



In diesem Newsletter informieren wir Sie über diese und andere Themen:

- Veranstaltungen 2016
- Recherchen zur NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN
- NAKOS-Betroffenensuche des Monats Februar: Hypotrichose – juvenile Makuladystrophie
- Neuaufnahmen in die NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN
- Tag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar

VERANSTALTUNGEN 2016

Berlin | 21. bis 23. April 2016

Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen

Die NAKOS-Fortbildung richtet sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, die Selbsthilfe unterstützen. Ziel ist es, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die vielfältigen Aufgaben in der Selbsthilfeunterstützung zu qualifizieren. Hierbei soll die Beratungskompetenz verbessert und Handlungsmöglichkeiten für schwierige Gruppensituationen erprobt werden.

Weitere Informationen:

<http://www.nakos.de/aktuelles/termine/key@4133>

Schwerin | 1. bis 3. Juni 2016

DAG SHG Jahrestagung: „Von gestern nach morgen, von hier nach dort“. Selbsthilfeunterstützung im demografischen Wandel

Bei der Tagung sollen Hintergründe und vielfältige Auswirkungen des demografischen Wandels in Deutschland beleuchtet werden. In den Arbeitsgruppen werden Anforderungen und Handlungsdimensionen aus der Selbsthilfeunterstützungspraxis vorgestellt und diskutiert. Raum wird auch dem Thema „Generationenwandel und -wechsel in der Selbsthilfeunterstützung“ gegeben. Am letzten Tag soll mit einer Podiums- und Plenardiskussion der Blick auf das tagespolitische Thema schlechthin gerichtet werden: „Flüchtlinge“. Welche Rolle können gemeinschaftliche Selbsthilfe und professionelle Selbsthilfeunterstützung dabei spielen?

Programm und Einladungen werden nach Ostern verschickt.

Weitere Informationen unter:

www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2016/

Heidelberg | 25. bis 27. November 2016

Bundestreffen Junge Selbsthilfe

Nach der erfolgreichen Veranstaltung im vergangenen Jahr findet 2016 erneut ein Bundestreffen für junge Selbsthilfeaktive und junge Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen statt. Veranstaltungsort ist die Jugendherberge Heidelberg International. Die Veranstaltungs-



organisation hat die NAKOS übernommen. Nähere Informationen zur Anmeldung werden in Kürze bekannt gegeben.

Möchten Sie hierzu auf dem Laufenden gehalten werden? Wir nehmen Sie gerne in unseren Verteiler auf. Schicken Sie einfach eine E-Mail an: junge-selbsthilfe@nakos.de

KONTAKTE / ADRESSEN

NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN

Recherchen haben begonnen

Die Aktualisierungsrecherche zur NAKOS-Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland“ wurde im Januar gestartet. Die NAKOS bedankt sich bei allen bundesweit tätigen Selbsthilfvereinigungen, die ihre Angaben zu Kontaktdaten, Themen und Angeboten bereits überprüft und zurückgemeldet haben. Alle anderen werden gebeten, das zur Verfügung gestellte Online-Formular bis zum 10. März zurückzusenden. Bitte beachten Sie: Selbsthilfvereinigungen können nur in der Datenbank GRÜNE ADRESSEN veröffentlicht werden, wenn sie die Online-Eingaben abgeschlossen haben.

Die NAKOS betreibt die Datenbank „GRÜNE ADRESSEN“ seit 1989. Sie bietet interessierten Bürgerinnen und Bürgern eine Orientierung im Feld der Selbsthilfe in Deutschland, und zwar für alle auf Bundesebene bearbeiteten gesundheitlichen, psychosozialen und sozialen Problemstellungen und Anliegen. Die strukturierten Kontaktdaten und Informationen ermöglichen die gezielte Suche und Kontaktaufnahme.

Zur Datenbank GRÜNE ADRESSEN:

www.nakos.de/site/datenbanken/gruen

Neuaufnahmen

NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Zu nachfolgenden Themen bzw. Erkrankungen werden bundesweit Betroffene zum Austausch gesucht:

- Rhabdomyosarkom (SE)
- Hypotrichose – juvenile Makuladegeneration (SE)
- MCM (SE) / Makrozephalie-kapilläre Fehlbildung-Syndrom (SE) /
- Papillomatose, rezidivierende respiratorische (SE)
- Mitralklappenprolaps
- Morgellons (SE)

(SE = seltene Erkrankung)

Weitere Informationen:

<http://www.nakos.de/adressen/neuaufnahmen/>

Betroffenensuche des Monats Februar Hypotrichose – juvenile Makuladystrophie

In dieser NAKOS-Betroffenensuche geht es um eine seltene angeborene Erkrankung, die durch spärlichen Haarwuchs und fortschreitende Degeneration der Netzhaut gekennzeichnet ist. "Ein Austausch könnte einiges an Kummer und Gedanken ersparen", so der Autor des Beitrages, dessen Sohn an dem Syndrom leidet.

Die "Betroffenensuche des Monats" ist ein spezielles Verknüpfungsangebot der NAKOS für Menschen mit seltenen Erkrankungen oder Problemen.

Weitere Informationen:

<http://www.nakos.de/adressen/betroffene/>

POLITIK UND GESELLSCHAFT

Tag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar Bundesweit zahlreiche Veranstaltungen geplant

Der Tag der Seltenen Erkrankungen findet 2016 nach vier Jahren wieder am 29. Februar statt. Hauptziel des Aktionstages ist es, ein Bewusstsein für seltene Krankheiten und ihre Auswirkungen auf das Leben der betroffenen Menschen zu schaffen. Zum neunten Mal werden auf allen Kontinenten tausende Veranstaltungen stattfinden. Das Thema für 2016 lautet: "Erhebt eure Stimme – Gemeinsam für die Seltenen"

In der Europäischen Union leiden Schätzungen zufolge sechs bis acht Prozent der Bevölkerung an einer als selten klassifizierten Krankheit. Das sind zwischen 27 und 36 Millionen Menschen.

Weitere Informationen:

<http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@4108>

"GeschwisterNetz" für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderungen Lebenshilfe bietet geschützten Raum für ungestörten Erfahrungsaustausch

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hat ein Soziales Netzwerk für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung ins Leben gerufen. Unter www.geschwisternetz.de können sich Interessierte deutschlandweit innerhalb eines geschützten Raumes verbinden und in Foren Erfahrungen austauschen.

Weitere Informationen:

<http://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@4095>

VORMERKEN

NAKOS INFO 114

Das nächste NAKOS INFO widmet sich dem Schwerpunkt "Selbsthilfe und Empowerment" und erscheint im April 2016.



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
Internet: www.nakos.de | www.selbsthilfe-interaktiv.de
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

Redaktion und Versand dieses elektronischen Newsletters werden aus
Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene gefördert.

[Newsletter abonnieren](#)

[Newsletter abbestellen](#)