



In dieser Ausgabe unseres Newsletters informieren wir Sie über diese und andere Themen:

- Neue Praxishilfe zum Thema „Selbsthilfe und Internet“
- [www.nakos.de](http://www.nakos.de) erhält erneut afgis-Qualitätslogo
- Schulungsveranstaltungen der NAKOS zur Patientenbeteiligung
- Betroffenensuche des Monats März: CMV-Infektion
- Junge Selbsthilfe: Bundestreffen geplant

### IN EIGENER SACHE

#### **Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen – Eine Praxishilfe**

Band 8 der Fachpublikation NAKOS „Konzepte und Praxis“ erschienen

Für Selbsthilfeengagierte, die die Möglichkeiten des Internets für ihre Aktivitäten nutzen wollen, ergeben sich eine Reihe von Umsetzungsfragen. In Band 8 unserer Fachpublikationsreihe „Konzepte und Praxis“ stellen wir deshalb Aspekte vor, die bei der Nutzung des Internets für die Selbsthilfearbeit berücksichtigt werden sollten. Außerdem geben wir Hinweise und Entscheidungshilfen, um geeignete Anwendungen auswählen und erfolgreich einsetzen zu können.

Weitere Informationen und Bestellung:

[www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@2878](http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@2878)

#### **NAKOS-Internetportal erneut mit afgis-Qualitätslogo ausgezeichnet**

Prüfverfahren des Aktionsforums Gesundheitsinformationssystem erfolgreich absolviert

Die NAKOS hat für ihr Internetportal [www.nakos.de](http://www.nakos.de) erneut das afgis-Qualitätslogo erhalten. Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. vergibt das Logo an Anbieter, die ihre Besucher/innen umfangreich über Absichten und Informationsquellen informieren. Wichtigstes Ziel dabei ist, Transparenz über den Anbieter und das Angebot herzustellen.

Weitere Informationen:

[www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@2881](http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@2881)

### SCHWERPUNKT: NAKOS-Projekt „VON BETROFFENEN ZU BETEILIGTEN“

Selbsthilfe- und Patientenvertreterinnen und -vertreter können seit 2004 in wichtigen Gremien des Gesundheitswesens die Interessen der Patient/innen und der Selbsthilfe vertreten. In dem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekt „Von Betroffenen zu Beteiligten“ sammelt die NAKOS seit 2013 Informationen zu Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfe im Gesundheitswesen und bereitet diese für die interessierte Öffentlichkeit auf. Unter dem Motto „Wissenslücken füllen – Kompetenzen steigern“ bietet die NAKOS im Jahr 2015 dazu verschiedene Schulungsveranstaltungen an.

---

## **Terminankündigungen**

### **20. April in Berlin und 24./25. September in Hannover**

#### NAKOS-Schulungsveranstaltungen zur Patientenbeteiligung Von Betroffenen zu Beteiligten: „Wissenslücken füllen – Kompetenzen steigern“

Es wird ausführlich informiert, wie Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter in wichtigen Gremien des Gesundheitswesens ihre Interessen einbringen können. Dabei werden Grundlagen vermittelt und wertvolle Hinweise zum Verfahren der gesetzlich verankerten Patientenbeteiligung gegeben.

Eingeladen sind alle Interessierten aus Selbsthilfegruppen, von Bundesorganisationen der Selbsthilfe sowie von Selbsthilfekontaktstellen.

Die Teilnahme an den Schulungsveranstaltungen ist kostenfrei.

Weitere Informationen:

[www.nakos.de/aktuelles/termine/key@2710](http://www.nakos.de/aktuelles/termine/key@2710)

---

## **Materialserie „Patient und Selbsthilfe“**

### **Alle NAKOS-Veröffentlichungen auf einen Blick**

Hier finden Sie unsere Broschüren zu Grundlagen, Arbeitsweisen und Verfahren der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V sowie weitere Materialien, die Sie über unseren Warenkorb bestellen können.

Link:

[www.nakos.de/service/materialserie-patient-und-selbsthilfe](http://www.nakos.de/service/materialserie-patient-und-selbsthilfe)

---

## **Subwebseite „Patient und Selbsthilfe“**

### **Ausführliche Informationen zur Patientenbeteiligung**

Auf der Subwebseite „Patient und Selbsthilfe“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. sind ausführliche Informationen aufbereitet zu den Möglichkeiten der Beteiligung von Selbsthilfevertreter/innen auf Bundes- und Landesebene nach § 140f SGB V, der gesetzlichen Grundlage sowie zu weiteren Mitsprachemöglichkeiten, zum Beispiel bei der Entwicklung von Patientenleitlinien.

Es finden sich dort auch Linktipps zu Portalen, die verlässliche Gesundheitsinformationen sowie Patientenleitlinien bieten. Auch Stellungnahmen der DAG SHG als eine der anerkannten Organisationen zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in Gremien der sozialen Selbstverwaltung stehen zum Abruf bereit. Zu der Subwebseite „Patient und Selbsthilfe“ gelangt man auch über einen eigenen Button auf der Startseite der DAG SHG unter [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de).

Link:

[www.patient-und-selbsthilfe.de](http://www.patient-und-selbsthilfe.de)

## ADRESSEN

### **CMV-Infektion**

#### Betroffenensuche des Monats März

In der Betroffenensuche des Monats März auf [nakos.de](http://nakos.de) geht es um die Folgen einer CMV-Infektion in der Schwangerschaft. Symptome bei infizierten Neugeborenen sind zum Beispiel Hörschäden oder Erkrankungen des Organsystems. Die Autorin des Beitrags hat in Berlin eine Eltern-Selbsthilfegruppe gegründet, die deutschlandweit einzigartig ist.

Die "Betroffenensuche des Monats" ist ein spezielles Verknüpfungsangebot für Menschen mit seltenen Erkrankungen oder Problemen. Das Angebot ist Teil des von der BARMER GEK geförderten Projektes "Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen".

Weitere Informationen:

[www.nakos.de/adressen/betroffene](http://www.nakos.de/adressen/betroffene)

### **Neuaufnahmen in die BLAUEN ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen**

- Spinalis-Anterior-Syndrom / Rückenmarkinfarkt
- Krampfanfälle, dissoziative / nichtepileptische Anfälle / Krampfanfälle, psychogene

Alle Neuaufnahmen zum Nachlesen:

[www.nakos.de/adressen/neuaufnahmen](http://www.nakos.de/adressen/neuaufnahmen)

### **Betroffene suchen Betroffene**

#### Themenliste zu seltenen Erkrankungen, Problemen und Selbsthilfegruppen erarbeitet

Ende Januar 2015 hat die NAKOS auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) die erste Fassung einer Gemeinsamen Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ veröffentlicht. Sie umfasst Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN) und auf der Ebene der Bundesländer Bayern (Selbsthilfebörse von SeKo Bayern) und Nordrhein-Westfalen (Selbsthilfebörse von KOSKON NRW).

Gelistet sind zudem Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten (NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN).

Die Gemeinsame Themenliste steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter:

[www.nakos.de/adressen/blau](http://www.nakos.de/adressen/blau)

## GESELLSCHAFT UND POLITIK

### **Woche des bürgerschaftlichen Engagements im September** Vielfalt der Freiwilligeninitiativen soll wieder sichtbar gemacht werden

Die 11. Woche des bürgerschaftlichen Engagements findet bundesweit vom 11. bis 20. September 2015 statt. Unter dem Motto "Engagement macht stark!" sind alle Bürgerinnen und Bürger, Vereine, Initiativen, Organisationen, staatliche Institutionen und Unternehmen eingeladen, auf ihre Freiwilligenprogramme, Projekte und Initiativen aufmerksam zu machen.

Initiator ist das Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE). Die Schirmherrschaft hat erneut Bundespräsident Joachim Gauck übernommen. Alle, die in der Aktionswoche ihr Engagement der Öffentlichkeit aktiv durch eine Veranstaltung präsentieren wollen, können diese im Engagementkalender unter [www.engagement-macht-stark.de](http://www.engagement-macht-stark.de) eintragen.

Weitere Informationen:

[www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@2808](http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@2808)

## VERANSTALTUNGEN

### **Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe in Deutschland** Berliner Projektteam lädt zu gemeinsamem Austausch ein

Das ehrenamtlich tätige „Projektteam Junge Selbsthilfe“ aus Berlin lädt junge Selbsthilfeaktive unter 35 Jahren sowie Interessierte und Professionelle aus der Selbsthilfe zu einem bundesweiten Netzwerktreffen unter dem Motto „Zusammen sind wir viele“ ein.

Das Treffen findet vom 27. bis 29. November 2015 in der Akademie Waldschlösschen in der Nähe von Göttingen statt. Die Teilnahmekosten sowie anteilige Reisekosten werden von den fördernden Krankenkassen BKK Dachverband und AOK-Bundesverband übernommen.

Weitere Informationen:

[www.zusammen-sind-wir-viele.de](http://www.zusammen-sind-wir-viele.de)

## Termin

Aus dem Gleichgewicht – Noch gesund oder schon krank? Lautet der Titel der diesjährigen Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. Sie findet 2015 vom 1. bis 3. Juni in Berlin statt. In Vorträgen und Workshops sollen Grundlagen und Ansätze zur Unterstützung und Begleitung von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen in Selbsthilfegruppen erörtert werden.

Programm und Einladungen werden nach Ostern verschickt.

Weitere Informationen unter:

[www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2015/](http://www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2015/)



## IMPRESSUM

### **NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin-Charlottenburg

Tel 030 | 31 01 89 60 (Di, Mi, Fr 10-14, Do 14-17)

Fax 030 | 31 01 89 70

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Internet: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

[www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de)

[www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de)

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (DAG SHG) e.V.

Vereinsregister Gießen Nr.1344

Als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St. Nr. 20 250 64693 v. 12.07.2012

[Newsletter abonnieren](#)

[Newsletter abbestellen](#)