
Boxhagener Straße 89, 10245 Berlin
Tel: 030 / 291 83 48
Fax: 030 / 29 04 96 62
info@selbsthilfe-treffpunkt.de
<http://www.selbsthilfe-treffpunkt.de>

Dennis Riehle

Von „Aromablüten“ bis „Zink-Therapie“: Selbsthilfegruppen als Kundenstamm für alternative Heilweisen

In Zeiten einer weltweiten Vernetzung von Adressen, Dienstleistungen und mehr oder weniger dubiosen Geschäftsanbietern, die es sich zum Ziel gesetzt haben, jedem Gewerbe durch die Vermittlung passender Werbeschaltungen, Kontakte und Multiplikatoren beim Aufbau potenzieller Kundenstämme behilflich zu sein, boomt auch der Austausch von zugänglichen Daten der niederschwelligsten Patientenvertretungen – der Selbsthilfegruppen.

Eigentlich zum Zweck einer schnellen Auffindbarkeit und Erreichbarkeit veröffentlichte Kurzbeschreibungen, Telefonnummern, Post- und Mailadressen der unterschiedlichsten Gruppen im ganzen Land werden kurzerhand zu wertvollen Sammlerobjekten. Denn die Informationen haben es in sich – stellen sie doch den Schlüssel für den Zugang zu der Klientel dar, da die Menschen in großer Not und Ausweglosigkeit oftmals jeden Strohalm aufgreifen, der bei chronischen oder seltenen Erkrankungen helfen könnte.

Das Bedürfnis nach alternativen Heilweisen, aber auch nach Angeboten der Prävention und Gesundheitsförderung, die die Krankenkassen nicht, nicht mehr oder nicht ausreichend in ihrem Leistungskatalog bereithalten, ist bei denen besonders groß, die im Dschungel der Schulmedizin an die Grenzen des konservativ Machbaren gestoßen sind. Diese Entwicklung hat seit Jahren auch die Gesundheitsbranche entdeckt, wobei sich kaum noch zwischen seriösen und allein selbstgerechten Interessen unterscheiden lässt. Da tummeln sich zwischen fachlich hoch angesehenen Heilpraktikern auch Wochenend-Therapeuten und Feierabend-Esoteriker, die ihre neuesten Methoden gern unter die Menschheit bringen – oftmals wahrscheinlich einfach nur verkaufen – wollen.

Sicher wird man mit Pauschalurteilen nie der ganzen Wahrheit gerecht; und doch lehrt mich die Erfahrung nach rund einem Jahrzehnt Selbsthilfegruppenleitertätigkeit, dass hinter den wöchentlich in meinem Briefkasten, auf dem Anrufbeantworter oder im elektronischen Postfach eintrudelnden Flyern nicht nur der Drang nach Mitmenschlichkeit, sondern gleichermaßen auch Geschäftsgebaren steckt. Verdenken mag man es den „Aroma-“ und „Bachblütentherapeuten“, den Kirschkernkissen-Vertretern und Phytotherapeuten, den „Yoga“-Lehrern und Zinksubstitutionisten nicht – denn auch sie wollen ihren Lebensunterhalt bestreiten und haben sicherlich in vielen Fällen auch gutgemeinte Absichten.

Die vernetzte Bewegung der Selbsthilfe ist mittlerweile nicht ganz unschuldig und ist nicht zu mehr in der Lage, als sich gegen die Verbreitung ihrer eigenen Offenherzigkeit in sozialen Netzwerken, bei Auskunftszentralen oder Adresslisten nur durch schulterzuckendes und anscheinend hilfloses Zusehen zu wehren. Selbsthilfegruppenleiter, die als die aufopfernden und schlecht „Nein“ sagen könnenden Wohltäter der Gesellschaft gesehen werden, sind überdies eine leicht zu ergatternde Beute für allerlei Zusatzangebote zwischen wahrhaftiger und ernst zu nehmender Therapie und Hokuspokus. In vielen Ausbildungen erlernen die künftig meist selbstständig oder als freie Mitarbeiter von größeren Institutionen auftretenden Vertreter eines wachsenden Zweiges der ergänzenden Gesundheitsprävention und des kurativen Heilens die Beharrlichkeit als ein wesentliches Ziel für ihren Erfolg.

„Der hat mich so lange bequatscht, bis ich ihn dann eben doch in unsere Gruppe eingeladen habe“, berichtete mir vor kurzem wieder ein Kollege, der mit Briefen und Mails durch einen Homöopathen bombardiert wurde. Er habe eine ganz neue, exklusive und von ihm persönlich entwickelte Strategie zur Bewältigung der Depression entdeckt und vermarktet diesen Umstand offenbar derart nachhaltig und nervend, wodurch ein Kooperationsbesuch in der Selbsthilfegruppe nur noch eine Frage der Zeit schien. Für den Leiter schlussendlich stets eine heikle Situation:

Welche Verantwortung trägt er, Gruppenmitglieder vor solchen Angeboten zu schützen? Welche versteckten Erwartungen kündigen sich mit solch einer eingeleiteten Zusammenarbeit an, denn so sehen die vielen therapeutisch und heilerisch Tätigen den ersten Schritt in das Netz der Selbsthilfe an?

Die nicht selten bestehende Ausweglosigkeit der betroffenen Gruppenbesucher lässt sie immer wieder auch verblendet auf Verheißungen eingehen, die in einer Abhängigkeit enden können, welche nicht nur für den Einzelnen, sondern für die gesamte Selbsthilfegruppe zum Problem werden kann. Erlebt habe ich ein solches Phänomen bei einer befreundeten Gruppe, die einem Ernährungsberater und seinen Pülverchen und Säften großes Vertrauen schenkte. Rasch schlich sich der selbstverständliche und regelmäßige Besuch mit der Präsentation der neuesten Produkte ein. Nicht nur, dass sich die Selbsthilfegruppe schlussendlich der Frage ausgesetzt sehen musste, ob sie damit nicht gegen ein Gleichheitsgebot verstößt und andere Diätassistenten benachteiligt. Die Gruppenstunden entwickelten sich nahezu zu einem Verkaufsabend, der nicht nur die Zuerkennung von öffentlichen Fördergeldern, sondern auch die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfegruppe als autonome und profunde Anlaufstelle für Hilfesuchende in Frage stellte.

Doch ist schlussendlich all das zu verurteilen, was uns an unterschiedlichen Therapie- und Behandlungsver-

fahren nähergebracht werden soll? Als Selbsthilfegruppe verfolgen wir Offenheit – und sind deshalb auch zu Recht angehalten, in unseren Reihen eine breite Vielfalt an Information über verschiedenste Wege zu mehr Wohlbefinden zuzulassen. Daher ist es für mich eine entsprechende Selbstverständlichkeit, gemeinsam mit den Mitgliedern in meiner Gruppe demokratisch über jede Kontakthanfrage abzuwägen. Was wollen die Teilnehmer tatsächlich wissen und wen oder was genauer kennenlernen? Trotz vieler Nöte vertraue ich auf die Objektivität meiner Mitstreiter in der Selbsthilfegruppe, die durchaus entscheiden und durchblicken können, ob hinter dem Wunsch nach einem Besuch oder einer Kooperation mit uns eher ein selbstloser Wille zum Helfen oder doch die Hoffnung auf einen neuen Absatzmarkt für das Wohl des eigenen Ansehens und Geldbeutels steckt. |

Kontakt:
Dennis Riehle
Selbsthilfenetzwerk KOMMIT
Martin-Schleyer-Straße 27
78465 Konstanz
selbsthilfearbeit@riehle-dennis.de

Sabine Klemm

Autonomie als Selbstverständnis der Selbsthilfe in Mecklenburg-Vorpommern

Wer ist schon so frei, rundum selbstbestimmt zu leben? Immer werden wir doch von außen beeinflusst: durch Zeit und Raum, Ressourcen, Regeln oder Ländergrenzen – und nicht zuletzt durch unsere Mitmenschen. Seit fast 25 Jahren leben wir jetzt in einem freien, demokratischen Land – und doch gibt es auch hier begrenzende Phänomene, die die freie Entfaltung von Menschen einschränken. Wir kommen darauf zurück.

In der DDR gab es keine Selbsthilfe in der Form, wie sie sich in Westdeutschland entwickelte. Mit Krankheiten sollte und wollte jeder selber klarkommen, psychische Beeinträchtigungen machte man lieber nicht publik, Sucht war weitestgehend tabuisiert und auch Menschen mit Behinderung erhielten erst recht spät professionelle Unterstützung. Erst in den 1970ern wurden Ausbildungs- und Studiengänge etabliert, um „Sonderpädagogen“ oder Heilerziehungspfleger auszubilden. Die Schwierigkeit bestand ja darin, dass Menschen mit Behinderung nicht wirklich zu „allseitig entwickelten sozialistischen Persönlichkeiten“ erzogen werden konnten. Entsprechend niedrig war das gesellschaftliche Ansehen. Und Selbstbestimmung – ich meine, das Wort kam nicht wirklich vor in gesellschaftlichen Belangen. Eher „Freiheit als Einsicht in die Notwendigkeit“. Man wusste

also, was notwendig war und tat das – ob es nun gut tut oder nicht.

Nach der friedlichen Revolution 1989 waren sehr viele Menschen in der ehemaligen DDR tief verunsichert: Alles, was vorher galt, war plötzlich belanglos. Viele Menschen verloren ihre Arbeit, das Lebenswerk war plötzlich nichts mehr wert – und ebenso oft das, wofür man sich eingesetzt hatte. Woran sollte man sich jetzt orientieren? Was zählte jetzt? Wie sollte es weiter gehen? Ganz abgesehen davon, dass alles sich änderte: Neue Ämter wurden eingerichtet, Formulare mussten ausgefüllt werden, die es vorher nicht gab, Fabriken wurden geschlossen, Schulen arbeiteten im ideologisch luftleeren Raum ...

Plötzlich wurden Kinderkrippen geschlossen, Freizeitangebote (z.B. Sport, Erlernen eines Musikinstruments) kostenpflichtig und der / die Ehepartner/in verlor seine / ihre Arbeit. War das die Freiheit, für die man demonstriert hatte? Neue Chefs kamen aus dem Westen (mit Buschzulage) und bestimmten, wo es lang ging – von Selbstbestimmung war da nicht mehr viel übrig. Man musste vieles neu lernen, auch, wie man selbstbewusst auftritt, seine Bedürfnisse adäquat ausdrückt, um gehört zu werden – und man musste auch lernen, dass man für sich selbst Verantwortung trägt und diese ausfüllen muss,

und dass der Staat nicht mehr für jedes „Weh-Wehchen“ verantwortlich ist. Und dass es sich erniedrigend anfühlt, wenn man Sozialhilfe beantragen muss oder wenn man in der Tarifeinstufung einfach „jünger“ gemacht wird und somit geleistete Arbeitsjahre nicht angerechnet werden.

So ist es nicht verwunderlich, dass die ersten Selbsthilfegruppen in Schwerin von Frauen initiiert wurden. Neben gegenseitiger Unterstützung in vielen Fragen wie zum Beispiel der Kinderbetreuung oder Partnerbeziehung setzten sie sich auch mit gesellschaftlichen Themen auseinander – wie Arbeitslosigkeit („Arbeitslos ist nicht gleich sinnlos“). Von Anfang an ging es um Selbstvergewisserung: wissen, nicht allein zu sein, und sich gegenseitig zu bestärken, nicht aufzugeben und sich Wege zu bahnen. Dabei wurde die innere Autonomie der Selbsthilfe schon spürbar. Die Frauen entwickelten ein eigenes Selbstbewusstsein, das zum Beispiel auch darin bestand, sich nicht ausschließlich von den „Göttern in Weiß“ kirre machen zu lassen. Und doch wurden hier auch schon Grenzen der Selbsthilfe sichtbar: Man kann sich wohl gegenseitig Mut machen, aber zum Beispiel einen Arbeitsplatz kann man nicht so einfach hervorzaubern.

Mit den Jahren hat sich das Spektrum der Selbsthilfegruppen erweitert und ist längst in der neuen Gesellschaft angekommen. Von den circa 140 Gruppen in und um Schwerin beschäftigen sich etwa zwei Drittel mit chronischen Krankheiten. Steigend ist die

Anzahl der Selbsthilfegruppen mit psychischen Krankheiten, und stetig hoch bleibt die der Suchtkranken. Es scheint, als wäre hier Selbsthilfe gut etabliert und würde gut angenommen. Allerdings gibt es zwei sich widerstrebende Tendenzen: Zum einen haben DDR-sozialisierte Menschen oft ein anderes Verständnis von Verantwortungsübernahme, Rollenverteilung und – damit einhergehend – von Selbstbestimmung, das heißt, viele tun sich schwer damit. Zum anderen stehen da immer noch Erwartungen an Leistungen, die durch „den Staat“ zu erbringen seien. Der Aufwärtstrend der Anzahl der Gruppen mit psychischen und psychosomatischen Problematiken und Themen kann auch als ein Symptom für den Zustand unserer Gesellschaft gedeutet werden. Inwiefern hier Therapien und Selbsthilfe wirken können, bleibt fraglich, wenn Krankheitsursachen gesellschaftlich bedingt sind. Das trifft beispielsweise bei Arbeitslosigkeit und Mobbing zu. Die Behandlung von Posttraumatischen Belastungsstörungen wird erschwert bei Flüchtlingen, denen die Abschiebung aus Deutschland in das Land ihrer Peiniger droht oder bei politisch Verfolgten der DDR, denen gesellschaftliche Anerkennung verweigert wird.

In den Selbsthilfekontaktstellen wollen wir erreichen, dass alle Bürgerinnen und Bürger Selbsthilfe für sich als Chance wahrnehmen können. Deshalb betonen wir immer wieder, dass Selbsthilfegruppen autonom – also in der Regel nicht angeleitet und absolut selbstbestimmt – arbeiten und ihr

besonderer Charme eben gerade darin besteht, dass sich hier Menschen mit gleichen Anliegen, Problemlagen und Situationen treffen, die sich gegenseitig viel mehr geben können als Nichtbetroffene. Wir ermutigen Menschen, sich Verbündete zu suchen – damit können sich tatsächlich neue selbstbestimmte Wege eröffnen – und wie es heißt: Geteiltes Leid ist halbe Freude, weil das Gefühl entsteht, frei zu sein und doch nicht allein. |

Klaus Grothe-Bortlik

Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeverband und Autonomie

AUS DER BERATUNGSARBEIT DES SELBSTHILFEZENTRUMS MÜNCHEN

Autonomiefragen der besonderen Art stellen sich manchmal, wenn eine Selbsthilfegruppe Mitglied in einem Verband ist, welcher mit eigenen Statuten, Vorgaben und Regelungen das Leben und Wirken der Gruppe mitgestaltet. Wie diese Fragen im Einzelnen zu beantworten sind, hängt sowohl von der Grundkonstruktion als auch vom Selbstverständnis der Gruppe als auch vom Umfang des Hineinwirkens ab. Mehrere Parameter wirken im Beziehungsgeflecht zwischen „großem Verband“, der örtlichen Untergruppe und auch den in ihr agierenden („Leitungs-“) Personen. Eindeutige Antworten sind oft nicht zu geben – und genau das macht nicht nur die Rechtsstellung der betreffenden Gruppen, sondern auch die alltägliche Beratungsarbeit

Kontakt:
Sabine Klemm
Kontakt-, Informations- und
Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen
Schwerin e.V.
Spieltordamm 9
19055 Schwerin
Tel: 03 85 / 392 43 33
info@kiss-sn.de
<http://www.kiss-sn.de>

der Selbsthilfekontaktstellen oft so schwierig, wenn sie von den ihnen bekannten und vertrauten Bezugspersonen der lokalen Gruppe angefragt werden, und hin und wieder im Dilemma „zwischen den Fronten“ stecken. Ganz eindeutig scheint der Fall gelagert, wenn eine Gruppe als Ortsgruppe von einem Verband gegründet wurde. Dann entsteht eine Gruppierung unter den „Fittichen“ des Landesverbands, der selbstverständlich die eigenen Statuten geltend macht, unter denen diese Gründung erfolgt ist. Womöglich wird auch ein Abgesandter nach A-Dorf oder B-Stadt geschickt, um in Zusammenarbeit mit dem dortigen Krankenhaus eine Nachsorgegruppe zu gründen. Dieser Abgesandte wird eine geeignete Person für die Leitung oder

Koordination suchen, sie entsprechend anleiten oder unterweisen und vielleicht auch eine Weile begleiten. Die örtliche Kontaktperson wird Informationsmaterial des Verbands und einen Ansprechpartner erhalten, der künftig für alle Fragen zur Verfügung steht. Vielleicht gibt es auch noch eine Software zur Mitgliederverwaltung und weitere Unterstützung.

Die Autonomiefrage stellt sich hier sicher nicht, da die Gruppe von vorneherein als Untergliederung angelegt ist und sich als solche versteht.

Wenn diese Gruppe allerdings „in die Jahre“ kommt, die Leitung schon ebenso oft wie der verbandliche Ansprechpartner gewechselt hat und die Anbindung an den Verband mehr und mehr „ausdünnt“, dann stellt sich für die Gruppe manchmal doch die Frage, „wie das denn mit dem Landesverband überhaupt ist. Warum sind wir denn überhaupt Mitglied, und was haben wir von dem Verband außer der vierteljährlichen Mitgliederzeitschrift, die ohnehin nur die Gruppenleitung erhält und den anderen zum Lesen geben soll?“. Später erhält diese latent mitschwingende Frage auf einmal eine hohe Brisanz, weil der Verband aus Kostengründen seine Organisationsform verschlanken und Verwaltung abbauen will oder muss und nun an die Ortsgruppen herantritt, sie mögen ihm doch bitte die Teilnehmerlisten der monatlichen Gruppentreffen übermitteln, damit die Mitgliederpost oder die Einladungen zu den jährlichen Gesamttreffen oder die Mitteilung über Bonusprogramme von Krankenkassen

etc. nur noch an die Mitglieder verschickt werden, die auch aktiv am Gruppenleben teilnehmen.

Dieser im Grunde nachvollziehbare Schritt löst bei manchen Ortsgruppenleitungen doch hin und wieder Entrüstung aus, mit der die Kontaktstellen konfrontiert werden: „Stellen Sie sich vor, jetzt soll ich regelmäßig die Teilnehmerliste nach X-Stadt faxen, wo wir doch schon seit langem gar keine Anwesenheitsliste mehr führen. Das entspricht nicht unserem Selbstverständnis und erst im letzten Jahr haben wir darüber diskutiert und den Beschluss gefasst, dass die Teilnahme an den Gruppentreffen freiwillig und selbstbestimmt erfolgen muss.“

Dieses Konfliktfeld gerät auch sehr gern in Bewegung, wenn es um Fördergelder geht, die den Ortsgruppen nach ihrer Meinung vorenthalten werden oder deren Verwendung vom Verband vorgeschrieben wird. Oft halten Verbände dabei entgegen, dass sämtliche Einnahmen aller Untergliederungen dem Haushalt des Verbandes bzw. des Vereins zuzurechnen sind – was in der Tat in den Grundsätzen zur Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen so vorgegeben ist –, so dass sie schon allein aus Rechenschafts- und / oder Steuergründen zur Gesamtabrechnung verpflichtet sind. Das können die Gruppen nun wiederum schwer nachvollziehen, da sie doch selber beispielsweise bei den Krankenkassen den Antrag gestellt haben und nachweispflichtig sind.

Weitere Beispiele ließen sich finden. Sie changieren zwischen den Polen

des „natürlichen Selbstverständnisses“ (wenn ich das mal so salopp formulieren darf), der strukturellen und damit juristischen Vorgaben und eventuell auch noch den Förderern, die in der Regel ihre eigenen Vorgaben ins Spiel bringen. Allgemeingültige Antworten auf diese Fragenkomplexe lassen sich naturgemäß nicht finden. Es ist jedoch zunächst unabdingbar, sich die rechtlichen Konstellationen anzuschauen, die dem Verhältnis zwischen Unter- oder Ortsgruppe und Verband zugrunde liegen oder einmal zugrunde gelegen haben – ganz unabhängig vom jeweiligen Realitätsempfinden.

Wer als Gruppe strukturell untrennbar mit dem Verband verbandelt ist, der kann seine Autonomie eben nur innerhalb dieses Rahmens finden. Das trifft zuallererst auf die vom Verband selbst gegründeten Orts- oder Regionalgruppen zu. Aber auch Gruppen, die selbst aktiv einem Verband beigetreten sind, haben damit die Kriterien des Verbandes akzeptiert. Sie müssen wissen, was sie da unterschrieben haben. Anders sieht es dagegen aus, wenn nur die Leitung oder einzelne Gruppenteilnehmer Mitglied des Verbandes sind. Dann handelt es sich um Einzelmitgliedschaften, die für das Autonomieverständnis der Gruppe nicht von entscheidender Bedeutung sind.

Insgesamt ist festzuhalten: Sobald ein aktiver Beitritt zu einem Verband erfolgt ist, d.h. ein Aufnahmeantrag oder eine Beitrittserklärung etc. ausgefüllt wurden, dann ist auch wieder ein Austritt möglich – jederzeit oder

nach satzungsgemäßer Kündigungsfrist, alles andere wäre sittenwidrig. Damit ist jedoch auch ein Worst-Case-Szenario eröffnet, denn der Austritt stellt sicher immer den letzten Schritt zur Wiedererlangung der eigenen Autonomie dar. Viel wichtiger wird im Alltag das Ausloten der strukturellen Rahmenbedingungen und der eigenen Spielräume sein. Dazu gehört in erster Linie der Blick in die Satzung oder die Mitgliedsstatuten des Verbandes, der oft nicht nur hinsichtlich der eigenen Pflichten erhellend ist, sondern auch im Hinblick auf die Pflichten des Verbandes. Verbände haben über die Jahre so manche Gepflogenheiten entwickelt, die zur Gewohnheit geworden sind. Hier lassen sich mit einem eigenen Selbstverständnis der Ortsgruppen manche Vorgaben hinterfragen, entkräften oder ändern. Es bleiben eigene Gestaltungsspielräume, die zu nutzen sind.

*Buchhinweis
Selbsthilfezentrum München;
Mitteger-Lehner, Renate:
Recht für Selbsthilfegruppen.
Materialien der AG SPAK
(AG SPAK Ratgeber) M 280.
AG SPAK. Neu-Ulm 2013, 2.
aktual. u. erw. Aufl., 153 S.,
978-3-940 865-53-3*



Wichtig ist jedenfalls die sorgfältige Betrachtung der jeweiligen Situation aus den Blickwinkeln der verschiedenen Beteiligten, was in manch emotional gefärbten Konflikten nicht einfach ist. Dass hier keine konkreten Antworten auf unterschiedliche Konstellationen und Beispiele gegeben werden können, liegt an der Beschränkung des

Umfangs dieses Beitrags. Nähere Einzelheiten können Interessierte dem Buch „Recht für Selbsthilfegruppen“ entnehmen, das diesem Beitrag auch zugrunde liegt. Insofern ist auch Frau Rechtsanwältin Mitleger-Lehner zu danken, die dieses Feld für die Selbsthilfe analysiert und dargestellt hat. |

Kontakt:
 Klaus Grothe-Bortlik
 Selbsthilfezentrum München
 Westendstraße 68, 80339 München
 Tel: 089 / 53 29 56-15
 Fax: 089 / 53 29 56-41
 klaus.grothe-bortlik@shz-muenchen.de
<http://www.shz-muenchen.de>

Jubiläen ... wir gratulieren

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

40 Jahre

Bundesverband der Kehlkopffoperierten e.V., Kehlkopfloose, Rachen- und Kehlkopfkrebs-Erkrankte, Halsatmer, Bonn

30 Jahre

Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen e.V., Issum
 Deutsche Gesellschaft Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V. – Beratungsstelle, Hamburg
 HERZKIND e.V., Braunschweig
 KEKS e.V. – Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre, Stuttgart
 Sklerodermie Selbsthilfe e.V. – Geschäftsstelle, Heilbronn
 The Augustine Fellowship – deutschsprachige S.L.A.A. e.V. – Dienstbüro der deutschsprachigen Anonymen Sex- und Liebessüchtigen, Wiesbaden
 Therapienetz Essstörung e.V. – Beratungsstelle, Betreutes Einzelwohnen, Therapeutische Wohngruppen, München

25 Jahre

Allergie-Verein in Europa – Verein zur Förderung der ganzheitlichen Behandlungen allergischer Erkrankungen in Europa e.V. – AVE, Fulda
 BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) – Geschäftsstelle, München
 Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO), Bonn
 Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Oberursel
 DASH – Deutsche Angst-Selbsthilfe, München
 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, Berlin
 Info- und Beratungsstelle Trichotillomanie – Hilfe und Beratung bei zwanghaftem Haarausreißen, Hamburg
 Jes – Bundesverband e.V., Berlin
 NCL-Gruppe Deutschland e.V. – Gemeinnütziger Verein zum Wohle an Neuronaler Ceroid Lipofuszinose erkrankter Kinder, Espelkamp
 Scleroderma Liga e.V., München
 Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Marl
 SOMA e.V., München

20 Jahre

Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. – Patientenorganisation Bundesverband, Münster in Hessen
 Netzwerk Hypophysen- & Nebennierenenerkrankungen e.V. – Geschäftsstelle, Fürth
 Vaskulitis-Patienten-Selbsthilfegruppe (VPS) der Deutschen Rheuma-Liga, Schacht-Audorf

15 Jahre

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V., Löhne
 Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Berlin
 Erwachsenen Histiozytose X (EHX) e.V., Essen
 Food Addicts in Recovery Anonymous (FA) – Anonyme Esssüchtige in Genesung, Tübingen
 Moebius Syndrom Deutschland e.V., Hannover
 Netz und Boden – Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern, Berlin
 Phoenix Deutschland – Hilfe für Brandverletzte e.V., Amt Neuhaus-Sückau
 Polio Initiative Europa e.V., Nabburg
 Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V., Wernigerode
 Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V., Meppen

10 Jahre

ACHSE e.V. – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, Berlin
 Aspies e.V. – Menschen im Autismusspektrum, Berlin
 Deutsche PSP-Gesellschaft e.V. – Geschäftsstelle, Duisburg
 Erste deutsche Selbsthilfegruppe „Eltern von Kindern mit CMV-Infektion“, Berlin
 HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. – Hereditäre Spastische Spinalparalyse, Ditzingen
 intakt e.V. – Norddeutscher Verband der Selbsthilfe bei sozialen Ängsten, Braunschweig
 Intersexuelle Menschen e.V., Neu Wulmstorf
 Klippel-Feil-Syndrom Selbsthilfegruppe e.V. (KLIFS e.V.), Halle / Saale
 Mutismus Selbsthilfe Deutschland e.V., Monheim
 NACOA Deutschland – Interessenvertretung für Kinder aus Suchtfamilien e.V., Berlin
 PKD – Familiäre Zystennieren e.V., Bensheim
 Selbsthilfe EPP (erythropoetische Protoporphyrin) e.V., Krefeld
 Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. – Geschäftsstelle Bonn, Bonn

Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

30 Jahre

BeKoS – Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V., Oldenburg
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS-Hamburg, Kontaktstelle Altona, Hamburg
 NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Berlin
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Marburg, Marburg
 Selbsthilfezentrum Traunstein, Traunstein

25 Jahre

KISS Lübeck – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt, Lübeck
 Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich, KIBIS des Paritätischen Hildesheim-Alfeld, Alfeld
 Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich, KIBIS des Paritätischen Hildesheim-Alfeld, Hildesheim
 Kontakt-/Infostelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS), AOK Ostwürttemberg – Kundencenter Aalen, Aalen

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Landratsamt Ortenaukreis, Offenburg
 Landratsamt Lörrach, Dezernat II – Gesundheit, Lörrach
 Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. (SEKIS), Trier
 Selbsthilfe-Service-Büro im Gesundheitsamt Düsseldorf, Düsseldorf
 Selbsthilfebüro KORN e.V. – Koordinationsstelle Regionales Netzwerk, Ulm
 Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart, Stuttgart
 Soziales Zentrum des Sozial- und Gleichstellungsbüro der Stadtverwaltung Suhl, Suhl

20 Jahre

DRK – Selbsthilfekontaktstelle, Neubrandenburg
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Zwickau
 KOMM Schwedt, Schwedt / Oder
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in der Region Güstrow – Bützow – Teterow, Güstrow
 Landratsamt Sonneberg – Gesundheitsamt, Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, Sonneberg
 R.I.K.S. – Rathenower Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Rathenow
 SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – Bayerisches Rotes Kreuz, Kreisverband Altötting, Altötting
 Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Neukölln-Süd, Berlin
 Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Marzahn-Hellersdorf, Berlin
 Selbsthilfe-Kontaktstelle des Familienzentrums Neustrelitz e.V., Neustrelitz
 Selbsthilfe-Kontaktstelle im Netzwerk e.V., Rostock
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Warendorf, Ahlen / Westfalen
 Selbsthilfe-Zentrale Eisenhüttenstadt, Eisenhüttenstadt
 Selbsthilfeinformationsstelle im DRK Kreisverband Demmin e.V., Demmin
 Selbsthilfetreff Synapse Lichtenberg, Berlin
 selko e.V. – Verein zur Förderung von Selbsthilfe-Kontaktstellen e.V., Berlin
 Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Dithmarschen, Heide

15 Jahre

Gesundheitsförderung und Selbsthilfekontaktstelle, Nordhorn
 Landratsamt Weilheim-Schongau – Gesundheitsamt Selbsthilfebüro, Weilheim
 Netzwerk Bürgerengagement – Freiwilligenzentrum und Selbsthilfe-Kontaktstelle für den Kreis Recklinghausen, Recklinghausen
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren, Düren
 Selbsthilfekontaktstelle – Netzwerk Selbsthilfe, Parität Oberhausen, Oberhausen
 Wetteraukreis – Fachdienst Gesundheit und Gefahrenabwehr, Friedberg / Hessen
 Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe (ZISS) im Landkreis Harburg, Winsen / Luhe

10 Jahre

AOK Neckar-Fils – Standort Göppingen – Competence Center Sozialer Dienst, Göppingen
 Landkreis Oldenburg – Amt für Arbeit und soziale Sicherung, Behindertenbeauftragte – Selbsthilfegruppen, Wildeshausen
 PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Saalekreis, Merseburg
 Selbsthilfebüro Osthessen – Paritätische Projekte gGmbH, Fulda
 Selbsthilfekontaktstelle – Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe im Landkreis Northeim, Northeim
 Selbsthilfekontaktstelle Charlottenburg-Wilmersdorf, Berlin
 Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen – KISS Emden, Emden



SCHMERZLOS E.V. LÜBECK

Gemeinsam gegen den Schmerz

Jeder Mensch kennt Schmerzen. Aber jeder weiß auch, dass diese nach einer gewissen Zeit wieder vorübergehen. Es gibt aber Millionen Menschen in Deutschland, bei denen Schmerz auch nach der ursächlichen Erkrankung oder Verletzung ohne erkennbaren Grund weiterbesteht. Er hat sich dann in das Gedächtnis eingebrannt und ist nur noch sehr schwer zu behandeln. Depressionen sind oft die Folge. Die Suizidrate steigt bei den betroffenen Personen erkennbar an. Schmerzen sind ein Symptom, chronische Schmerzen sind eine eigenständige Krankheit, und diese bedarf einer Behandlung. Leider wissen dies nur wenige der Betroffenen. Auch in der Ärzteschaft herrscht noch viel Unkenntnis über die Notwendigkeit der rechtzeitigen Schmerzbehandlung. Dies alles führt dazu, dass Menschen trotz ihrer starken Schmerzen nicht die notwendige Behandlung bekommen und sie oft über Jahre hinweg unnötig leiden.

Die 2011 gegründete Patienten-Organisation SchmerzLOS e.V. hat sich zur Aufgabe gemacht, diese Menschen aufzuklären und ihnen Wege zu den vielen bestehenden Hilfsmöglichkeiten aufzuzeigen. Realisiert wird dieses Hilfsangebot im Rahmen der Selbsthilfearbeit.

SchmerzLOS e.V. organisiert und fördert die Gründung von neuen Selbsthilfegruppen im Bereich „Chronischer Schmerz“. Konkret heißt das, SchmerzLOS e.V. unterstützt betroffene Schmerzpatienten aktiv bei der Gründung von Selbsthilfegruppen an ihrem Wohnort und begleitet die Gruppe in der Startphase.

In der Regel ist der Startschuss für eine neue Selbsthilfegruppe ein Patientenforum, das neben medizinischen Themen auch ein Referat von SchmerzLOS e.V. über die Vorteile der Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe enthält. Bei dieser Veranstaltung wird bereits der erste Termin für das Gründungstreffen der neuen Selbsthilfegruppe bekanntgegeben, und die Interessenten werden dazu eingeladen. Dabei wird eng mit den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen zusammengearbeitet.

Während der ersten Treffen leitet ein Koordinator von SchmerzLOS e.V. die neue Selbsthilfegruppe an. Sobald ein Leitungsteam gewählt wurde und die neue Gruppe auf eigenen Beinen stehen kann, zieht sich SchmerzLOS e.V. zurück. Selbstverständlich steht der Verein aber auch weiterhin der neuen Gruppe telefonisch oder per E-Mail mit Rat und Tat zur Seite.

In der Folgezeit bietet SchmerzLOS e.V. den angeschlossenen Gruppen Fortbildung in Form von Schulungen und Workshops an. Ebenso wird der Austausch unter den Selbsthilfegruppenleiter/innen gefördert. Es wird angestrebt, ein stabiles Netzwerk zwischen den Gruppen, aber auch mit allen Akteuren im Gesundheitsbereich aufzubauen und zu pflegen.

Auf Wunsch wird einer Gruppe eine Website erstellt und Support gewährleistet. Auch bei der Erstellung von Handzetteln und Pressemitteilungen gibt der Verein Hilfestellung.

Die unter dem Dach von SchmerzLOS e.V. arbeitenden Selbsthilfegruppen erhalten Unterstützung bei der Antragsstellung von Fördergeldern. Ein kostenloses Bankkonto, das online geführt wird, kann über SchmerzLOS e.V. beantragt werden. Die Gruppenleiter und Funktionsträger sind im Rahmen der Ausübung ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit durch eine kostenlose Unfallversicherung abgesichert.

SchmerzLOS e.V. arbeitet ehrenamtlich, unabhängig und transparent und verzichtet auf jegliche Zusammenarbeit mit Herstellern von Medizinprodukten, um Interessenkonflikte und Glaubwürdigkeitsverluste von vornherein zu vermeiden. Der Verein arbeitet nach dem Motto „MEIN ESSEN ZAHL ICH SELBST“ und hat sich der Organisation MEZIS*, eine Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte, angeschlossen. Er finanziert sich ausschließlich durch Spenden, Mitgliedsbeiträge und

durch die Zuwendungen im Rahmen der Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen und der Deutschen Rentenversicherung.

SchmerzLOS e.V. stellt sich den Forderungen von Transparency International nach wirksamen Initiativen für mehr Transparenz und Rechenschaftspflicht für Non-Profit-Organisationen und hat sich durch eine Selbstverpflichtungserklärung der Initiative „Transparente Zivilgesellschaft“ angeschlossen. |

Kontakt:
SchmerzLOS e.V. Lübeck
Vereinigung aktiver Schmerzpatienten
Am Waldrand 9 a
23627 Groß Grönau
info@schmerzlos-ev.de
<http://www.schmerzlos-ev.de>

Vorstand:
Hartmut Wahl, Tel: 045 09 / 879 308
wahl@schmerzlos-ev.de
Heike Norda, Tel: 043 21 / 5 33 31
norda@schmerzlos-ev.de

VERWACHSUNGSBAUCH SELBSTHILFEGRUPPE E.V. Verwachsungen: Ein unterschätztes Krankheitsbild



Guten Tag. Heute möchten wir unseren Verein Verwachsungsbauch Selbsthilfegruppe e.V. vorstellen. Unser Hauptsitz ist in Bremen, dennoch sind wir bereits bundesweit über Grenzen hinaus tätig. Ja, sogar aus Österreich und der Schweiz melden sich Betroffene und Angehörige, um Hilfe zu bekommen.

Über das Internet findet man unsere Homepage sehr gut. Unsere Flyer liegen an verschiedenen Orten, bei Ärzten, in Kliniken etc. aus. Und ab und an erscheint auch ein Bericht in den Zeitungen bzw. Zeitschriften nach einem Interview. Auch die bundesweite Teilnahme an Medizintagen und Selbsthilfegruppentreffen sind ein wichtiger Bestandteil, den Austausch zu fördern.

Oft werden wir gefragt: Wann in der „Nähe“ der Anrufer/innen ein Treffen stattfindet, doch dies können wir leider noch nicht anbieten. Unsere Selbsthilfegruppe ist nur – EINMALIG – vertreten; bislang hat sich noch niemand bereit erklärt, auch mit unserer Unterstützung nicht, einen weiteren Treffpunkt zu eröffnen.

Mal ehrlich: Wir alle wissen, man muss seine eigenen Grenzen kennen und kleine Auszeiten einbauen, denn wir sind alle nicht gesund! Deshalb gibt es bei uns außerhalb der Treffen auch Sprechzeiten, wo wir persönlich für einen Austausch da sind. Hierzu

werden zum Teil auch die Rufnummern unserer Mitglieder, die an anderen Wohnorten leben, weitergegeben. Bei einem Kaffee plauscht es sich bekanntlich leichter, und es sind in den vergangenen Jahren bereits sehr schöne Freundschaften entstanden. Auch dies ist ein wichtiger Baustein, den wir fördern. Nicht nur die Hilfestellung bei Anträgen – auch Formularflut genannt. Nein: Bei uns gehören Klinikbesuche, Trost zu spenden an schlechten Tagen und vieles mehr dazu! Ein Mitglied sagte einmal: „Für mich seid Ihr meine Familie!“ Das ist schon ein tolles Kompliment! Bei vielen gibt es die eigene Familie nicht mehr, weil keiner zuhört oder aufeinander zugeht – manchmal ist man auch damit überfordert.

Denn eines ist doch klar: Die Lebensqualität ist sehr eingeschränkt, der Alltag ist nicht immer gleich – somit ändert sich auch das Familienleben; Freunde und Kollegen haben plötzlich keine Zeit mehr und können oder wollen nichts mit einem „kranken Menschen“ zu tun haben. Man ist nicht mehr so flexibel! Genau hierzu muss man den Halt in der Gruppe weitergeben. Ankommen, aufbauen und gemeinsam lernen zu lachen!!! Tipps geben: Welche Krankengymnastik, was ist wichtig bei den Operationen, wohin in die Klinik, Ärzte, die sich damit auskennen, Ämter nicht alleine

* MEZIS ist das Kürzel von „MEIN ESSEN ZAHL ICH SELBST“ (NAKOS INFO Red.)

besuchen und, und, und ...! Leider gibt es sehr viele Gesetzeslücken. In diese tappt man erst, wenn man plötzlich krank ist. Dann hat man das Gefühl, du triffst „Fred Feuerstein mit Keule“! Wer mehr dazu erfahren möchte, hat die Möglichkeit, dies in meinem Buch mit dem Titel: „*Narben, die keiner sieht*“ zu lesen bzw. zu hören. Mit diesem Buch tat ich den ersten Schritt. Der Inhalt verspricht eine Portion Humor, medizinische Begebenheiten, sarkastische Darstellungen und vieles mehr. Eine Lese- und Hörprobe steht bei www.buchhandel.de zur Verfügung.

Das Buch kann direkt bei mir (Angela Bauer) oder über den Handel mit der ISBN 978-3-00-042122-8 für 19,25 Euro zzgl. Porto bestellt werden.

Zusammengefasste Erfahrungen in der Gruppe

Bisher haben wir sehr positive Erfahrungen gesammelt. Alle Betroffenen und Angehörigen sind dankbar über die ausführlichen Gespräche bezüglich des Krankheitsbildes. Die dadurch eigenen Einschränkungen unserer Mitglieder sind dabei sehr hilfreich, die vielen „Irrwege“ nicht mehr alleine gehen zu müssen.

Es gibt selbstverständlich auch Patienten, die nur ein bis zwei Mal anrufen, – weil sie nicht wissen, ob sie dazu gehören
– weil sie glauben, wir diktieren, welche Ärzte, Kliniken und Medikamente sie nehmen sollten
– weil sie uns als „Psychologen“ sehen, was entschieden zu weit geht

– weil sie nur an „gute Infos“ kommen wollen! Spricht man diese netten Personen auf Mithilfe an, oder bittet sie, Mitglied zu werden, so lehnen sie dankend ab.

Zusammengefasste Anliegen der Gruppe

Weiterhin die Probleme gemeinsam bewältigen. Die gesellschaftliche Isolation überwinden. Positiv über den Tellerrand schauen. Aufklärung leisten. Die Öffentlichkeit suchen. Zweifeln an der Glaubwürdigkeit von Patient/innen entgegen treten. Mehr mit den Krankenkassen und mit anderen Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten.

Wir sind uns einig: Ohne eine Selbsthilfegruppe kommt man ins Grübeln. Bestimmt gibt es auch eine passende für Dich.

Mit besten Grüßen aus Bremen. |

Kontakt:
Verwachsungsbauch
Selbsthilfegruppe e.V.
Angela Bauer
Schwachhauser Heerstraße 83
28211 Bremen
Tel.: 04 21 / 579 70 50
<http://www.verwachsungsbauch-shg.de>

NAKOS-Adressdatenbanken

Früher fanden Sie im NAKOS INFO an dieser Stelle Informationen zu aktuellen Änderungen in den NAKOS-Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN. Diese Rubrik wird inzwischen direkt bei den entsprechenden Datenbanken im Internet präsentiert.

Unter www.nakos.de/site/datenbanken/neuaufnahmen finden Sie Einträge, die in den vergangenen 365 Tagen neu in die Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN aufgenommen wurden.

Unter www.nakos.de/site/datenbanken/erloschen finden Sie Einträge, die in den vergangenen 365 Tagen aus den Datenbanken ROTE und GRÜNE ADRESSEN entfallen sind, weil Selbsthilfevereinigungen, Arbeitsplattformen / Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung sich aufgelöst oder ihre Arbeit eingestellt haben.

Alle aktuellen Kontaktadressen finden Sie wie gewohnt in unserem Internetauftritt. Zu den Adressdatenbanken mit Einträgen von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene, von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene sowie von Kontaktsuchen bei seltenen Erkrankungen und Problemen gelangen Sie direkt von der Startseite www.nakos.de oder über www.nakos.de/site/datenbanken/ |

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Neue Themen seit November 2013

- Ataxie
- Blasensucht
- Degenerationstyp, striatonigraler
- Friedreich-Ataxie
- Heredoataxie, spinozerebellare
- Lipatrophie
- Lipoatrophie
- Lipodystrophie
- MSA
- Multisystematrophie vom Typ Parkinson
- Parkinson-Syndrom
- Parkinson, Morbus
- Pemphigoid, bullöses
- Pemphigus
- Schüttellähmung

Eine aktuelle Themenliste der BLAUEN ADRESSEN steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter: <http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau>

Literatur

Monografien

- **Juul, Jesper:** Unser Kind ist chronisch krank. Kraftquellen für die ganze Familie. Taschenbuch Bd. 939. Beltz. Weinheim; Basel 2014, 119 S., 978-3-407-22939-7
- **Klie, Thomas:** Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft. Pattloch Verlag. München 2014, 256 S.
- **Rehberger, Rainer:** Selbsthilfe für Messies. Ursachen verstehen – Änderungen wagen. Klett-Cotta. Stuttgart 2013, 176 S.



Sammelbände

- **Böcken, Jan [u.a.] [Hrsg.]:** Gesundheitsmonitor 2013. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER/GEK. Verlag Bertelsmann Stiftung. Gütersloh 2013, 233 S., 978-3-86793-522-7
- **Forum für Community Organizing – FOCO / Stiftung Mitarbeit <Bonn> / Deutsches Institut Community Organizing – DICO:** Handbuch Community Organizing. Verlag Stiftung MITARBEIT. Bonn 2014, 248 S., 978-3-941143-15-9
- **Helms, Ursula:** Selbsthilfe als Wegbereiterin für mehr Patientenorientierung. In: Pundt, Johanne [Hrsg.]: Patientenorientierung. Wunsch oder Wirklichkeit. Apollon University Press. 2014, S. 49-61
- **Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) <Berlin>; Helms, Ursula:** Grußwort auf dem 3. Kongress für Arzneimittelinformation. Der Apotheker als Wissensmanager – mehr Sicherheit für Arzt und Patient, 11. und 12. Januar 2013 in Köln. 2013, S. 4-5
- **Nestmann, Frank [Hrsg.] / Engel, Frank [Hrsg.] / Sickendiek, Ursel [Hrsg.]:** Das Handbuch der Beratung. Bd. 3 Neue Beratungswelten. dgvt-Verlag. Tübingen 2013, 560 S., 978-3-87159-247-8
- **Pundt, Johanne [Hrsg.]:** Patientenorientierung. Wunsch oder Wirklichkeit. Apollon University Press. 2014, 269 S.

Dokumentationen / Tagungsberichte

- **Hundertmark-Mayser, Jutta [Red.]:** Zahlen und Fakten 2011/2012. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) <Berlin>. NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 3. Berlin 2013, 3. Ausg., 96 S., zahlr. Tab.

- **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) <Berlin>; Thiel, Wolfgang:** Gemeinsam die Familie stärken. Perspektiven der Selbsthilfe. Vortrag auf der Fachtagung „Familienselbsthilfe – Ein starkes Netz“ der AOK Sachsen-Anhalt, Halberstadt, 30.10.2013. Berlin 2013

- **Netzwerk Selbsthilfe Bremen – Nordniedersachsen e.V.; Boidol, Imke [Red.] / Bütow, Sabine [Red.]:** Migration und Selbsthilfe. Wie funktionieren neue Gruppengründungen. Ein Leitfaden für die Selbsthilfegruppengründung von MigrantInnen für MigrantInnen. Bremen 2013, 49 S.

Ratgeber

- **BKK Bundesverband <Essen>:** BKK und Selbsthilfe 2013. Praxisbeispiele. Essen 2013, 14 S.

- **BKK Bundesverband <Essen>; Bobzien, Monika:** Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser. Praxishilfe. Essen 2008, 26 S.

- **Bobzien, Monika / Steinhoff-Kemper, Christa / Helms, Ursula [Red.] / Hundertmark-Mayser, Jutta [Red.]:** Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationspartner Selbsthilfekontaktstelle. Eine Praxishilfe. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) <Berlin>. NAKOS Konzepte und Praxis Bd. 7. Berlin 2013, 89 S., 978-3-98-13512-9-3



- **Bundesministerium für Arbeit und Soziales / Netzwerk Leichte Sprache:** Leichte Sprache. Ein Ratgeber. Bonn 2013, 126 S.

- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE / AG Perspektiven der lokalen Bürgergesellschaft <Berlin>; Blömker, Franz-Ludwig [u.a.] [Red.]:** Vereine in der Kommune. Chancen und Herausforderungen. Eine Arbeitshilfe für Kommunen. Berlin 2013, 16 S., 978-3-9814731-4-8

- **Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge / Koordinierungsstelle für das Nationale Forum für Engagement und Partizipation <Berlin>; Lausch, Stefanie [u.a.] [Red.]:** Bürgerschaftliches Engagement in einer Sorgenden Gemeinschaft. Perspektiven zur Unterstützung Pflegebedürftiger und pflegender Angehöriger. Berlin [Circa] 2014, 97 S.

- **Friedrich-Ebert-Stiftung / Abt. Politische Akademie / Akademie Management und Politik <Bonn>; Matuschek, Katrin / Lange, Valerie:** Ehrenamtliche Vorstände gesucht! Wie Sie Führungskräfte für den Verein gewinnen, entwickeln und einbinden. In: Integration und Integrationsförderung in der Einwanderungsgesellschaft (Gesprächskreis Arbeit und Soziales Nr. 91). 2013, 32 S., 978-3-86498-678-9

- **KIBIS im Gesundheitszentrum <Göttingen>; Walter, Evgenij [Red.] / Meskemper, Barbara:** Wege entstehen beim Gehen! Tipps und Anregungen für die Arbeit in Selbsthilfegruppen. Göttingen 2010, S. 2-5
- **Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen <Berlin>; Bauer, Ulrike [Red.]:** Der Patient im Mittelpunkt. Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen + Flyer. 2013, 2. Aufl., 16 S.

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Greive, Andreas:** Selbsthilfe auf dem Lande. Aktivierung organisieren. In: Deibel, Stefanie et al. [Hrsg.]. Soziale Arbeit in ländlichen Räumen. VS Verlag für Sozialwissenschaften. Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH. Wiesbaden 2012, S. 289-300, 978-3-531-18946
- **Kirschning, Silke / Pimmer, Verena / Matzat, Jürgen / Brüggemann, Silke / Buschmann-Steinhage, Rolf [u.a.] [Bearb.]:** Beteiligung Betroffener an der Forschung – Involving Patients in Research. In: Rehabilitation 2012. 51. Sonderdruck. 2012, S. 12–20
- **Klie, Thomas:** Zwischen Verheißung und Schreckens-Szenario. Über Technik für ein selbständiges Leben im Alter. In: Dr. med. Mabuse. Zeitschrift im Gesundheitswesen, Jg. 39, 2014, Nr. 207 (Jan./Febr.). Mabuse-Verlag. Frankfurt/M. 2014, S. 30-33

Sonstiges

- **Tillman, Stefan:** Nie wieder Fußball! Verlag Die Werkstatt. Göttingen 2014, 171 S., 978-3-7307-0095-2



Dokumente & Publikationen

Broschüre „Methoden und Konzepte der Jungen Selbsthilfe“

Die KIS Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Berlin-Pankow und die Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Berlin-Mitte haben in einem von der AOK Nordost geförderten Projekt junge Menschen zwischen 18 und 35 Jahren zu ihren Erfahrungen in jungen und altersgemischten Selbsthilfegruppen befragt. Die spannenden Ergebnisse und darauf aufbauende Hinweise dazu, wie Selbsthilfegruppen es schaffen, auch jüngere Menschen einzubinden, sind jetzt in einer Broschüre zusammengefasst, die Interessierten kostenlos zur Verfügung gestellt wird. |

Weitere Informationen und die Broschüre zum Download im Internet unter: <http://kisberlin.de/aktuelles/sie-ist-da-die-broschuere-methoden-und-konzepte-der-jungen-selbsthilfe>

KIS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe <Berlin-Pankow>; Horak, Kerstin [Red.] / Leers, Franziska Anna [Red.]: Methoden und Konzepte der Jungen Selbsthilfe. Tipps für die praktische Selbsthilfearbeit. 2013, 35 S.



KOSKON NRW – Adressbroschüren

Selbsthilfeunterstützung in NRW

In diesem Adressverzeichnis sind die in Nordrhein-Westfalen flächendeckend (in allen 54 Kreisen / kreisfreien Städten) bestehenden Selbsthilfekontaktstellen bzw. vergleichbare Einrichtungen verzeichnet. Diese informieren, vernetzen und beraten. Außerdem vermitteln sie Kontakte zu örtlichen Selbsthilfegruppen, die zu mehr als 600 Themenbereichen arbeiten. |

KOSKON – Koordination für Selbsthilfe in NRW <Mönchengladbach>; Belke, Petra [u.a.] [Red.]: Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2014 (Stand: November 2013). Mönchengladbach 2013, 20 S.



Landesweite Selbsthilfevereinigungen in NRW

In diesem Verzeichnis sind mehr als 200 Adressen von Zusammenschlüssen aufgeführt, die landesweit bzw. überregional zu spezifischen Erkrankungen / Problemen tätig sind und informieren können. Sie werden ergänzt durch Adressen von landesweit tätigen Fach- und Beratungsstellen, die in ihrer Arbeit einen Bezug zu selbsthilferelevanten Themen haben. Die vorliegenden Adressbroschüren sind hilfreiche Wegweiser für Akteur/innen des Sozial- und Gesundheitssystems in Nordrhein-Westfalen, die in ihrem Umfeld Patient/innen und Klient/innen konkrete Hinweise zu Kontakten in die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung geben möchten. |

KOSKON – Koordination für Selbsthilfe in NRW <Mönchengladbach>; Belke, Petra [u.a.] [Red.]: Landesweite Selbsthilfevereinigungen. Fach- und Beratungsstellen in NRW 2014 (Stand: November 2013). Mönchengladbach [Circa] 2013, 56 S.



KOSKON NRW veröffentlicht jedes Jahr die aktuell recherchierten Adressbroschüren. Diese liegen nun für das Jahr 2014 vor und können kostenfrei bestellt werden bei KOSKON NRW, Friedhofstraße 39, 41236 Mönchengladbach. Tel: 021 66 / 24 85 67, E-Mail: selbsthilfe@koskon.de

Patientengruppen erfolgreich leiten

Gruppenleiten scheint einfach, dennoch zweifeln viele psychiatrisch Tätige in der Praxis daran. Doch so manches Gruppenangebot scheitert aufgrund banaler und eigentlich leicht zu verhindernder Fehler. Neben der Organisation und der Gesprächsführung hängt der Erfolg auch von der Rolle, der Haltung und den Grundannahmen der Gruppenleitung ab. Das Werk beleuchtet all diese Aspekte, gibt hilfreiche Anregungen und stellt die Vorteile einer ressourcenorientierten und lösungsfokussierten Arbeit dar. Das Buch widmet sich in einem umfangreichen Kapitel zentralen „schwierigen Situationen“, die in der Gruppenarbeit mit psychisch beeinträchtigten Personen regelmäßig auftreten. Auch die Gruppenarbeit mit Menschen, die von Suchterkrankungen betroffen sind, wird mehrfach zum Thema.

Für Mitarbeiter/innen in Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen ist dieses Buch sehr hilfreich, um Einblick in eine an Empowerment orientierte Haltung von professionellen Helfer/innen zu gewinnen und sich daraus ergebende Überlegungen und Schritte für ein geplantes praktisches Handeln kennenzulernen. |

Stich, Monika: Patientengruppen erfolgreich leiten. Basiswissen Bd. 24. Psychiatrie-Verlag. Bonn 2013, 142 S., 978-3-88414-542-5



Lehrbuch Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften

Dieses Buch richtet sich an alle, die eine Ausbildung in einem Gesundheits- oder Sozialberuf durchlaufen (einschließlich der Medizin), zusätzlich aber auch an alle, die beruflich oder im Freiwilligenengagement mit Gesundheit und Krankheit befasst sind und sich Systemkompetenz aneignen wollen, wie Patientenvertreter in der Selbstverwaltung, Krankenkassenmitarbeiter, Mitglieder und Mitarbeiter der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und Journalisten.

Für die 2. Auflage wurde das gesamte Buch auf den neuesten Stand gebracht, der Text wurde vollständig überarbeitet, einige neue Themen und viele neue Aspekte wurden aufgenommen.

Für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe dürfte das Buch auch deshalb interessant sein, weil hier das deutsche Gesundheitssystem (inkl. der Selbsthilfe) aktuell, kritisch und kompakt dargestellt wird. Weitere Themen:

- das Konzept evidenzbasierte Medizin/evidenzbasierte berufliche Praxis
- Epidemiologie und Forschungsmethoden
- Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung
- soziale Ungleichheiten der Gesundheit

Leseproben finden Sie im Internet unter: <http://www.sozmad.de>.



Klemperer, David / Braun, Bernard [Mitarb.]: Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften. Lehrbuch für Gesundheits- und Sozialberufe. Verlag Hans Huber. Bern 2013, 2., vollst. überarb. u. erw. Aufl., 392 S., 142 Abb., 978-3-456-85244-7

Ratgeber Vereinspraxis

Ehrenamtliche Vereinsvorstände und Mitarbeiter/innen stehen oft vor Herausforderungen, wenn es um vereins- oder arbeitsrechtliche und kaufmännische Fragen geht. Wann ist ein Verein rechtsfähig? Wer haftet im Fall von Verstößen? Welche steuer- oder arbeitsrechtlichen Vorschriften müssen beachtet werden? Diesen und anderen Fragen widmen sich Dieter Harant und Ulrike Köllner in dem vom Institut für Beratung und Projektentwicklung herausgegebenen Praxisratgeber „Vereinspraxis. Ein Ratgeber zum Vereinsrecht, zum Arbeitsrecht und zu kaufmännischen Fragen“. Der Vereinsratgeber ist als Nachschlagewerk konzipiert und gliedert sich in die inhaltlichen Schwerpunkte „Vereinsrecht“, „Steuern“, „Buchhaltung“, „Arbeitsrecht“, „Zuwendungsrecht öffentlicher Förderung“, „Versicherungen“, „GEMA“, „Datenschutz“. Ein Stichwortregister ermöglicht die zielgerichtete Themensuche.



Quelle: BBE-Newsletter Nr. 24 vom 28.11.2013

Institut für Beratung und Projektentwicklung – IBPro (München); Köllner, Ulrike / Harant, Dieter: Vereinspraxis. Ein Ratgeber zum Vereinsrecht, zum Arbeitsrecht und zu kaufmännischen Fragen. AG SPAK Ratgeber. AG SPAK Bücher. Neu-Ulm 2013, aktual. 5. Aufl., 210 S., 978-3-940865-52-6

Jahrbuch Engagementpolitik 2014

Das zweite engagementpolitische Jahrbuch des BBE mit dem Schwerpunktthema „Engagement- und Demokratiep politik“, herausgegeben von PD Dr. Ansgar Klein, Dr. Rainer Sprengel und Dipl.-Pol. Johanna Neuling, ist erschienen. Mit dem Ziel, engagementpolitische Diskurse und die Diskursivität von Engagementpolitik zu stärken, fasst das Jahrbuch in verschiedenen Rubriken zusammen, was sich in der Engagement- und Demokratiep politik getan hat. In der Rubrik „Europa“ finden sich die Gastbeiträge von Dr. Karl Birkhölzer, Leiter der Interdisziplinären Forschungsgruppe „Lokale Ökonomie“ und Mitglied des Vorstands vom Technologie-Netzwerk Berlin e.V., über „Die Soziale Solidarische Ökonomie in der Wirtschafts- und Finanzkrise“ und von Conny Reuter, bis 2013 Präsident der europäischen Sozialplattform: „Krise und Herausforderungen für Sozialwirtschaft und Zivilgesellschaft“.



Quelle: BBE Europa-Nachrichten Nr. 10 vom 3.12.2013

Klein, Ansgar [u.a.] [Hrsg.]: Jahrbuch Engagementpolitik 2014. Engagement- und Demokratiep politik. Wochenschau Verlag. Schwalbach am Taunus 2014, 240 S., 978-3-89974912-0

Aktuelles Verzeichnis der Rehabilitationswissenschaftler/innen

REHADAT hat die umfassend aktualisierte Ausgabe des Verzeichnisses der Rehabilitationswissenschaftler und Rehabilitationswissenschaftlerinnen in Deutschland veröffentlicht. Die 22. Auflage kann im Internet unter <http://www.rehadat-forschung.de> (Unterpunkt Rehawissenschaftler) kostenlos heruntergeladen werden.



Das Verzeichnis listet die Forscher und Forscherinnen auf und gibt einen Überblick, wer sich mit welchen Themen beschäftigt. Dabei wurde erneut auf die Anwendung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) Bezug genommen. Rund zwei Drittel der eingetragenen Wissenschaftler/innen haben dazu Angaben ergänzt.

Wissenschaftler/innen aus allen Fachdisziplinen können sich in das Verzeichnis eintragen. Das Formular zur Neuaufnahme in das Verzeichnis gibt es im Internet unter: <http://www.rehadat-forschung.de/de/meldebogen-rehawissenschaftler/index.html>. Das Verzeichnis wird jährlich im März zu den Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquien herausgegeben von REHADAT, der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation und der Deutsche Rentenversicherung Bund.

REHADAT ist ein Projekt des Instituts der deutschen Wirtschaft Köln und wird gefördert vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Quelle: REHADAT-Pressemitteilung vom 10.3.2014

VORBILDLICHE KOOPERATION MIT DER SELBSTHILFE

Netzwerk zeichnet erste Rehabilitationskliniken aus

Als erste von bundesweit mehr als 1.200 Rehabilitationskliniken sind die Fachklinik für onkologische Rehabilitation Bad Oexen und die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht vom Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen als „selbsthilfefreundliche Rehabilitationseinrichtungen“ ausgezeichnet worden.

Das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ setzt sich unter dem Dach des Paritätischen Gesamtverbands für eine Stärkung der Selbsthilfefreundlichkeit von Gesundheitseinrichtungen ein. Gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Selbsthilfe und aus Gesundheitseinrichtungen hat es dazu Qualitätskriterien für Krankenhäuser, Arztpraxen und Rehakliniken entwickelt. Diese bieten eine gute Orientierung, wie die Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und Gesundheitseinrichtungen konkret gestaltet werden kann. Dazu gehört unter anderem, dass Patientinnen und Patienten beziehungsweise deren Angehörige an zentralen Stellen der Gesundheitseinrichtungen über die Angebote der Selbsthilfe informiert werden, Selbsthilfegruppen ihr Angebot öffentlich darstellen können und in der Gesundheitseinrichtung einen für sie zuständigen Ansprechpartner haben. Zudem werden die Beschäftigten der Gesundheitseinrichtung zum

Thema Selbsthilfe qualifiziert und ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch zwischen Personal und Selbsthilfe organisiert.

Inzwischen haben mehr als 130 Selbsthilfegruppen aus 30 Selbsthilfeorganisationen gemeinsam mit regionalen Selbsthilfekontaktstellen, mit 17 Krankenhäusern, acht Arztpraxen und zwei Rehabilitationskliniken das Konzept des Netzwerks erfolgreich umgesetzt. Unterstützt wurden die Rehakliniken beim Aufbau der Kooperationsstrukturen im Rahmen des Pilotprojekts „Selbsthilfefreundliche Rehabilitationseinrichtung in NRW“ unter Trägerschaft der gemeinnützigen Gesellschaft für soziale Projekte mbH des Paritätischen Landesverbands NRW. Dieses Pilotprojekt ist in das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen“ eingebunden. |

Quelle: Der Paritätische 01/2014

Nähere Informationen:
Antje Liesener

Netzwerkkoordination
Tel.: 030 / 24 63 63 39

selbsthilfefreundlichkeit@paritaet.org
www.selbsthilfefreundlichkeit.de

Neue Beauftragte der Bundesregierung

Nach der Bundestagswahl hat die neue Bundesregierung Anfang des Jahres zahlreiche Funktionen neu besetzt, darunter auch die Ämter folgender Bundesbeauftragter:

Die zwölfmalige Paralympics-Siegerin Verena Bentele ist zur neuen *Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen* bestellt worden. Die von Geburt an blinde Biathletin folgt auf den CDU-Bundestagsabgeordneten Hubert Hüppe. Die Behindertenbeauftragte hat nach § 15 BGG die Aufgabe, darauf hinzuwirken, dass die Verantwortung des Bundes, für gleichwertige Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderungen zu sorgen, in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens erfüllt wird. In Deutschland leben mehr als sieben Millionen schwerbehinderte Menschen. Weitere 17 Millionen Erwachsene haben gesundheitliche Beeinträchtigungen oder chronische Krankheiten.
<http://www.behindertenbeauftragte.de>

Der bisherige Vorsitzende der CDU-Fraktion im nordrhein-westfälischen Landtag Karl-Josef Laumann ist neuer *Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten*. Der 56-jährige Westfale hat zugleich das neu geschaffene Amt des *Pflege-Bevollmächtigten* inne. Laumann gilt aufgrund seiner bisherigen politischen Tätigkeiten als erfahrener Sozialpolitiker. Er ist seit

2005 Bundesvorsitzender der Christlich-Demokratischen Arbeitnehmerschaft (CDA). Bis 2005 war er Abgeordneter des Deutschen Bundestages und danach fünf Jahre lang Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen. Als Patientenbeauftragter löst Laumann den CSU-Politiker Wolfgang Zöllner ab. Das Amt soll helfen, die Rechte von Patient/innen etwa gegenüber Ärzten/innen, Kliniken und Krankenkassen geltend zu machen.

<http://www.patientenbeauftragter.de>

Neue *Drogenbeauftragte der Bundesregierung* und damit Nachfolgerin von Mechthild Dyckman (FDP) ist Marlene Mortler (CSU). Die 58-Jährige ist seit 2002 Abgeordnete des Deutschen Bundestags und war unter anderem agrarpolitische Sprecherin der CSU sowie tourismuspolitische Sprecherin der Unionsfraktion. Die Beauftragte koordiniert die Drogen- und Suchtpolitik der Bundesregierung. Inhaltliche Schwerpunkte sind die Weiterentwicklung der Suchtprävention und des Hilfesystems, die Verringerung des Konsums von Alkohol, Tabak und Medikamenten sowie die Bekämpfung der Abhängigkeit von illegalen Drogen.

<http://www.drogenbeauftragte.de>

Weitere Beauftragte:

Andrea Voßhoff (CDU), Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

<http://www.datenschutz.bund.de>

Aydan Özoguz (SPD), Staatsministerin, Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration

<http://www.bundesregierung.de>

Johannes-Wilhelm Rörig, Unabhängiger Beauftragter für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs (zunächst bis März 2014 im Amt bestätigt)

<http://beauftragter-missbrauch.de>

Dr. Almut Wittling-Vogel, Beauftragte der Bundesregierung für Menschenrechtsfragen im Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz

<http://www.bmjv.de>

Hartmut Koschyk (CSU), Beauftragter der Bundesregierung für Aussiedlerfragen und nationale Minderheiten

<http://www.bmi.bund.de>

Cornelia Rogall-Grothe, Staatssekretärin, Beauftragte der Bundesregierung für Informationstechnik

<http://www.bmi.bund.de>

Christoph Strässer (SPD), Beauftragter der Bundesregierung für Menschenrechtspolitik und Humanitäre Hilfe im Auswärtigen Amt (AA)

<http://www.auswaertiges-amt.de>

NAKOS INFO Red.

KOMPAKT

Zehnte Woche des bürgerschaftlichen Engagements

„Engagement macht stark!“ – unter diesem Motto veranstaltet das Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) vom 10. bis 21. September bereits zum 10. Mal die Woche des bürgerschaftlichen Engagements. Alle Bürgerinnen und Bürger, Vereine, Initiativen, Organisationen, staatliche Institutionen und Unternehmen sind dabei eingeladen, auf ihre Freiwilligenprogramme, Projekte und Initiativen aufmerksam zu machen. Ziel der Aktionswoche als größte Freiwilligenoffensive Deutschlands ist es, das bürgerschaftliche Engagement von rund 23 Millionen Menschen in Deutschland in seiner Vielfalt öffentlich sichtbar zu machen. Sie soll verdeutlichen, dass Engagement jeden Einzelnen bereichert und die Gesellschaft insgesamt stärkt. Seit ihrer Gründung steht die Initiative unter der Schirmherrschaft des jeweiligen Bundespräsidenten. Finanziell unterstützt wird sie vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Die Auftaktveranstaltung der Jubiläums-Aktionswoche findet in Berlin statt. Thematische Schwerpunkte sind in diesem Jahr „Engagement und demografischer Wandel“, „Engagement und Inklusive Gesellschaft“ sowie „Engagement in Kleinen und Mittleren Unternehmen“. Partnerorganisationen sind das ZDF, der Bundesverband Deutscher Anzeigenblätter (BVDA) als Medienpartner und die Aktion Mensch als Themenpartner. |

Quelle: Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement

Weitere Informationen: <http://www.engagement-macht-stark.de>



50 Jahre Aktion Mensch

Die Aktion Mensch (früher Aktion Sorgenkind) wird in diesem Jahr 50 Jahre alt. Gründer der Initiative war der ZDF-Journalist und langjährige Moderator der ZDF-Sendung „Gesundheitsmagazin Praxis“, Hans Mohl, den der Contergan-Skandal Anfang der 1960-er Jahre zu einer Hilfsaktion inspirierte. Das ZDF unterstützte dieses Vorhaben mit einer regelmäßigen Reihe von Fernsehshows, die für die Aktion warben und eine Lotterie durchführten, mit deren Einnahmen die Organisation Projekte unterstützen konnte. Am 9. Oktober 1964 lief zum ersten Mal die Show „Vergißmeinnicht“, die Nachfolgesendungen waren „Drei mal Neun“ und „Der große Preis“.

Heute fördert und unterstützt die Aktion Mensch mit den Einnahmen aus ihrer Soziallotterie jeden Monat bis zu 1.000 Projekte der Behindertenhilfe und -selbsthilfe sowie der Kinder- und Jugendhilfe. Seit der Gründung konnten rund 3,5 Milliarden Euro an gemeinnützige Vorhaben weitergegeben werden. Damit ist die Aktion Mensch die größte private Förderorganisation im sozialen Bereich in Deutschland. Möglich machen dies rund 4,6 Millionen Loskäufer, die regelmäßig an der Lotterie teilnehmen. Mit Kampagnen, Aktionen und Veranstaltungen trägt die Aktion Mensch zudem das Thema Inklusion in die Öffentlichkeit, um das Bewusstsein für ein solidarisches Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung zu schärfen. Ziel ist es, die Lebensbedingungen von Menschen mit Beeinträchtigung zu verbessern sowie Inklusion – das gleichberechtigte Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung – in der Gesellschaft zu fördern. |

Quelle: Aktion Mensch

Weitere Informationen: <http://www.aktion-mensch.de>

25 Jahre Gesunde Städte-Netzwerk

Das Gesunde Städte-Netzwerk begeht in diesem Jahr sein 25-jähriges Bestehen. Die Initiative wurde im Juni 1989 von den elf Kommunen Essen, Frankfurt/Main, Gießen, Göttingen, der Freien und Hansestadt Hamburg, Mainz, München, Nürnberg, Saarbrücken und dem Kreis Unna gegründet. Das Netzwerk versteht sich als Teil der „Gesunde Städte“-Bewegung der Weltgesundheitsorganisation WHO. Ziel ist es, die Gesundheit der Menschen in den Städten zu verbessern und gesündere Lebensbedingungen zu gestalten.

Gesundheitsförderung zielt dabei auf einen Prozess, allen Menschen ein Höchstmaß an Selbstbestimmung über ihre eigene Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen.

Das Gesunde Städte-Netzwerk in Deutschland umfasst heute über 70 Städte, Gemeinden und Regionen. Es ist ein freiwilliger Zusammenschluss und dient vor allem als Aktions- und Lerninstrument. Dabei wirken vor Ort und auf Bundesebene kommunale Verwaltungen und Träger sowie Initiativen und Selbsthilfezentren gleichberechtigt zusammen. Mitgliederversammlungen des deutschen Netzwerkes finden jährlich, Gesunde Städte-Symposien alle zwei Jahre statt.

Aus Anlass des Jubiläums findet am 21. Mai ein Festakt im Festsaal des historischen Rathaus der Hansestadt Rostock statt. Am 22. und 23. Mai ist in Warnemünde zudem ein Fachsymposium geplant. |

Quelle: Gesunde Städte-Netzwerk

Weitere Informationen: <http://www.gesunde-staedte-netzwerk.de>



Anrechnung von Einkommen und Vermögen bei der Eingliederungshilfe verfassungswidrig

Die derzeit praktizierte Anrechnung von Einkommen und Vermögen bei der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen ist mit der UN-Behindertenrechtskonvention rechtlich unvereinbar und stellt einen Verstoß gegen die Verfassung dar. Zu diesem Ergebnis kommt ein juristisches Gutachten, das im Auftrag der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) erstellt wurde.

Die Autorinnen Larissa Rickli und Anne Wiegmann von der Juristischen Fakultät der Berliner Humboldt-Universität (Law Clinic für Grund- und Menschenrechte) empfehlen darin, die deutsche Rechtslage entsprechend zu ändern.

Das Rechtsgutachten stelle ein wichtiges Signal für die Schaffung eines einkommens- und vermögensunabhängigen Bundesteilhabegesetzes außerhalb des Sozialhilferechtes dar, so die ISL. Denn behinderte Menschen müssten nicht nur regelmäßig einen Teil ihres Einkommens abgeben, wenn sie Leistungen zur Unterstützung für ein selbstbestimmtes Leben beziehen. Sie dürften auch nur 2.600 Euro ansparen. Der Rest müsse ans Sozialamt abgeführt oder vor Leistungsbezug verbraucht werden. Auch Partner/innen würden mit in die Haftung genommen. „Damit werden behinderte Menschen, ihre Partner/innen und Kinder arm gemacht.“ |

Quelle: Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL),
Pressemitteilung vom 13.11.2013

Das Gutachten ist im Internet abrufbar unter: <http://www.isl-ev.de>
Weitere Informationen: <http://www.teilhabe-gesetz.org>

Unterausschuss Bürgerschaftliches Engagement hat sich konstituiert

Der Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat zum vierten Mal einen Unterausschuss „Bürgerschaftliches Engagement“ eingesetzt. Die konstituierende Sitzung fand am 12. März statt. Zum Vorsitzenden wurde der SPD-Bundestagsabgeordnete Willi Brase gewählt. Stellvertretende Vorsitzende ist die CDU-Bundestagsabgeordnete Ingrid Pahlmann.

Zu den Aufgaben des Unterausschusses gehört es, aktuelle engagementpolitisch relevante Gesetzesvorhaben und Initiativen parlamentarisch zu begleiten und zur weiteren Umsetzung der Beschlüsse der Enquete-Kommission „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“ beizutragen. Darüber hinaus soll er – im Dialog mit Akteuren der Zivilgesellschaft – an der Fortentwicklung der Engagementpolitik des Bundes mitwirken, wobei die Belange der Integration und des demographischen Wandels besondere Berücksichtigung finden sollen. |

Quelle: Deutscher Bundestag

NAKOS-Workshop „Junge Selbsthilfe“ in Berlin



Das Thema Junge Selbsthilfe wird von einer Reihe von Selbsthilfekontaktstellen in verschiedenen Gegenden Deutschlands schon seit einiger Zeit bearbeitet. Die Jahrestagungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) der vergangenen Jahre waren willkommene Gelegenheiten, sich mit anderen Selbsthilfeunterstützer/innen darüber auszutauschen, so zum Beispiel 2012 in Goslar in der Arbeitsgruppe „Das Alter spielt (k)eine Rolle – Altershomogene oder altersübergreifende Selbsthilfe?“.

Einen gemeinsamen Arbeitszusammenhang verschiedener Selbsthilfeunterstützer/innen gab es in dem zweijährigen Praxisprojekt „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktivieren“, das die NAKOS gemeinsam mit den Selbsthilfekontaktstellen in Chemnitz, Tübingen und Berlin-Mitte in den Jahren 2011 und 2012 durchführte. Darüber hinaus ist das Portal für junge Selbsthilfe www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de, das die NAKOS mit Förderung durch die Knappschaft betreibt, zu einem Schaufenster geworden, das Aktivitäten von und mit jüngeren Leuten in der Selbsthilfe zeigt.

Gleichwohl bleiben in der Selbsthilfeunterstützung vor Ort viele Fragen, die gemeinsam mit anderen diskutiert und weiter entwickelt werden sollten. Aus diesem Grund organisierte die NAKOS am 30. und 31. Januar 2014 einen Workshop, zu dem 16 Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen aus ganz Deutschland nach Berlin kamen. Der Workshop wurde durchgeführt im Rahmen des von der Knappschaft geförderten Projektes „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe motivieren und vernetzen über das Portal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de“.

Genutzt wurden die zwei Tage sowohl für einen intensiven Austausch über die Ziele und Grundsätze der eigenen Arbeit als auch für die Diskussion konkreter Handlungsstrategien.

Der Workshop begann mit drei Vorträgen: Franziska Leers berichtete von den Aktivitäten, die die Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin-Mitte im Rahmen ihres Arbeitsschwerpunktes „Junge Selbsthilfe“ im Jahr 2013 umsetzen konnte (u.a. Kooperationen mit Universitäten, Stammtisch Junge Selbsthilfe, Workshop-Reise in die Türkei, Projektgruppe von jungen Menschen, die Interesse am Thema gemeinschaftliche Selbsthilfe haben). Miriam Walther stellte erste Ergebnisse der NAKOS-Befragung junger Menschen in der Ausbildung zu Gesundheits- und Sozialberufen zum Thema Selbsthilfegruppen vor.

Kerstin Horak von der KIS Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Berlin-Pankow informierte über eine Befragung jüngerer Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen zu den Methoden und Konzepten in ihren Gruppen.

Am zweiten Tag ging es in Arbeitsgruppen um grundsätzliche Fragen wie die Verständigung über die jeweiligen Ausgangssituationen und die Ziele der eigenen Aktivitäten im Hinblick auf das Thema Junge Selbsthilfe. Welche Bedarfe von jungen Menschen vor Ort gibt es? Was wollen wir mit unseren Aktivitäten erreichen? Wie lässt sich Erfolg messen? In welchem Verhältnis stehen Ansätze der Förderung altersübergreifender oder altershomogener Gruppen zueinander? Welche Konsequenzen ergeben sich aus dem Thema für die Arbeitsweise und das Selbstverständnis von Selbsthilfeunterstützer/innen?

Außerdem wurden gemeinsam Ideen zu konkreten Umsetzungsfragen entwickelt. Eine davon war die Frage nach Kooperationsmöglichkeiten mit Ausbildungseinrichtungen: Welche Formen der Kooperationen existieren? Welche Ziele werden damit verfolgt? Wie gelingt der Kontaktaufbau? Was ist bei der Umsetzung zu beachten?

Eine andere Frage war die, wie altersgemischte Gruppen darin unterstützt werden können, sich für junge Leute zu öffnen: Was haben bestehende Gruppen älterer Teilnehmer/innen davon, sich auf junge Neumitglieder einzulassen? Welche Vorteile hat die Teilnahme an bestehenden Gruppen für junge Leute? Was ist von den Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen in der Vermittlung junger Menschen an bestehende Gruppen zu beachten?

Auch diskutiert wurde die Bedeutung von Freizeitaktivitäten: Wollen junge Menschen flexiblere Arbeitsformen in Selbsthilfegruppen und gemeinsame Aktivitäten in Ergänzung zum Gespräch? Sind gemeinsame Aktivitäten und Aktionen in der Öffentlichkeit als niedrigschwelliges Angebot geeignet, um Hemmungen abzubauen und junge Menschen mit der Arbeitsform Selbsthilfegruppe vertraut zu machen? Weiterhin wurden Erfahrungen diskutiert, wie junge Menschen in die Arbeit der Kontaktstellen mit einbezogen werden können, zum Beispiel bei der Produktion von Flyern oder Filmen.

Die Teilnehmenden des Workshops vereinbarten, in Kontakt zu bleiben und den Diskussionsprozess gegebenenfalls in einem weiteren Workshop Ende 2014 fortzusetzen. Eine konkrete Verabredung trafen die beteiligten Berliner Kontaktstellen und die NAKOS: Sie werden auch in diesem Jahr wieder auf der Berliner Jugendmesse YOU mit einem Stand „Junge Selbsthilfe“ vertreten sein. |

Miriam Walther, NAKOS
junge-selbsthilfe@nakos.de



Zum Vormerken

Anlässlich des 30-jährigen Bestehens der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) findet im September in Berlin eine Fachtagung mit anschließendem Empfang statt:

„Selbsthilfefähigkeiten stärken, Selbstorganisation unterstützen – Gemeinschaftliche Selbsthilfe ermöglichen“

Montag, 22. September 2014
10.00 bis 15.00 Uhr
anschließend Empfang
Katholische Akademie Berlin

Wir bitten den Termin vorzumerken.

Einladungen werden im Juli verschickt.



Herausgeber:

NAKOS
Nationale Kontakt- und
Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Alle 115
10585 Berlin-Charlottenburg
Tel: 030 • 31 01 89 60
Fax: 030 • 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: <http://www.nakos.de>
Telefonische Sprechzeiten
Di, Mi, Fr 10-14
Do 14-17 Uhr

Redaktion: Wolfgang Thiel, Ruth Pons,
Gabriele Krawiellitzki
Layout / Grafik: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG – www.koessinger.de
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 1.900
Erscheinungsweise: zwei Mal im Jahr
Versand: An Personen und Einrichtungen,
die Selbsthilfegruppen unterstützen.

Namentlich gezeichnete Beiträge werden
von den Autoren/innen bzw. Gruppen selbst
verantwortet.
Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Druck und Layout durch pauschale Mittel
der GKV-Gemeinschaftsförderung auf
Bundesebene.

Spruch des Quartals

Jede Reise beginnt mit dem ersten
Schritt.

(Chinesisches Sprichwort)



Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

ISSN 1615-5890

Die Zeitschrift NAKOS INFO erscheint zwei Mal im Jahr. Das INFO wendet sich an örtliche Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sowie an Multiplikator/innen der Selbsthilfe in Versorgungseinrichtungen, Politik, Verbänden und zivilgesellschaftlichen Organisationen. Es dient der Information, dem bundesweiten Austausch und der fachpolitischen Diskussion.

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de