

Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern

Informationen+Berichte+Meinungen

April 2015

Vorwort |

In eigener Sache
Aufgaben der NAKOS im Jahr 2015: "Kompetenzen steigern"
Aus dem Gleichgewicht – Noch gesund oder schon krank? DAG SHG Jahrestagung 2015
Gesellschaft & Politik
Schwerpunkt: Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern Förderung der Selbsthilfe durch das saarländische Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände
Natürlich nicht nur Geld, aber ohne geht es eben auch nicht
Selbsthilfe und Ehrenamt: Keine Zukunft ohne sichere Förderung Eine Gruppe gründen und Unterstützer finden
Nicht nur anerkennende Worte, sondern auch die nötigen Mittel
Uns fördert alles, was uns bekannt macht
Selbsthilfe – was ist machbar für und mit Menschen mit Demenz? Selbsthilfekontaktstellen brauchen strukturelle Förderung
ZAHLEN DATEN FAKTENSelbsthilfeförderung durch die Bundesländer
Комракт
AUS DER PRAXIS Schulungsmaterial für Selbsthilfekontaktstellen in NRW
WAS MACHT EIGENTLICH Selbsthilfegruppe Histaminintoleranz
Service
Adressen, Literatur, Dokumente & Publikationen
Impressum
REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 113: 30.9.2015 SCHWERPUNKT: AUS DER APREIT VON SEIRSTHUEFGRUNDEN UND SEIRSTHUEFORGANISATIONEN

## Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

im Schwerpunkt dieses NAKOS INFOs 112 (S. 10-30) geht es um das Thema "Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern". Bei der Einladung der Leserinnen und Leser des NAKOS INFOs hatten wir den Horizont für Wortmeldungen weit gefasst: Wir wiesen darauf hin, dass "fördern" mehr meint als Gelder zu beantragen oder bereitzustellen. Die Resonanz auf unseren Aufruf war mit 23 Rückmeldungen ausgesprochen hoch. Einige Autorinnen und Autoren hatten Beiträge explizit über die Arbeit ihrer Gruppe oder Organisation eingebracht oder hatten dies vor. Offensichtlich gibt es ein starkes Bedürfnis, sich hierzu zu äußern. Daher haben wir als Schwerpunkt für das nächste NAKOS INFO 113 (November 2015) das Thema "Aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen" gewählt. Zum Thema "Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern" werden in diesem INFO nun zehn "Wortmeldungen" veröffentlicht. Sie vermitteln ganz unterschiedliche Perspektiven, Erfahrungen und Einschätzungen. Allen Autorinnen und Autoren danke ich an dieser Stelle sehr herzlich für ihre Beiträge.

Aufmerksam machen möchte ich Sie weiterhin auf den in diesen Kontext gehörenden Beitrag von Jutta Hundertmark-Mayser zur Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland (S. 30-34). In der Reihe "NAKOS Studien – Selbsthilfe im Überblick" wurden Ende 2014 die Ergebnisse einer Befragung der Landesministerien veröffentlicht. Gegenüber der letzten Befragung (2007) konnte insgesamt ein Rückgang der Fördermittel festgestellt werden: Ermittelt wurden für das Jahr 2013 Fördermittel der Bundesländer in Höhe von 10,61 Mio. Euro; das sind ca. 800.000 Euro weniger als im Jahr 2007 (knapp 11,5 Mio. Euro). Bei der Befragung zeigten sich allerdings höchst unterschiedliche Trends in den einzelnen Bundesländern. Die Landesministerien wurden auch zur Förderung der Selbsthilfe im Sinne des § 45d Absatz 2 SGB XI (Soziale Pflegeversicherung) befragt; das Volumen der hierzu von den Ländern angegebenen Fördermittel beläuft sich auf insgesamt 331.500 Euro.

Hinweisen möchte ich Sie auch auf die Jahrestagung 2015 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Die Tagung findet vom 1. bis 3. Juni in Berlin statt. Das Motto lautet: Aus dem Gleichgewicht – Noch gesund oder schon krank? Es wird um Grundlagen und Ansätze zur Unterstützung und Begleitung von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Problemen in Selbsthilfegruppen gehen. Herzlich Willkommen in Berlin!

Ich hoffe, dass Sie als Leserinnen und Leser in diesem NAKOS INFO wieder nützliche Informationen vorfinden und vielfältige Diskussionsanregungen erhalten. Das nächste NAKOS INFO erscheint im Herbst 2015.

Wolfgang Thiel

**AUS DEM INHALT** 

In eigener Sache

# Aufgaben der NAKOS im Jahr 2015: "Kompetenzen steigern"



Im Jahr 2015 wird die NAKOS eine Reihe von Projekten durchführen können zu Themen und für Zielgruppen, die uns für die Weiterentwicklung der Selbsthilfe in unserer Gesellschaft wichtig erscheinen und für die wir eine hohe Resonanz erfahren. Eine Klammer für unsere Projekte und Aufgaben bildet in diesem Jahr das Motto "Kompetenzen steigern".

Voran stellen möchte ich, dass die NAKOS pauschale Mittel aus der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene gemäß § 20c SGB V für ihre grundlegende Arbeit als Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen erhält. Diese Mittel ermöglichen uns Information und Aufklärung über die Arbeitsweise und die Möglichkeiten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, Beantwortung von bundesweiten Anfragen und Kontaktvermittlungswünschen, Pflege und Aktualisierung von Einträgen in den NAKOS-Datenbanken und in unserem Informationsangebot im Internet. Zu den aus diesen Mitteln finanzierten Aufgaben zählen auch die Herausgabe des monatlichen elektronischen NAKOS-Newsletters an zur Zeit 1.900 Adressaten. Ebenso können Erstellung, Druck und Versand von zwei Ausgaben unserer Zeitschrift NAKOS INFO erfolgen. Traditionell bieten wir zudem jährlich unsere Fortbildung "Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung" sowie eine Fachtagung für die Vertreterinnen und Vertreter der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen an.



Mit Förderung der Knappschaft führen wir auch in 2015 das Portal www.schonmal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de weiter. Hier werden junge Menschen über Möglichkeiten und Wirkungen von gemeinschaftlicher Selbsthilfe informiert. Das Portal verfolgt das Ziel, Vorurteile abzubauen und den Weg junger Menschen in die gemeinschaftliche Selbsthilfe zu unterstützen. Mittlerweile ist eine Liste mit mehr als 600 Selbsthilfegruppen von jungen Menschen dort hinterlegt, die nach Ort und Stichwort durchsucht werden kann. Mit Förderung des BKK Dachverbands wird eine Praxishilfe erarbeitet, die einen umfassenden Überblick über erprobte *Ansätze zur Aktivierung junger* Menschen für ein Engagement in der Selbsthilfe geben soll. Ebenfalls mit Förderung durch den BKK Dachverband wird als Ergänzung zur "Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen" eine "Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen" entwickelt, die sich mit möglichen Schwierigkeiten und Herausforderungen in der Gruppenarbeit befassen und Lösungsvorschläge bereithalten wird.

Das im Jahr 2013 mit Förderung durch den AOK-Bundesverband begonnene Projekt *Selbsthilfe ins Netz* soll auch im Jahr 2015 fortgesetzt werden. Im Vordergrund der Projektarbeit wird der Aspekt "Datenschutz für die Selbsthilfe im Internet" stehen.

Ein Ziel des von der BARMER GEK geförderten Projektes Isolation durchbrechen ist eine größere öffentliche Aufmerksamkeit für die NAKOS-Datenbank "Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen – BLAUE ADRESSEN". Mit diesem Projekt sollen mehr Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen erreicht und zu einem Austausch mit Gleichbetroffenen ermutigt werden.



Eine weitere Förderung der BARMER GEK ermöglicht die technische Betreuung unserer Kommunikationsplattform www.selbsthilfe-interaktiv.de und in einem dritten von der BARMER GEK geförderten Projekt sollen Voraussetzungen für eine Auseinandersetzung mit Fragen, die die Autonomie des eigenen Handelns in der Selbsthilfearbeit berühren, geschaffen werden. Um den Zugang zu Hintergrundinformationen hierfür zu ermöglichen ist die Erstellung einer eigenen Internetseite geplant, die als Subwebseite von www. nakos.de an den Start gehen soll.



Schließlich freuen wir uns. dass wir mit dem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekt "Von Betroffenen zu Beteiligten. Selbsthilfegruppen als Akteure für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen stärken" den Wissenstransfer zu Grundlagen und Verfahren der Patientenbeteiligung vertiefen können. Neben der Erarbeitung eines Veranstaltungskonzeptes und der Erstellung von Schulungsmaterialien sollen Modelle guter Praxis für die Umsetzung von Beteiligungsverfahren identifiziert, mit Selbsthilfevertreter/innen diskutiert und als Handlungskonzept erarbeitet werden. Das Schulungsmaterial soll Kontaktstellenmitarbeiter/innen und weiteren Interessierten für die Durchführung eigener regionaler oder landesweiter Veranstaltungen zur Verfügung gestellt werden.

Informationen über die Projekte 2015 finden Sie auch auf www.nakos.de in der Rubrik "Über NAKOS / Projekte": www.nakos.de/ueber-nakos/projekte

Wir danken allen Förderern für die Bewilligung der Mittel und für das in uns gesetzte Vertrauen. Wir freuen uns auf die neuen Herausforderungen.

Ursula Helms, Geschäftsführerin

NAKOS | NAKOS INFO 112 | April 2015

In eigener Sache
In eigener Sache

#### **NEUE GEMEINSAME THEMENLISTE**

### "Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene"

Ende Januar 2015 hat die NAKOS auf www.nakos.de die erste Fassung einer Gemeinsamen Themenliste "Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene" veröffentlicht. Die Gemeinsame Themenliste kann online (ausgehend vom PDF im Internet auf www.nakos.de) oder offline (ausgehend vom gespeicherten PDF auf Ihrem Computer) genutzt werden.

Die Liste wurde in Kooperation mit der Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON NRW) und der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) erarbeitet. Sie wird in regelmäßigen Abständen aktualisiert.

Die Liste enthält in alphabetischer Reihenfolge thematische 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 Nordhein-Westfalen (Selbsthilfebörse von KOSKON NRW),
- und zu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten (NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN).

Bei den Themen auf der Liste, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um seltene Erkrankungen entsprechend der Klassifikation von Orphanet.



Orphanet ist ein Referenzportal für Informationen über seltene Krankheiten und Orphan Drugs. Die Informationen sind für die allgemeine Öffentlichkeit zugänglich. Das Ziel ist, Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Die Internetdatenbank beinhaltet eine Enzyklopädie, die derzeit etwa 8.400 seltene Krankheiten umfasst.

#### So funktioniert die Liste:

Neben dem Stichwort können Sie die Ebene Ihrer Wahl anklicken (Bundesebene, Bayern, Nordrhein-Westfalen). Sie werden dann auf eine Zwischenseite geführt, die Sie über die jeweiligen Datenbanken bzw. Selbsthilfebörsen informiert. Mit einem weiteren Klick gelangen Sie zu der Datenbank bzw. Selbsthilfebörse, bei der eine Suche nach Gleichbetroffenen zu Ihrem Thema oder eine Bundesvereinigung der Selbsthilfe zu Ihrem Thema verzeichnet ist. Dort können Sie nun nach Ihrem Thema suchen.

Mit folgendem Link können Sie die Liste im Internet direkt aufrufen: www.nakos.de/data/betroffene-suchenbetroffene-gemeinsame-themenliste.pdf. Die Gemeinsame Themenliste "Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene" wurde im Rahmen des Projekts "Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur

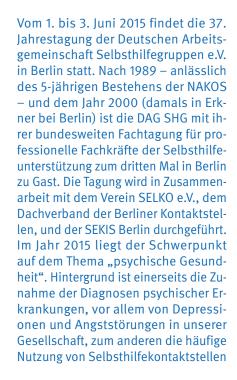
Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten" realisiert. Das Projekt wird von der BARMER GEK gefördert.

Kontakt und Informationen Gabriele Krawielitzki, Wolfgang Thiel

#### DAG SHG JAHRESTAGUNG 2015

### Aus dem Gleichgewicht – Noch gesund oder schon krank?





durch Menschen mit psychischen Problemlagen. Die Zahl der Nachfragen in Selbsthilfekontaktstellen und die Themenvielfalt im Bereich psychischer Beeinträchtigungen und Erkrankungen steigen stetig und spiegeln die epidemiologische Häufigkeit in der Bevölkerung. Somit stellen sich vermehrte Anforderungen für die Unterstützung betroffener Menschen: bei der Vermittlung in bestehende Gruppen, bei der Gruppenbegleitung ebenso wie bei der Verweisung ins professionelle Hilfesystem. Die Tagung dient der Vermittlung von Hintergrundwissen über die Verbreitung psychischer Erkrankungen in Deutschland und über Behandlungsmöglichkeiten. Ebenso sollen Handlungskompetenzen für die Gründung und Begleitung von Selbsthilfegruppen vermittelt werden.



IN EIGENER SACHE IN EIGENER SACHE

Den Eröffnungsvortrag am 1. Juni wird Dr. Iris Hauth, Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN), halten zum Thema "Psvchische Krankheiten sind kein Tabu mehr". Am 2. Tagungstag sind fünf Workshops vorgesehen, die sowohl am Vormittag als auch am Nachmittag angeboten werden. Den Plenarvortrag am 3. Juni, dem Schlusstag, hält Prof. Dr. Rainer Richter, ehem. Präsident der Bundespsychotherapeutenkammer, zum Thema "Psychotherapeutische Versorgung in Deutschland". Willkommen in Berlin.

Alle Angaben vorbehaltlich der Bewilligung von Fördermitteln durch die Zuwendungsgeber.

> Weitere Informationen: Jutta Hundertmark-Mayser Tagungsorganisation: Daniela Weber, Margit Wiegand

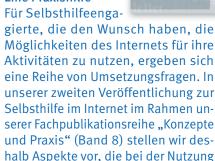
### Neue NAKOS-Publikationen ... ... jetzt ganz einfach online bestellen

Haben Sie schon einmal unser neues Bestellsystem auf www.nakos.de ausprobiert? Mit nur wenigen Klicks können Sie unsere vielfältigen Materialien und Fachpublikationen ganz einfach und beguem online bestellen. Publikationen, die Sie auswählen, werden dabei in einem Online-Warenkorb abgelegt. Nach Auswahl der gewünschten Menge und Eingabe der Versandadresse erhalten Sie eine E-Mail, die ihre Bestellung noch einmal zusammenfasst und bestätigt.

Probieren Sie es aus, vielleicht möchten Sie ja eine oder mehrere unserer Neuerscheinungen anfordern:

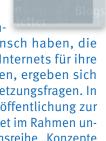
Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen -**Eine Praxishilfe** 

werden sollten.



von Internetanwendungen für die ei-

gene Selbsthilfearbeit berücksichtigt



SHIRIS Brought on Bur

Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen Der Leitfaden ist in seiner mittlerweile neunten.

völlig überarbeiteten Auflage erschienen. Die Texte wurden umfassend neubearbeitet und um verschiedene Aspekte ergänzt, wie etwa die Selbsthilfe im Internet. Die Starthilfe ist dadurch deutlich umfangreicher geworden und ist deshalb nicht mehr eine Loseblattsammlung sondern ein Buch.

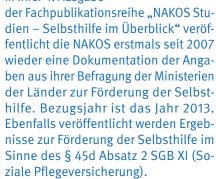


Die Broschüre räumt mit Vorurteilen über Selbsthilfegruppen auf und zeigt, wie Selbsthilfegruppen arbeiten und dabei helfen, mit Problemen besser umzugehen. Zudem gibt es praktische Hinweise zum Finden oder Gründen von Selbsthilfegruppen und zu Unterstützungsangeboten.



### Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer 2013

In ihrer 4. Ausgabe





#### Patientenbeteiligung: Arbeitsweise und Verfahren

Der zweite Band der NAKOS-Reihe "Patient und Selbsthilfe" informiert über die Regelungen zum Verfahren und über die Rahmenbedingungen der Patientenbeteiligung. Er richtet sich an Interessierte, die sich mit den Anforderungen an Patientenvertreter/innen vertraut machen möchten.

Alle Broschüren, Faltblätter und Materialien finden Sie in unserer Rubrik "Service" (www.nakos.de/service). Dort informieren wir Sie nicht nur über aktuelle Neuerscheinungen, sondern haben für Sie auch verschiedene Materialserien zusammengestellt, die unsere Publikationen zu bestimmten Themen beinhalten: "Basiswissen", "Selbsthilfe im Internet", "Junge Selbsthilfe", "Patient und Selbsthilfe" sowie "Betroffene suchen Betroffene".

NAKOS INFO Red.

April 2015 | NAKOS INFO 112 | NAKOS

NAKOS | NAKOS INFO 112 | April 2015

### SCHWERPUNKT

### Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern

Dieses NAKOS INFO 112 hat den Themenschwerpunkt "Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern". Wir haben für diesen Schwerpunkt alle Leserinnen und Leser des NAKOS INFOs eingeladen, sich zu Wort zu melden.

Das Thema wurde dabei von uns breit verstanden: Natürlich sollte und konnte es um Geld, um finanzielle Bedarfe, um Regelungen und Verfahren der finanziellen Förderung gehen – aus Sicht der Geförderten wie der Förderer. Wir wiesen aber darauf hin, dass "fördern" mehr meint als Gelder zu beantragen oder bereitzustellen, sondern zum Beispiel: "beistehen" und "unterstützen" oder "bahnen", "hervorbringen", "vorwärtsbringen". Somit war ein Horizont für die "Wortmeldungen" gegeben, dass es wohl um Geld, aber eben auch um "mehr als Geld" gehen konnte.

Die Resonanz auf unseren Aufruf war ausgesprochen groß (23 Rückmeldungen). Das hat uns sehr gefreut, hieß aber auch, Rücksprache zu halten, eine Auswahl zu treffen oder Kürzungen von Beiträgen vorzunehmen.

Einige Autorinnen und Autoren haben explizit über die Arbeit in ihrer Gruppe, Organisation oder Einrichtung berichtet. Diese Art der "Wortmeldung" hat uns dazu bewogen, als Schwerpunkt für das nächste NAKOS INFO 113 (Nov. 2015) das Thema "Aus der Arbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen" zu wählen. Dort passen diese Beiträge dann besser.

Im Themenschwerpunkt dieses INFOs "Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern" werden nun 10 "Wortmeldungen" veröffentlicht. Unterschiedliche Erfahrungen und Einschätzungen werden eingebracht. Wir hoffen, dass dieses Potpourri Ihr Interesse findet.

Wir danken an dieser Stelle allen Autorinnen und Autoren ausdrücklich für die zugesandten Beiträge. Zugleich weisen wir darauf hin, dass für die Inhalte dieser Beiträge die jeweils benannten Verfasser/innen verantwortlich sind und diese nicht zwangsläufig die Meinung der NAKOS widerspiegeln.

NAKOS INFO Red.

#### Monika Bachmann

### Förderung der Selbsthilfe durch das saarländische Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

Als Gesundheitsministerin des Saarlandes freue ich mich, dass die "Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen" (NAKOS) den Unterstützern und Förderern die Gelegenheit bietet, sich über ihre "Beziehungen" zur Selbsthilfe zu artikulieren. Lassen Sie mich einige grundsätzliche Gedanken zur Selbsthilfe äußern. Demografischer Wandel, Technisierung unserer Gesellschaft sowie Veränderungen der Familienstrukturen sind wesentliche Faktoren, die dazu beigetragen haben, dass die Selbsthilfe in den vergangenen 30 Jahren einen relevanten Entwicklungsprozess von einer kaum beachteten Gruppe hin zu einer tragenden Säule in unserem gesellschafts- und gesundheitspolitischen Leben vollzogen hat. Im Laufe dieses Entwicklungsprozesses ist sie – dank der unermüdlichen Tatkraft ihrer Akteurinnen und Akteure professioneller, ideenreicher und flexibler geworden. Sie umfasst heute das Spektrum von nachbarschaftlicher Kinderbetreuung bis hin zur Entwicklung von Selbsthilfeprojekten im Rahmen der Entwicklungshilfe, die ebenfalls unter dem Motto "Hilfe zur Selbsthilfe" stehen.

Die Arbeit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist durch § 20 c SGB V in großen Teilen abgesichert, um die

immer größer werdenden Anforderungen und Aufgaben auch finanziell zu fördern. Im Saarland ist die Anzahl der Selbsthilfegruppen in den letzten Jahren auf über 700 angestiegen, von denen die meisten unter dem "Dach" der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V. beziehungsweise der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland (KISS) arbeiten. Finanziell werden diese beiden "Dachorganisationen" mit 213.000 Euro für das Jahr 2015 gefördert. Darüber hinaus unterstützt mein Ministerium einzelne Selbsthilfegruppen wie zum Beispiel den Landesverband Saarland der "Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft" und das "Bündnis gegen Depression".

Das Saarland ist Grenzregion zu Frankreich und Luxemburg. Inzwischen gibt es daher auch Selbsthilfegruppen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, mit Betroffenen und Wissenschaftlern bilingual grenzüberschreitend zu arbeiten.

Selbsthilfegruppen sind in meinen Augen als Sozial- und Gesundheitsministerin ein wichtiger Baustein in unserem Gesundheitssystem, denn ähnlich wie die Einrichtungen und Institutionen der Prävention und Gesundheitsförderung stellen sie – neben den professionellen Einrichtungen – eine wesentliche Säule im Gesundheitssektor

dar. Ohne das Engagement derjenigen, die aus eigener, familiärer oder sozialer Betroffenheit heraus in der Selbsthilfe aktiv sind, wären viele Maßnahmen, Projekte nicht zustande gekommen. Für diese selbstlose und aufopfernde Arbeit möchte ich mich bei allen bedanken. Mit Ihrer Tätigkeit setzen sie Maßstäbe auf dem Weg zu einer sozialeren Gesellschaft.

Ihre Monika Bachmann Ministerin für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Saarlandes

Kontakt Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie Britta Blau Ref. E 1a Franz-losef-Röder-Straße 21-23 66119 Saarbrücken Tel: 06 81 / 501 32 33 Fax: 06 81 / 501 32 39 E-Mail: b.blau@soziales.saarland.de

Karin Niederbühl

### vdek() Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat sich zu einer festen Größe im System der gesundheitlichen Versorgung entwickelt. Dazu haben insbesondere die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände einen wesentlichen Beitrag geleistet, indem sie seit mehr als 25 Jahren die Strukturen und Aktivitäten der Selbsthilfe unterstützen. Diese Unterstützung erfolgt in ideeller, infrastruktureller und finanzieller Hinsicht als pauschaler Zuschuss zur täglichen Selbsthilfearbeit oder in Form von Projektförderungen zur Realisierung konkreter Selbsthilfevorhaben. Allein im Jahr 2015 stellen die gesetzlichen Krankenkassen

45 Millionen Euro zur Verfügung und haben seit 1999 ihre Selbsthilfemittel versechsfacht. Kein anderer Sozialversicherungsträger und auch nicht die öffentliche Hand fördern die Selbsthilfe in diesem Umfang. Diese finanzielle Absicherung der Selbsthilfe auf allen Ebenen wird durch ein differenziertes Förderverfahren sichergestellt und ist damit weltweit einmalig. Der besondere Stellenwert der Selbsthilfe bei der gesetzlichen Krankenversicherung zeigt sich auch dadurch, dass die Krankenkassen und ihre Verbände abweichend von der übli-

chen Leistungspraxis prospektiv im

Sinne einer Vorschusszahlung Mittel

zur Verfügung stellen. Die Selbsthilfe erfährt hierdurch nicht nur einen großen Vertrauensvorschuss, sondern erhält Planungssicherheit für die Durchführung ihrer routinemäßigen Aufgaben und Projekte.

#### Wohin fließen die Mittel?

Selbsthilfemittel werden auf der Bundesebene und in den Ländern an Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen vergeben, sofern die Fördervoraussetzungen gemäß "Leitfaden zur Selbsthilfeförderung" erfüllt sind. Gefördert wird ein breites Spektrum von Krankheiten, Behinderungen und psychischen Problemen. Das reicht von Erkrankungen, von denen viele Menschen betroffen sind – wie etwa Diabetes oder Krebs – bis zu seltenen Erkrankungen – wie Glykogenose oder Glasknochenkrankheit.

Mit der jährlichen Veröffentlichung der von den Krankenkassen und ihren Verbänden geförderten Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene stellt der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) Transparenz über die Förderung und den Verbleib der GKV-Mittel her. Ergänzt werden diese Informationen durch Angaben zur Pauschalförderung in den 16 Bundesländern im Jahr 2014. Zusätzlich zu den 310 geförderten Bundesorganisationen wurden in allen Bundesländern zusammen 584 Landesorganisationen, 14.638 Selbsthilfegruppen und 267 Selbsthilfekontaktstellen finanziell unterstützt. Für die Pauschalförderung wurden demnach mehr als 25 Millionen

Euro bereitgestellt (67 %). Dies entspricht weit mehr als dem gesetzlich festgelegten Pflichtteil in Höhe von 21,6 Millionen Euro (50 %). Die übrigen Krankenkassenmittel in Höhe von 18 Millionen Euro wurden der Selbsthilfe im Rahmen der krankenkassenindividuellen Förderung für die Durchführung von Projekten auf den jeweiligen Ebenen zur Verfügung gestellt.

Die Liste der geförderten Selbsthilfebundesorganisationen und die Übersicht über die GKV-Gemeinschaftsförderungen in den Bundesländern kann von der Homepage des vdek abgerufen werden (www.vdek.com unter Service/Selbsthilfe).

Kontakt Karin Niederbühl Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek) Abt. Gesundheit Askanischer Platz 1 10963 Berlin Tel: 030 / 269 31 19 20 Fax: 030 / 269 31 29 00

E-Mail: karin.niederbuehl@vdek.com Internet: www.vdek.com Lucia Gnant

### Natürlich nicht nur Geld, aber ohne geht es eben auch nicht



Selbsthilfe im Sinne von sich selbst helfen ist in erster Linie eine Hilfe, die ohne fremde "Mittel" auskommen will und sollte. In den meisten Gruppen werden ehrenamtlich, unentgeltlich viele Arbeitsstunden geleistet und eigene Mittel eingesetzt, um anderen Betroffenen zu helfen. Kirchengemeinden, soziale Einrichtungen stellen zum Teil Räume kostenfrei zur Verfügung, damit Gesprächsgruppen sich zum Austausch treffen können. Zunehmend müssen diese Einrichtungen unter Sparzwang – ebenfalls Mieten verlangen, leider.

Da wird beigestanden, beraten, unterstützt informiert, organisiert. Da wird neues Vertrauen in die eigenen Stärken gewonnen, neue Fähigkeiten im Kreise von Gleichgesinnten werden hervorgebracht, ein Informationsstand beim Gesundheitstag wird "auf die Beine gestellt". Das alles hat die Gesellschaft bisher möglicherweise noch kein Geld gekostet. Eine Leistung der Betroffenen für Betroffene um für ihre Gesundheit eine Verbesserung zu erreichen.

Ihrer Verpflichtung, eine Verbesserung der Lebenslage von Behinderten oder chronisch kranken Menschen zu ermöglichen, kann sich aber unserer Gesellschaft nicht entziehen. Daher ist es selbstverständlich, dass die ehrenamtliche Selbsthilfearbeit gefördert werden muss. Natürlich nicht nur mit Geld. aber ohne geht es eben auch nicht.

Dass es dafür Regelwerke geben muss, ist nicht in Abrede zu stellen: diese dürfen aber nicht ein Ausmaß annehmen, dass die Menschen, die sie in Anspruch nehmen wollen, über der Antragstellung verzweifeln und professionelle Hilfe in Anspruch nehmen müssen, um Anträge auszufüllen. Von Bundesland zu Bundesland sind diese auch unterschiedlich, von Region zu Region ebenfalls.

Was benötigten die Selbsthilfegruppen und Organisationen außer Geld? Ein bundesweites Verzeichnis, wo bekomme ich welche Beratung für welche Problemstellung, damit ich meine Selbsthilfegruppe "wieder auf die Beine stellen kann".

Wer kann mich in juristischen Fragen beraten, ohne dass ich einen teuren Anwalt bezahlen muss?

Wer kann mir "den Weg bahnen", damit ich neue Mitglieder finden kann. Wer "steht mir bei" bei meiner Erkrankung" und so weiter. Hilfreich ist es auch, die gut gelungenen Aktionen einzelner Gruppen vorzustellen, damit diese "Nachahmer" finden und Mut machen.

Das Internet ist sicherlich sehr hilfreich, die Kontaktstellen, die deutschlandweit hervorragende Arbeit leisten, ebenfalls. Gemeinsam können wir nach neuen Wegen suchen über eine noch bessere Vernetzung, denn nicht alle haben Internet und die

Kontaktstellen haben zum Teil nur begrenzte Öffnungs- beziehungsweise Ansprechzeiten. Ich bin sicher, dass sich viele zu Wort melden und aus den vielen Wortmeldungen eine neue Idee entsteht, wie wir gemeinsam für alle etwas erreichen können.

Kontakt und Informationen MigräneLiga e.V. Deutschland Lucia Gnant, Bundesvorsitzende Pfälzer Straße 16 69123 Heidelberg Tel: 062 21 / 759 40 02 Fax: 062 21 / 759 40 01 Internet: www.migraeneliga.de

Katharina Stang

### Tomas und Erkondkrigen von Britanischen Vise Selbsthilfe und Ehrenamt: Keine Zukunft ohne sichere Förderung

Das Aufgabengebiet der Selbsthilfe hat sich immer weiter vergrößert, die Beratungsanforderungen der Betroffenen wurden immer anspruchsvoller, aufwändiger, intensiver, und stellen mittlerweile eine fast nicht mehr zu verkraftende hohe Belastung dar. Wir sind uns durchaus im Klaren, dass nicht jede Selbsthilfegruppe das so sieht und praktiziert, wie wir es bei TEB e.V. tun.

Da wir es mit Krebskranken mit der schlimmsten Prognose zu tun haben, ist jede Beratung individuell auf den Betroffenen abgestimmt, mit dem Ziel zu informieren, aufzufangen, zu helfen, zu unterstützen, beizustehen und ihn auf seinem Weg zu begleiten. Da die Beratungen auf dem neuesten Stand sein müssen, erfordert diese eine intensive Fort- und Weiterbildung.

Viele Betroffene sind durch diese schwere Erkrankung lebensmüde, depressiv und teilweise verzweifelt.

Unsere Hilfestellung ist, sie wieder auf die Beine zu bringen, Lebensmut zu vermitteln und bei der Bewältigung der Erkrankung zu helfen. Wir lotsen sie durch den Dschungel von Diagnostik, Chirurgie, Therapien und den vielen unterschiedlichen Meinungen. Außerdem begleiten wir auf Wunsch Betroffene zu den Ärztinnen und Ärzten. und bieten mit diesen in Kliniken zusammen mit den Betroffenen Sprechstunden an.

Dadurch bahnen und ebnen wir die Wege und bringen die Betroffenen erheblich weiter.

Unsere Angebote sind sehr vielseitig wie zum Beispiel Beratungen einzeln und in der Gruppe, telefonische Beratung, Beratungen über Skype, regelmäßige Gruppentreffen in verschiedenen regionalen Gruppen, jährliche Ärzteund Patientenseminare, Workshops, monatliche Expertentelefone, spezifische Kochkurse, Informationsmaterial und Infomappen, Fachvorträge in den

Gruppen, regelmäßige Rundbriefe an alle Mitglieder zur Unterrichtung über Aktuelles, Teilnahme an Patiententagen sowie Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Kooperationen mit Kliniken, Ausflüge, Klinikbesuche, geselliges Beisammensein sowie lahres- und Weihnachtsfeier und Benefizkonzerte, Präsentationsund Imagefilme über alle Einzelheiten unserer Tätigkeit. Eine ausführliche Dokumentation unserer Tätigkeiten finden Sie auf unserer Homepage seit 2006 (www.teb-selbsthilfe.de). Seit 2011 ist TEB an der weltweiten Initiative Weltpankreaskrebstag beteiligt, in der eine Vielfalt von Krebsverbänden. Ärztinnen / Ärzten und Kliniken sowie die Selbsthilfe zusammengeschlossen sind. Den ersten großen Erfolg mit den verschiedensten Aktivitäten weltweit kann man auf unserer neuen Homepage www.bauchspeicheldruese-info.de verfolgen.

Schon beim Lesen müsste es auffallen, dass dies nicht von rein Ehrenamtlichen geleistet werden kann. Hier ist das Ehrenamt weit überfordert, denn das verlangt Professionalität!

In unserem Falle ist die Selbsthilfe ein kleines Unternehmen, das alle gesetzlichen und steuerlichen Auflagen, eine gewaltige Bürokratie, erfüllen muss. Leider, und das ist auch eine Tatsache. lebt TEB e.V. von der Hand in den Mund! Wir haben keinerlei Planungssicherheit! Die gesetzlichen Krankenkassenförderungen nach § 20 c SGB V müssen kompliziert beantragt werden. Diese Förderungen sind zum einen sehr unsicher der Höhe nach, Beantragung ist sehr aufwändig, teilweise kompliziert,

Formulare ändern sich jedes Jahr, viele Einzelunterschriften sind erforderlich und so manche Unterlage wird doppelt angefordert, Aufstellungen, Finanzberichte, Tätigkeitsberichte, Aufstellungen der einzelnen Positionen und genaue Abrechnung. Dagegen ist die Bewilligung von Geldern dem Grunde und der Höhe nach völlig ungewiss. Außerdem kommt das Geld irgendwann im Laufe des Jahres. Krankenkassen haben nach den GKV-Fördergrundsätzen die Möglichkeit, für ihre kassenindividuelle Projektförderung Schwerpunkte zu setzen. Faktisch bedeutet das für die Selbsthilfe, dass Projekte den Interessen der jeweiligen Kasse entsprechen müssen.

Unsere Einnahmen setzen sich zusammen aus Mitgliedsbeiträgen, Förderungen der Krankenkasse und Spenden. Unser geringer Mitgliedsbeitrag rechtfertigt sich damit, dass viele unserer Mitglieder in Rente oder erwerbsunfähig sind und damit über nur wenig Geld verfügen. Leider haben wir außerdem in unserem Bereich eine sehr hohe Todesquote, weil wir es bei uns mit der schlimmsten und schwersten Krebsart zu tun haben.

Berücksichtigen wir die geringe Förderung auf Bundesebene (näheres auf unserer Homepage unter Förderungen) könnten wir gerade einen Monat unsere Kosten bestreiten. Unsere erheblichen Kosten entstehen durch die Geschäftsstelle und der vielen mit der Geschäftsstelle verbundenen Kosten (Minijobber, eine Halbtagskraft, Steuerberater, Porto, Büromaterial und so weiter).

Leider sind Spenden sehr ungewiss und stellen einen gewaltigen Aufwand dar, um sie zu akquirieren.

Selbsthilfe ist auf dem besten Wege, kaputt zu gehen, Ehrenamtliche lassen sich für dergleichen kaum noch finden, die tätigen Ehrenamtlichen fühlen sich ausgebeutet und ausgebrannt, und die öffentliche Anerkennung ist gering. Jede, die / jeder, der bei uns ehrenamtlich tätig ist, müsste zugleich Mediziner, Psychologe, Ernährungsberater, Seelsorger, Buchhalter, Steuerberater, Organisator, EDV-Fachmann, Jurist, Moderator, Referent, Patientenmanager, Arzt- und Kliniklotse und so weiter sein. Der

Sozialstaat spart durch das Ehrenamt unglaublich viele Kosten ein, dankt es aber den Ehrenamtlichen nicht.

Kontakt Katharina Stang 1. Vorsitzende TFB e.V. Selbsthilfe Bundes- und Landesgeschäftsstelle Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse Ruhrstr. 10/1 71636 Ludwigsburg Tel: 071 41 / 956 36 36

Fax: 071 41 / 956 36 37 E-Mail:

Katharina.Stang@teb-selbsthilfe.de Internet: www.teb-selbsthilfe.de

Ich befasse mich erst seit etwa einem Jahr mit dem Thema Selbsthilfe, aber gerade dieses "unbedarfte" Herangehen hilft vielleicht manchem "alten Hasen" zu erkennen, was man braucht. wenn man sich noch ohne Vorwissen in der Selbsthilfe engagieren möchte, mit welchen Gedanken und Zweifeln sich ein Anfänger plagt.

Zur Erklärung: Seit einem guten Jahr weiß ich, dass ich an einem Lipödem erkrankt bin. Nach dem anfänglichen Erschrecken ("Was geschieht mit mir?"), den zum Teil hilflosen Diagnoseversuchen, dem Unwillen der Versicherungen, sah ich nach einer (wirklich hart erkämpften) kompetenten

Therapie einen ersten Erfolg. Dieser und der geschärfte Blick für Betroffene, die teils nichts oder zu wenig von ihrer Erkrankung wissen, führten zu meinem Entschluss, das erworbene Wissen und den möglichen Weg zur Besserung mit anderen zu teilen.

Und wie geht das? Mein erster Gedanke war eine Webseite. Doch hier geht es los mit den Schwierigkeiten: Der einfachste Baukasten und die beste Anleitung sind nicht einfach und gut genug für den, der sich gar nicht damit auskennt. Glück, wenn sich wie bei mir jemand findet, der das machen kann.

Der leichtere Weg ist eine Facebook-Gruppe. Bei Facebook ist man ja sowieso schon, und für den informellen Austausch eignet es sich ganz hervorragend. Für mich kam es nicht in Frage, weil ich mir eine Plattform wünschte, auf der Betroffene höchst persönliche Dinge äußern und sicher sein können, dass das niemand missbraucht.

Der Austausch in Facebook scheint leichter, als in einem Forum Fragen zu stellen. Ein Forum ist dann unattraktiv, wenn keiner den Anfang macht und Fragen stellt. Wir haben gewagt ein Forum auf unsere Webseite zu stellen. und vor einem Forum zu sitzen, welches nicht benutzt wird, ist ein seltsames Gefühl: "Haben die Leute denn keine Fragen? Was machen wir falsch?" Mittlerweile denke ich, die Leute wollen einfach nicht krank sein und hoffen, dass es besser wird, wenn sie nicht darüber reden. Dann meldet sich doch mal jemand, der wirklich einen Rat braucht und dem man wiederum gar nicht helfen kann. Wenn ich mich so im Web umschaue, sehe ich, dass die Leute nur in den Foren Fragen stellen, in denen Ärzte als kompetente Ansprechpartner antworten. Warum trauen wir Betroffene selbst uns nicht zu, uns zumindest teilweise "selbst zu helfen"?

Letzthin kamen andere Betroffene bei Facebook auf die Idee, in meiner Nähe eine Selbsthilfegruppe zu gründen. "Vielleicht kann man ja mit ihnen gemeinsame Sache machen?" Bei einem ersten Treffen zeigte sich, dass sie keinen konkreten Plan hatten und eigentlich auch nichts anderes machen wollten als tratschen und sich unter ihresgleichen zu wissen. Das entspricht nicht meiner Vorstellung von Selbsthilfe.

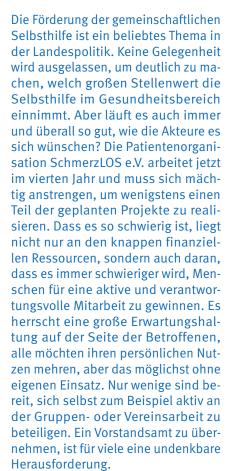
Das war der Punkt, an dem ich mir Kontakt mit einem Verband gewünscht habe, mit Leuten, die Erfahrung haben, die einem bezüglich Vorgehensweise, Unterstützung, Finanzierung, Infomaterial et cetera weiterhelfen können. Dank sei hier Lymphselbsthilfe e.V. und seiner tatkräftigen Vorsitzenden, die uns eine Stufe weiterhalf. Auch das wird nicht alle Schwierigkeiten vom Tisch fegen. Wir hatten schon daran gedacht, in unserem Forum eine zweite Ebene einzuziehen, auf der sich die Initiatoren von Selbsthilfegruppen austauschen können. Selbsthilfe zur Selbsthilfe sozusagen. Die NAKOS hat so etwas eingerichtet, aber ich habe so den Verdacht, dass das nur zögernd

Wir lassen uns nicht entmutigen. Ein erstes Treffen einer eigenen Selbsthilfegruppe ist geplant. Ein paar Unterstützer wurden gefunden, die Kontaktstelle für Selbsthilfe hat auch weiter geholfen. Jetzt muss die Gruppe auf ihre Art wachsen. Den Rest lasse ich auf mich zukommen.

angenommen wird.

Kontakt Susanne Helmbrecht 1. Vorsitzende Lymphselbsthilfe e.V. Tel: 09132 / 745886 E-Mail: susanne.helmbrecht@ lymphselbsthilfe.de Internet: www.lymphselbsthilfe.de Hartmut Wahl

### Nicht nur anerkennende Worte, sondern auch die nötigen Mittel



Aber auch die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel sind nicht geeignet, um große Projekte in Angriff zu nehmen. Ein junger und kleiner Verein wie zum Beispiel Schmerz-LOS e.V. kann mit seiner überschaubaren Mitgliederzahl nicht mit einem



nennenswerten Beitragsaufkommen arbeiten, sondern ist auf die Förderung durch die öffentliche Hand angewiesen. Dies umso mehr, als der Verein sich als oberste Richtlinie verpflichtet hat, jegliche Unterstützung durch die Industrie abzulehnen. Diese Festlegung war den Gründern wichtig, um dadurch ihre Unabhängigkeit zu bewahren und Interessenkonflikte zu vermeiden.

Nun gibt es in Deutschland seit dem Jahr 2008 die Verpflichtung der gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Auf der einen Seite ist es für die Selbsthilfegruppen gut, dass sie dadurch einen rechtlichen Anspruch auf finanzielle Förderung haben. Auf der anderen Seite wird es aber für manche Gruppen immer schwieriger, sich durch die umfassenden Regelungen und Vorschriften durchzuarbeiten und sich den Vorgaben entsprechend zu verhalten. Nicht wenige Gruppenleiter/innen geben entnervt auf und verzichten auf die Förderung. Oft scheitert die Förderungsmöglichkeit bereits daran, dass eine Selbsthilfegruppe kein Bankkonto einrichten kann, das den Vorgaben des Leitfadens zur Selbsthilfeförderung entspricht.

Der Verein SchmerzLOS e.V. stellt wegen seiner bundesweiten Aktivitäten seit 2014 Förderanträge bei der

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Berlin. Es mag an der niedrigen Mitgliederzahl liegen, dass von der beantragten Fördersumme nur 20 Prozent bewilligt wurden. Dabei bliebe aber unberücksichtigt, dass der Verwaltungsaufwand sich nicht proportional zur Mitgliederzahl verändert. Durch diese geringe finanzielle Ausstattung konnten einige gute und wichtige Projekte nicht realisiert werden.

Neben der GKV-Förderung gibt es natürlich auch andere Fördermöglichkeiten, wie zum Beispiel die der einzelnen Bundesländer. Nach einer NAKOS-Studie förderten im Jahr 2013 alle Bundesländer zusammen die Selbsthilfe mit 10,61 Mio. Euro. Das waren circa 800.000 Euro weniger als bei der Erhebung im Jahr 2007. Was aber noch stärker auffällt, ist der Unterschied zwischen den einzelnen Bundesländern. Die Spannweite geht von 42.500 bis über 2 Mio. Euro. Das Flächenland Niedersachsen hat sein Fördervolumen von 1.131.500 Euro im Jahr 2007 auf 2.132.800 Euro im Jahr 2013 um 88 Prozent erhöht. Das Land Sachsen-Anhalt hat seine Förderung 2013 ganz eingestellt und Schleswig-Holstein seine um 87 Prozent verringert. Man kann nur spekulieren, was die Gründe für diese Unterschiede sind. Liegt es vielleicht daran, dass die ursprünglich bereitgestellten Förderbeiträge nicht abgerufen wurden, oder sind es haushaltsbezogene Zwänge? Es kann aber nicht angehen, dass sich einige Bundesländer angesichts der gestiegenen Förderbeiträge der gesetzlichen Krankenkassen (2013 = 43,83 Mio. Euro) aus der Verantwortung stehlen und sich nur noch bildhaft und illustrativ der Selbsthilfe widmen. Es zeugt auch nicht von echter Wertschätzung für das Selbsthilfeengagement, wenn die verantwortlichen Landespolitiker ihre positive Haltung gegenüber der Selbsthilfe nur noch in Sonntagsreden ausdrücken.

Die in der Selbsthilfearbeit ehrenamtlich Aktiven opfern viel Zeit und manchmal auch Gesundheit für eine gute Sache. Darum sollte es auch die Pflicht aller in der Politik verantwortlichen Menschen sein, dass ihnen nicht nur anerkennende Worte, sondern auch die nötigen Mittel zuteil werden, die sie zur Ausübung ihrer Tätigkeit benötigen. Bitten und betteln ist eh das tägliche Brot der ehrenamtlich tätigen Menschen, darum wäre es für sie eine große Entlastung, wenn sie sich darüber hinaus ganz auf ihre originären Aufgaben konzentrieren könnten.

Wenn die von der Engagementpolitik gesetzten Möglichkeiten nicht zufriedenstellende Ergebnisse liefern, wird die Selbsthilfe zum Spielball der kommerziell geprägten Wirtschaft. Bereits jetzt stehen manche Selbsthilfegruppen und -vereinigungen unter massivem Einfluss der pharmazeutischen Industrie und merken es oft selbst gar nicht. Die Vorgehensweise ist so subtil, dass es schwer ist, die wahren Absichten zu erkennen. Wir

gewinnen echte Souveränität durch gute Aufklärung und kritische Betrachtungsweise. Finanzielle Unabhängigkeit bietet dafür einen wichtigen Rahmen und gewährleistet eine nachhaltige Selbsthilfearbeit.

Literatur NAKOS (Hrsg.); Hundertmark-Mayser, Jutta; Helms, Ursula: Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland im Jahr 2013. Selbsthilfe im Überblick 4, NAKOS Studien. Berlin 2014 Kontakt
Hartmut Wahl, Vorstandsmitglied
SchmerzLOS e.V. Lübeck
Am Waldrand 9 a
23627 Groß Grönau
Tel: 045 09 / 879 308
E-Mail: wahl@schmerzlos-ev.de
Internet: www.schmerzlos-ev.de

Susanne Pawlik

### "Tue Gutes und rede darüber" – Warum gute Kommunikationsarbeit zur Förderung von Selbsthilfe so wichtig ist



Was sind die besten Hilfsangebote und kompetentesten Ansprechpartner wert, wenn niemand weiß, dass es sie gibt beziehungsweise wo man sie finden kann? Vor diesem Hintergrund beantwortet sich die Frage nach der Notwendigkeit einer intensiven Kommunikationsarbeit für Selbsthilfeorganisationen schon fast von selbst. Dieser Aspekt alleine reicht jedoch nicht aus. Die zentrale Frage ist vielmehr: Wie muss eine solche Kommunikation aussehen, um die Vielfalt der Zielgruppen mit den passenden Botschaften anzusprechen?

Für jeden die richtige Botschaft Selbsthilfeorganisationen adressieren neben der Öffentlichkeit im Allgemeinen insbesondere ihre Vereinsmitglieder und die Betroffenen, die die Organisation noch nicht kennen. Nicht zu vergessen sind vor allem auch die potenziellen und bereits aktiven Förderer, Spender und Sponsoren. Jede Gruppe soll im Rahmen der Kommunikationsarbeit die für sie wichtigen Informationen finden und genau so angesprochen werden, dass sie für sich einen Nutzen im Angebot sieht – idealerweise auf dem Weg (online oder offline), den sie am liebsten mag und auf dem sie am besten zu erreichen ist.

"Auch darüber muss man sprechen!": Tabuisierte Themen öffentlich machen Gerade für Organisationen, die auf Krankheiten und Fehlbildungen aufmerksam machen, die nur selten auftreten und über die man "normalerweise"

nicht spricht, kommt der Pressearbeit ein hoher Stellenwert zu. "Da draußen" soll man wissen: Diese Fehlbildungen und Krankheiten gibt es, die Betroffenen haben mit bestimmten Problemen zu kämpfen, die man auf den ersten Blick vielleicht gar nicht sieht. Und: Es ist nicht peinlich, darüber zu sprechen. In unserer Gesellschaft mit Tabus behaftete Themen wie Stoma oder Inkontinenz gilt es behutsam zu enttabuisieren, ohne dabei die Gefühle der Betroffenen zu verletzen und Schamgrenzen zu überschreiten. Ein oft schwieriger Spagat – gerade wenn beispielsweise für Presseartikel Fallbeispiele oder Krankengeschichten beschrieben werden sollen oder wenn Filmaufnahmen anstehen. Ob in der Presse oder auf der Internetseite: Die Persönlichkeitsrechte und der Schutz der Privatsphäre der Betroffenen haben immer erste Priorität.

#### "Du bist nicht alleine!": Betroffene auf Selbsthilfemöglichkeiten aufmerksam machen

Viele Betroffene – insbesondere bei seltenen Erkrankungen – kennen keine weiteren Personen, die mit einer ähnlichen Fehlbildung geboren sind und eine vergleichbare Krankengeschichte hinter sich haben. Noch seltener sind sie darüber informiert, dass es genau für sie eine Selbsthilfeorganisation gibt, wo man gemeinsam mit ausgewählten Expert/innen ein großes Know-how aufgebaut hat und über langjährige Erfahrung verfügt. Dort ist man nicht mit den eigenen Problemstellungen allein, kann

sich austauschen und auf vielfältige Hilfsangebote zurückgreifen.

Wie sehen diese Angebote genau aus, welche Veranstaltungen gibt es dazu, wie ist der neueste Stand der Medizin? Neben den "neuen" Betroffenen sind es natürlich auch die bestehenden Vereinsmitglieder, an die sich hier die Ansprache richtet. Idealerweise finden diese auf der Internetseite des Vereins schnell und übersichtlich genau das Angebot, das sie in ihrer aktuellen Lebenssituation brauchen, sei es im Kindesalter, als Jugendlicher oder als Erwachsener. In der Praxis lässt sich das auf der Internetseite mit eigenen Einstiegsseiten für die verschiedene Nutzergruppen verwirklichen, die jeden direkt zu den ihn interessanten Informationen (Veranstaltungen, Seminare, Workshops, Dokumentationen, Broschüren etc.) bringen. Um sich wirklich mit dem Angebot identifizieren zu können, müssen beispielsweise die Jugendlichen zusätzlich in ganz anderer Sprache und mit eigener Gestaltung angesprochen werden.

#### "Hier wird Ihre Hilfe gebraucht!": Sponsoren ansprechen und Fördermittel mobilisieren

Hier wird Menschen geholfen – in sinnvollen Projekten schnell und unbürokratisch, das ist die Unterstützung wert! Mit dieser zentralen Botschaft kann die Kommunikation die Mobilisierung von Fördermitteln unterstützen. Potenzielle Spender möchten wissen, was sie mit ihrer Spende konkret bewirken können (zum Beispiel "Für 500 Euro fahren zwei unserer Mitglieder zur Jugendfreizeit").

Partner in möglichen unterstützenden Firmen, Stiftungen und anderen Organisationen müssen gezielt mit maßgeschneiderten Informationen angesprochen werden. Zu diesem Zweck ist neben aktuell gepflegten Inhalten auf der Internetseite ("Über uns", "Termine") ein speziell auf deren Bedürfnisse abgestimmter Bereich "Förderung" oder "Spenden" ein Muss. Auch die weiter oben schon angesprochene Pressearbeit unterstützt selbstverständlich das Fundraising, indem sie die Thematik generell bekannt macht. Eine speziell für Sponsoren konzipierte Informationsbroschüre kann dabei helfen, zusätzliche Aufmerksamkeit zu gewinnen.

#### Keine Aufgabe für Einzelkämpfer

Um diese Ziele zu erreichen, muss gute Kommunikationsarbeit auf einem umfassenden Einblick in die Belange der Mitglieder und Betroffenen basieren. Weitere Erfolgsvoraussetzungen sind die direkte Einbindung der Kommunikationsaufgabe in die Vereinsstruktur, um zu wissen, was gerade "läuft" und welche Themen diskutiert werden. Essenziell ist außerdem der direkte Draht zum Fundraising zur Abstimmung aller Aktionen. Nicht zuletzt ein Faktor, der gerne vergessen wird: "Jeder kommuniziert!". Daher sollten Organisationen nicht das Kommunikationspotenzial ihrer Mitglieder vergessen: Jeder kann Flyer an potenzielle Förderer verteilen, lokale Pressekontakte aktivieren, persönliche Krankengeschichten erzählen, Ideen für Inhalte auf der Internetseite anregen et cetera und so einen wertvollen Beitrag leisten.

Unter Berücksichtigung dieser Vielzahl von Aspekten hat SoMA e.V. im Laufe des vergangenen Jahres einen neuen Internetauftritt realisiert, die Pressearbeit verstärkt und unter anderem eine neue Broschüre für Spender herausgebracht. Die Selbsthilfeorganisation ist so ihrem Ziel, noch mehr Betroffene zu erreichen, zusätzliche Fördermittel zu akquirieren, die Mitglieder gut zu informieren und eine bessere öffentliche Wahrnehmung zu erreichen, ein ganzes Stück näher gekommen.

Kontakt Susanne Pawlik Ansprechpartnerin für Öffentlichkeitsarbeit E-Mail: pr@soma-ev.de

SoMA e.V. Weidmannstraße 51 80997 München E-Mail: info@soma-ev.de Internet: www.soma-ev.de Wastl Sommer

### Uns fördert alles, was uns bekannt macht

Die Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (JEMAH e.V.) ist eine Selbsthilfevereinigung der Betroffenen mit angeborener beziehungsweise in der Kindheit erworbener Herzerkrankung. Fördermittel vor allem der Krankenkassen sind für uns als Verein, der relativ mitgliederarm ist, die Hauptstütze der finanziellen Handlungsfähigkeit. Dabei kommen finanzielle Engpässe ebenso vor wie Jahre, in denen uns das Finanzamt im Sinne unseres Gemeinnützigkeitsstatus drängt, aufgebaute Geldbestände zu verbrauchen. Die kompetente Arbeit einer erfahrenen Kassenwartin, die sich mit Fördermittelanträgen ebenso auskennt wie mit der Ausweisung von Rücklagen, hilft hier sehr, kann aber solche Schwankungen auch nicht ganz verhindern.

Insgesamt wären bei uns nicht zusätzliche Finanzmittel das Vordringlichste, um den Fortschritt der Selbsthilfearbeit zu fördern, sondern eine größere Bekanntheit unter den Betroffenen und, als ersten Schritt dazu, unter Ärztinnen und Ärzten. Für viele Menschen mit einem Herzfehler, der häufig schon seit der Geburt bekannt ist, ist das Leben damit zur Normalität geworden, und sie stoßen jahrzehntelang nicht auf einen entscheidenden Anlass, nach gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu suchen (wie er oft bei anderen Gesundheitsproblemen durch den Schock einer unerwarteten. Diagnose gegeben ist).

Dazu kommt, dass die Erkrankungsgruppe aus vielen ganz verschiedenen, meist für sich genommen seltenen, Herzfehlern besteht, für die in der Regel keine spezielle Selbsthilfeorganisation existiert. Obwohl Menschen mit angeborenen Herzfehlern, die mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu diesem Oberthema doch irgendwann in Kontakt kommen, oft sehr positiv reagieren, fehlt zunächst der Impuls, danach zu suchen. Und selbst wer es doch tut, bemerkt dann vorrangig Zusammenschlüsse von Eltern betroffener Kinder – diese haben einen jahrzehntelangen Aufbauvorsprung aus der Zeit, als nur wenige Betroffene das Erwachsenenalter erreichten.

out of the second state of the last of the

Unter diesen Rahmenbedingungen fördert uns alles, was den Nutzen gemeinschaftlicher Selbsthilfe allgemein und die Existenz unseres Vereins im Speziellen bekannter macht. Dazu zählt die Aufmerksamkeit, die man in sozialen Netzwerken gewinnen kann. Insgesamt spielt gerade auch bei unserer Patientengruppe, wo aus gesundheitlichen Gründen nicht jede/r zu einem Gruppentreffen kommen kann, das Internet eine große Rolle. Eine Schlüsselrolle kommt aber auch Arztpraxen und Krankenhäusern zu. Sie können neue Patient/innen mit entsprechender Krankengeschichte routinemäßig darauf hinweisen. Dazu müssen sie überhaupt erst einmal selber von uns wissen, und diese Förderung dann auch wollen. Für Letzteres können wir unter anderem mit der Tatsache argumentieren, dass eine starke Selbsthilfe ihrerseits Betroffene anspricht und durch geschärftes Bewusstsein oft wieder dazu bringt, die medizinisch indizierten regelmäßigen Kontrollen auch bei subjektiv unverändertem Zustand tatsächlich in Anspruch zu nehmen.

Mitunter sprechen Ärztinnen und Ärzte aus eigener Initiative Patientinnen und Patienten an (die beispielsweise eine bestimmte Therapie hinter sich haben), ob sie als Ansprechpartner/innen für andere zur Verfügung stehen (die diese Therapie noch vor sich haben). Da ein Kontakt zur jeweiligen Patientenselbsthilfe solchen Bedarf – gerade in Fällen seltener Art – unter Umständen zuverlässiger decken kann als die individuelle Ansprache zufällig greifbarer Personen, liegt hier noch ein Ansatzpunkt zu einer für alle Beteiligten förderlichen Zusammenarbeit.

An manchen Krankenhäusern haben sich Selbsthilfegruppen verschiedener Erkrankungen zu regelmäßigen Runden zusammengefunden und so als Gemeinschaft gute Kontakte zum medizinischen Betrieb aufgebaut. Das kann, entsprechende personelle Ressourcen vorausgesetzt, sogar die Möglichkeit bieten, Beratungsangebote auf den entsprechenden Stationen zu unterbreiten.

Bei der Suche nach Förderern im Sinne von "Bekannt-Macher/innen" in Institutionen sollte man sich jedenfalls

nicht der Illusion hingeben, dass schon alle angesprochen sind, wenn man mit zentralen Stellen im Hause in Kontakt ist. Das zeigte uns eine Zufallsbegegnung aus dem vergangenen Jahr: Eine Aktive unseres Vereins machte eine Urlaubsbekanntschaft und erfuhr, dass diese beruflich (in einem eigentlich zum Thema kompetenten Uniklinikum) Kinder mit angeborenen Herzfehlern betreut und bis dahin eine Selbsthilfestruktur für die Ältergewordenen geradezu vermisst hatte. Offensichtlich war aus dem Kreis der Kolleg/innen nie etwas von unserer Existenz zu ihr durchgesickert.

Kontakt Wastl Sommer 2. Beisitzer der BV JEMAH e.V. E-Mail: zweiter.beisitzer@jemah.de Tel: 09 11 / 971 96 05 Mobil: 01 78 / 713 34 63

JEMAH – Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V. Geschäftsstelle Kasinostraße 66 52066 Aachen Tel: 02 41 / 55 94 17 38 E-Mail: info@jemah.de

E-Mail: info@jemah.de Internet: www.jemah.de Cornelia Prepernau

### Selbsthilfe – was ist machbar für und mit Menschen mit Demenz?



Kennzeichen einer Demenz sind lang anhaltende deutliche Beeinträchtigungen im Kurz- und Langzeitgedächtnis mit entsprechenden Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung. Zum Beispiel die Sprache / das Sprachverständnis, das Abwägen und Vorausplanen sowie die Orientierung zu Ort, Zeit, Situation und Personen können gestört sein.

Klassische Selbsthilfegruppen, gegründet, verwaltet und geleitet durch Betroffene, sind aufgrund des Krankheitsbildes schwer möglich. Sie entstehen in Deutschland erst in den letzten Jahren in Form von "angeleiteten" Selbsthilfegruppen Frühbetroffener. In Schleswig-Holstein gibt es zurzeit sieben solcher Gruppen. Sie treffen sich regelmäßig. Mit Hilfe einer / eines festen Moderatorin / Moderators richten sie sich je nach Teilnehmerinteressen unterschiedlich aus – zum Beispiel sportlich / freizeitorientiert oder in erster Linie als Wissens- und Erfahrungsaustausch zur aktiven Bewältigung ihrer Krankheit. Selbst wenn einige Betroffene, vor allem im Anfangsstadium einer Demenz, noch dazu in der Lage sind, wagen es hierzulande nur wenige Betroffene, öffentlichkeitswirksam ihre Stimme für ihre Belange zu erheben. Dennoch oder eben deshalb hat die Selbsthilfe im Demenzbereich eine lange Tradition. Demenz betrifft eben nicht nur die Erkrankten.

sondern in starkem Maße auch ihr direktes Umfeld. So haben sich Bundes-, Landes- und regionale Alzheimer Gesellschaften von jeher aus der Angehörigenbetroffenenperspektive gegründet und setzen sich für deren Belange ein.

Selbsthilfe bedeutet hier, die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen öffentlich zu machen und Verbesserungen zu erreichen. Das wird durch verschiedenste Herangehensweisen auf den jeweiligen Ebenen umgesetzt. Für die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz, die im letzten Jahr ihr 10-jähriges Bestehen feierte, heißt das,

- die 13 regionalen Alzheimer Gesellschaften und drei weitere Mitgliedsgesellschaften in ihrer Arbeit zu unterstützen,
- Hilfestellung bei der Gründung weiterer Alzheimer Gesellschaften zu geben.
- über die Homepage und telefonische Erreichbarkeit konkrete Anfragen zu beantworten oder in die jeweiligen Regionen weiterzuleiten,
- durch Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildungen das Wissen über die Krankheit und notwendige Einstellungs- und Verhaltensänderungen sowohl in der Begegnung mit den Erkrankten als auch zum Beispiel bei baulichen Maßnahmen zu stärken.

- durch politische Arbeit in Gremien und Fachkreisen die Interessen der Betroffenen zu vertreten und angemessene Versorgungsstrukturen zu bewirken.
- Vernetzungsarbeit voranzutreiben,
- durch Projektanträge Fördergelder für konkrete kürzer- und längerfristige Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu gewinnen.

Gerade der letzte Punkt, die Projektarbeit, trifft für uns den Themenschwerpunkt dieser Ausgabe "gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern" haargenau. Der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz gelingt es seit ihrer Gründung, immer wieder Modellprojekte über drei oder fünf Jahre sowie kleinere Projekte umsetzen zu dürfen. Diese werden zum Beispiel durch das Land und den Spitzenverband der Pflegekassen oder durch die gesetzlichen Krankenkassen gefördert. Auch diverse Sponsoren für Foto- oder sonstige Wettbewerbe konnten bereits gefunden werden.

Zu den bisherigen und aktuellen Projekten des Landesverbandes gehören betreute Urlaubsreisen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, die Landesagentur Demenz, das Kompetenzzentrum Demenz, die Öffentlichkeitskampagne "Vergissmeinnicht", die Musterwohnung Demenz und die Erstellung eines Landesdemenzplanes: allesamt Vorzeigeprojekte mit nachhaltiger Wirkung, die deutlich machen, wie breit gefächert Selbsthilfe ausgeübt werden kann. Als erstes Bundesland möchte Schleswig-Holstein nun einen eigenen Demenzplan umsetzen. Die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein wurde Anfang dieses Jahres mit der Entwicklung beauftragt. Gemeinsam mit den vielen Einrichtungen, Institutionen und Akteuren im Land sollen bis zum Frühjahr 2016 Ideen, Perspektiven, Handlungsanleitungen und praktische Vorgehensweisen in verschiedenen Arbeitsgruppen in Form einer Demenzstrategie entwickelt werden. Die Handlungsfelder "Grundlagen und Informationen", "Gesellschaftliche Verantwortung", "Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien" und "Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems" lehnen sich an die Bundesallianz für Menschen mit Demenz an. Ziel ist auch hier, die Situation und Lebensqualität von den zurzeit circa 53.000 Schleswig-Holsteiner/innen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern und die Gesellschaft für das Thema Demenz zu sensibilisieren.

> Kontakt Cornelia Prepernau Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz Alter Kirchenweg 33-41 22844 Norderstedt Tel.: 040 / 30 85 79 87 Fax: 040 / 30 85 79 86 E-Mail: info@alzheimer-sh.de

Internet: www.alzheimer-sh.de

Sabine Klemm

# brauchen strukturelle Förderung

und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen Schwerin Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfe unterstützen heißt: Menschen zu ermuntern, sich Verbündete zu suchen und zusammen ein Anliegen voranzubringen. Ein Ziel kann dabei auch sein, gemeinsam für die Rechte Betroffener einzutreten. Immer jedoch geht es um Würde, das heißt einen würdigen Umgang mit schwierigen Situationen. Das meint nicht nur die persönliche Beziehung zu den Mitmenschen, sondern schließt auch den gesellschaftlichen Rahmen ein, der von Amtswegen gesetzt wird. Stichwort: Gesetze, Richtlinien, Leistungen. Was zum Beispiel ist eine Leistung? Wer ist Leistungsträger? Wofür gibt es welches Honorar? Welche Leistung wird wie gefördert – und damit gewürdigt?

Selbsthilfe ist so kostengünstig, um nicht zu sagen billig, dass es schon weh tut. Sicherlich sind die Leistungen der Selbsthilfeunterstützung und die Einsparpotenziale im Gesundheitswesen durch die Arbeit von Selbsthilfegruppen schwer zu messen. Aber es scheint mir, als läge dahinter auch eine Absicht – nämlich die, sie nicht adäquat als das finanzieren zu müssen, was sie tatsächlich ist: die vierte Säule im Gesundheitswesen. Warum zum Beispiel lese ich im Entwurf zum neuen Präventionsgesetz nicht ein einziges Mal das Wort "Selbsthilfe"? Von sozialer Selbsthilfe ganz zu schweigen. Als "freiwillige Leistung" stehen wir als KISS in einer Reihe mit Beratungsstellen und Angeboten der Sozial-, Bildungs- und Jugendarbeit – unter dem Damoklesschwert der Einsparzwänge des kommunalen Haushalts. Wenn hier die Kommune kürzt, kürzt auch das Land um dieselbe Summe. Das hoffen wir nicht. Im Gegenteil: Um freiwilliges Engagement zu fördern, wäre es ein wichtiger Schritt, die Unterstützungsstrukturen - also auch die Selbsthilfekontaktstellen – auszubauen.

Kontakt-, Informations-

Dabei ist die Landesförderung in Mecklenburg-Vorpommern auch ein kleines Kapitel für sich. Seit Jahr und Tag werden von den acht hier arbeitenden Kontaktstellen gerade einmal fünf vom Land gefördert, als "Projekt", Jahr für Jahr. Dabei sind wir eine Struktur und könnten mit struktureller oder wenigstens mehrjähriger Förderung wesentlich effektiver arbeiten. Die Selbsthilfekontaktstelle in Schwerin wird getragen von einem eingetragenen Verein, der die Unterstützung der indikations- und themenübergreifenden Selbsthilfe als einzigen Zweck hat. Darin liegen Vor- und Nachteile. Die Arbeit ist klar ausgerichtet und kann entsprechend frei gestaltet werden. Wir können in jede Richtung Aktivitäten entwickeln, damit Bürgerinnen und Bürger Selbsthilfe für sich als Chance wahrnehmen. Dass sie das tun. spiegelt sich in unseren Erhebungen

wider: Die Anfragen nehmen zahlenmäßig zu und das Themenspektrum erweitert sich. Im Ergebnis haben sich mit unserer Unterstützung im Jahr 2014 zehn neue Selbsthilfegruppen gegründet. Von diesen treffen sich neun weiterhin und arbeiten erfolgreich.

Zum guten Gelingen tragen unsere Kooperationen zu hiesigen Kliniken, Ärztinnen / Ärzten und Beratungsstellen bei und nicht zuletzt die fünf neu ausgebildeten In-Gang-Setzer. Ein weiteres wichtiges Anliegen ist uns, neue Zielgruppen anzusprechen – junge Menschen und Menschen mit Migrationshintergrund. Um die KISS interkulturell zu öffnen, haben wir im vergangenen Jahr unsere Angebotsbroschüre in vier Sprachen übersetzen lassen (Russisch, Englisch, Französisch, Arabisch) und ein interkulturelles Selbsthilfe-Frühlingsfest durchgeführt, damit sich Einheimische und Zugewanderte begegnen und kennenlernen können. Keine Frage, der Weg für Migrant/innen in hiesige Selbsthilfegruppen oder die Gründung eigener ist lang. Hier ist von allen Seiten Öffnung und Empathie gefragt. Das zeigte sich auch im Landesgremium zur sektorenübergreifenden Versorgung (§ 90 a), wenn Ärztinnen / Ärzten nach Dolmetschern fragen, um Flüchtlinge zu behandeln. Hier ist es uns gelungen, eine Brücke zum landesweiten Netzwerk Migration zu schlagen. Gemeinsam mit der Uniklinik Greifswald findet im Frühjahr eine Fortbildungsreihe für Ärztinnen / Ärzte zu Regelungen der medizinischen Behandlung für Asylbewerber statt.

Für uns in der Kontaktstelle sind Information und Vernetzung die wichtigsten Handlungsfelder, um Betroffene gut beraten zu können. Nun befinden wir uns in der kleinsten Landeshauptstadt der Bundesrepublik. Es fehlt vorn und hinten an Strukturen und Kapazitäten einerseits, andererseits sind Wege kürzer, man kennt sich. Einheimische sprechen augenzwinkernd vom "Landeshauptdorf", weil Schwerin seinen Großstadtstatus mit nur noch 92.000 Einwohnern (von 120.000 zu Wendezeiten) verloren hat - eines dünn besiedelten Flächenlandes (MV: 75 Ew/km2 - Bundesdurchschnitt: 175 Ew/km2).

Damit Selbsthilfe ihr Potenzial entfalten kann, braucht es vor Ort jedoch verlässliche Unterstützung. Dieses Thema bearbeiten wir als Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) in einem landesweiten Projekt "Selbsthilfe im ländlichen Raum", das vom Sozialministerium gefördert wird. Ziel ist es, bereits bestehende Selbsthilfegruppen in unsere landesweite Datenbank www.selbsthilfe-mv.de aufzunehmen, für sie Ansprechpartner zu werden und verbindliche Kooperationsverträge mit Sozialpartnern vor Ort abzuschließen.

Das alles riecht nach "Projektitis" – und ist es auch ein wenig. Die reguläre Förderung der Selbsthilfekontaktstellen reicht eben nicht aus, um allen Herausforderungen mit der entsprechenden Qualität und Nachhaltigkeit gerecht zu werden. In den Umbruchzeiten 1989/90 behalfen wir uns mit der Ironie in dem geflügelten Wort "Bestimmungen bestimmen die Stimmung". Solange wir wissen, wofür wir eintreten, lassen wir uns weder entmutigen noch unsere gute Laune verderben. Wir setzen uns weiter ein, unserem eigenen Qualitätsanspruch gerecht werden zu können, um Menschen gemeinschaftliche Selbsthilfe zu ermöglichen.

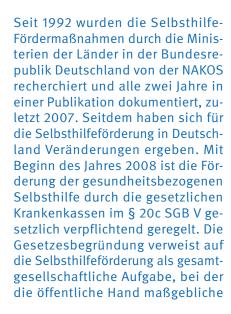
Kontakt
Sabine Klemm
KISS – Kontakt-, Informations- und
Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen
Schwerin e.V.
Spieltordamm 9
19055 Schwerin
Tel: 03 85 / 392 43 33
Mobil: 01 74 / 745 99 05

Mobil: 0174 / 745 99 05 E-Mail: info@kiss-sn.de Internet: www.kiss-sn.de

### ZAHLEN DATEN FAKTEN

NAKOS-Studien Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer





Verantwortung trage. Ebenfalls seit dem Jahr 2008 stellt die Fördermöglichkeit für den Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen im Umfeld der Pflege eine Neuerung im Spektrum der Selbsthilfeförderung dar. Die neue Regelung des § 45d Absatz 2 im Sozialgesetzbuch Elftes Buch - Soziale Pflegeversicherung (SGB XI), zuletzt geändert in 2013, schreibt vor, dass 10 Cent je Versichertem für die Unterstützung der Selbsthilfe im Bereich Pflege von den Pflegekassen aufzuwenden sind. Die privaten Pflegeversicherungsunternehmen beteiligen sich an dieser Förderung mit 10 Prozent des



Fördervolumens. Diese Mittel sind zwingend durch einen Zuschuss von den Bundesländern in jeweils gleicher Höhe für die einzelne Fördermaßnahme zu ergänzen. Damit könnten insgesamt circa 16 Millionen Euro für diese Aufgabe in den Bundesländern zur Verfügung stehen.

In ihrer 4. Ausgabe der Fachpublikationsreihe "NAKOS Studien – Selbsthilfe im Überblick" veröffentlicht die NAKOS erstmals seit 2007 wieder eine Dokumentation der Angaben aus ihrer Befragung der Ministerien der Länder zur Förderung der Selbsthilfe. Bezugsjahr ist das Jahr 2013. Ebenfalls veröffentlicht werden Ergebnisse zur Förderung der Selbsthilfe im Sinne des § 45d Absatz 2 SGB XI (Soziale Pflegeversicherung).

# Insgesamt 10,94 Millionen Euro für die Selbsthilfeförderung in 2013

Mit Ausnahme von Sachsen-Anhalt¹ werden die Strukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung in allen Bundesländern durch die Ministerien der Länder finanziell unterstützt.

In 2013 wurden insgesamt 10,94 Millionen Euro für die Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zur Verfügung gestellt. Die Summe setzt sich zusammen aus 10,61 Millionen für die Förderung der Selbsthilfe und ihrer Strukturen durch die Landesministerien und 331.500 Euro für die Förderung gemeinschaftlicher Selbsthilfe im Bereich Pflege nach § 45d Absatz 2 SGB XI.

Das bereitgestellte bundesweite Fördervolumen für die Selbsthilfe durch die Länder im Jahr 2013 in Höhe von 10,61 Millionen Euro fällt um etwa 800.000 Euro geringer aus als im Jahr 2007 (11,47 Millionen Euro). Die *Trends* in den Ländern sind jedoch uneinheitlich, in drei Bundesländern sind die Fördermittel der Höhe nach gleich oder annähernd gleich geblieben, in sechs Ländern sind teils deutliche Steigerungen und in sieben Ländern teils deutliche Kürzungen zu verzeichnen.

Ebenfalls sind die Fördervolumina in den Bundesländern sehr unterschiedlich. Die den Selbsthilfestrukturen zur Verfügung gestellten Mittel liegen zwischen 42.500 Euro und 2.132.800 Euro, bezogen auf die Einwohnerzahl sind dies 2 Cent bis 1.02 Euro pro Einwohner und im Bundesdurchschnitt 0,13 Euro pro Einwohner. Die von den Landesministerien benannten Bereiche bzw. Schwerpunkte der Selbsthilfe, für die eine Förderung erfolgt, lassen eine Dominanz der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe erkennen. In dreizehn von vierzehn fördernden Ländern (außer Thüringen) wird die Suchtselbsthilfe gefördert, ebenso wie die gemeinschaftliche Selbsthilfe zu Behinderungen. In elf Ländern werden Fördermittel für die Selbsthilfe bei Krebserkrankungen und in neun Ländern bei anderen chronischen Erkrankungen bereit gestellt. Neun Länder unterstützen Selbsthilfegruppen und -organisationen, die sich mit psychischen Erkrankungen und Problemen befassen; in acht Ländern erfolgt eine Förderung für die Selbsthilfe im Kontext von Infektionserkrankungen / AIDS. Auch für das Selbsthilfeengagement im Bereich demenzieller Erkrankungen werden Mittel ausgewiesen, wenn auch nur in fünf Ländern.

Auffällig weniger häufig werden Mittel für die soziale Selbsthilfe bereitgestellt, jedoch sind es beispielsweise für solche mit dem Themenschwerpunkt Arbeitslosigkeit immerhin sechs Länder, die hierfür Fördermittel angeben. Neun Länder geben an, Selbsthilfe unter der Überschrift "Andere Soziale Themen" zu fördern.

Eine Auswertung der Angaben zur Förderung der Strukturen gemeinschaftlicher Selbsthilfe verdeutlicht, dass in 2013 örtliche / regionale Selbsthilfegruppen in fast allen Bundesländern finanziell unterstützt werden. Mecklenburg-Vorpommern und Thüringen unterstützen landesweite Selbsthilfeorganisationen sowie die Selbsthilfekontaktstellen, jedoch keine Selbsthilfegruppen. Dreizehn Bundesländer fördern im Jahr 2013 explizit Landesorganisationen der Selbsthilfe; keine Förderung erfolgt in Hessen und in Sachsen. In zwölf Bundesländern erhalten Selbsthilfekontaktstellen als professionelle Unterstützungseinrichtungen finanzielle Unterstützung aus Landesmitteln. Keine Mittel erhalten Selbsthilfekontaktstellen in Bayern, wo lediglich die landesweite Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) Projektmittel erhält; ebenso werden für Selbsthilfekontaktstellen in Brandenburg sowie in Sachsen keine Fördermittel bereit gestellt.

Überwiegend werden die Landesmittel zur Förderung der Selbsthilfe projektbezogen für Sachmittel und Honorare gewährt. Dies gilt insbesondere für die Förderung der Aktivitäten von Selbsthilfegruppen. Für die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen und für die der Landesorganisationen der Selbsthilfe werden, wie schon in den Jahren zuvor, auch Personal- und Sachmittel sowie in seltenen Fällen investive Mittel zur Verfügung gestellt.

#### Selbsthilfeförderung im Bereich Pflege: immer noch in den Startlöchern

Das bereitgestellte bundesweite Fördervolumen für die gemeinschaftliche Selbsthilfe auf der Grundlage von § 45d Absatz 2 SGB XI beträgt im lahr 2013 331.050 Euro. Die Summe ergibt sich aus den Haushaltstiteln der Bundesländer Bayern, Bremen, Hamburg und Niedersachsen, welche explizit Mittel für die Förderung von Strukturen gemeinschaftlicher Selbsthilfe eingestellt haben sowie aus Haushaltsmitteln der Bundesländer Mecklenburg-Vorpommern und Sachsen, die aus Sammeltiteln<sup>2</sup> heraus explizit für eine Förderung der Selbsthilfe eingesetzt wurden<sup>3</sup>. Sieben Bundesländer fördern die Strukturen der Selbsthilfe im Bereich Pflege 2013 (noch) gar nicht. Zu den bisher nicht fördernden Bundesländern zählen Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz. Diese drei Bundesländer gaben an,

dass die Selbsthilfe im Aufgabenfeld Pflege zukünftig gefördert und die dazu erforderlichen haushaltsrechtlichen Voraussetzungen geschaffen werden sollen. Die bisher ebenfalls nicht fördernden Bundesländer Saarland, Sachsen-Anhalt und Thüringen haben keine Richtlinie zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 45d Absatz 2 SGB XI erlassen und auch keine Absicht mitgeteilt, zukünftig Haushaltsmittel bereitzustellen. Schleswig-Holstein hat keinen Haushaltstitel, jedoch eine geltende Richtlinie, welche eine Förderung der Selbsthilfe ermöglichen würde.

#### Selbsthilfeförderung als Gemeinschaftsaufgabe?

Bezogen auf das Gesamtfördervolumen, das durch Ministerien der Länder in Deutschland der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihren Strukturen in 2013 zur Verfügung stand, ist im Vergleich zu der Dokumentation von 2007 wiederum eine Reduzierung der Mittel zu verzeichnen, und zwar im Bundesdurchschnitt um acht Prozent. Der in den 2000er lahren erkennbare Abwärtstrend in Bezug auf das bundesweite Gesamtfördervolumen setzte sich in den vergangenen Jahren also weiter fort. Zu berücksichtigen ist jedoch, dass eine Reduzierung der Mittel lediglich in sieben Ländern zu verzeichnen ist, während in neun Ländern die Mittel stagnierten oder sogar angehoben wurden.

Der Reduzierung der Fördermittel für die originären Selbsthilfestrukturen im Gesamtvolumen der Bundesländer

steht das vergleichsweise hohe - und in den Jahren seit 2007 um 24,9 Millionen Euro gestiegene – Fördervolumen der Krankenkassen gegenüber. In 2013 verausgabten die gesetzlichen Krankenkassen 42,8 Millionen Euro für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der gesundheitsbezogenen Unterstützungsarbeit der Selbsthilfekontaktstellen und damit mehr als vier Mal so viel, wie die Länder der Bundesrepublik mit 10,61 Millionen Euro. Ebenso zu nennen sind Finanzierungsmittel in Höhe von insgesamt rund 5,1 Millionen Euro, die vom Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und der Deutschen Rentenversicherung Bund für die Förderung der Selbsthilfe verausgabt wurden.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen zwar eine erhebliche Vielfalt von Fördermaßnahmen in den Ländern, lassen jedoch mit Blick auf die Fördervolumina eine eher geringe Wertschätzung des Selbsthilfeengagements erkennen. Bedenklich ist ebenso die vergleichsweise geringe Bedeutung, die der Selbsthilfe für soziale oder psychosoziale Problemstellungen in den meisten Ländern beigemessen wird. Angesichts der guten Fördermöglichkeiten für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe besteht für diese Bereiche ein besonders ausgeprägter Bedarf an Finanzierungsmöglichkeiten. Mit der bisher nur äußerst lückenhaften bundesweiten Umsetzung des § 45d Absatz 2 SGB XI nutzen die auf kommunaler und landesweiter Ebene Verantwortlichen für den Pflegebereich eine wichtige Möglichkeit der Selbsthilfe pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen im häuslichen Umfeld nicht ausreichend. Hier besteht erhebliches Potenzial zur Unterstützung und Weiterentwicklung gemeinschaftlichen Selbsthilfeengagements.

Die Ergebnisse der Befragung verdeutlichen, wie notwendig eine einheitliche und gemeinsam getragene Förderpraxis der öffentlichen Hand und der Rehabilitationsversicherungsträger ist. Die Förderung von gegenseitiger Hilfe, sozialem und bürgerschaftlichem Engagement, Solidarität, Teilhabe und Beteiligung ist dabei als vorsorgende Investition in der Gesellschaft zu begreifen. Für die Förderung der Selbsthilfe werden gesetzliche Regelungen und Vereinbarungen benötigt, bei denen die Selbsthilfeförderung als Gemeinschaftsaufgabe der öffentlichen Hand (Bund, Länder und Kommunen) sowie der gesetzlichen Sozialversicherungsträger (gesetzliche Krankenkassen, Renten-, Unfall-, Arbeitslosen- und Pflegeversicherungsträger) erfolgt.

#### Jutta Hundertmark-Mayser

Die Fachpublikation enthält systematische Übersichten zu den Befragungsergebnissen sowie eine Dokumentation der Fördertitel, die in Einzelübersichten für jedes Bundesland separat aufbereitet sind. Sie kann gegen Übernahme der Versandkosten bestellt werden über bestellung@nakos.de oder über die Onlinebestellung auf unserer Internetseite www.nakos.de.

Die Befragung der NAKOS wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

#### Anmerkungen

- <sup>1</sup> Sachsen-Anhalt hat sich aus der Förderung der Selbsthilfe zurückgezogen. Im Haushaltsplan des Landes wird die Förderung der Krankenkassen offiziell als Begründung benannt.
- <sup>2</sup> Als Sammeltitel bezeichnen die Verfasserinnen Haushaltstitel, welche für die Weiterentwicklung von Pflegeangeboten im Sinne der §§ 45c und 45d Absatz 1 und Absatz 2 SGB XI in einem Landeshaushalt eingestellt waren, die auch Strukturen der Selbsthilfe die Möglichkeit einer Mittelbeantragung boten.
- <sup>3</sup> Hinzu kommen Haushaltsmittel, die in den Bundesländern Berlin (rund 750.000 Euro), und Hessen (370.000 Euro) in Sammeltiteln zur Verfügung gestellt wurden. Die Mittel im Land Berlin wurden für die Weiterentwicklung der Strukturen des Ehrenamtes und der Selbsthilfe eingesetzt, jedoch nicht getrennt ausgewiesen. Die Haushaltstitel der Bundesländer mit einem gemeinsamen Fördertitel für die Weiterentwicklung von Pflegeangeboten und den Aufund Ausbau von Strukturen des Ehrenamtes und der Selbsthilfe beliefen sich im Jahr 2013 auf eine Summe von insgesamt mehr als 2 Millionen Euro.

### **KOMPAKT**



#### 11. Woche des bürgerschaftlichen Engagements im September

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.

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.

Quelle: Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement Weitere Informationen unter: www.engagement-macht-stark.de. Dort finden Sie auch einen Engagementkalender, in den Sie Ihre Veranstaltungen eintragen können.

#### Aktion Mensch fördert auch kleinere Initiativen zur Barrierefreiheit



Die Aktion Mensch unterstützt mit bis zu 5.000 Euro kleinere Vorhaben, die Menschen mit Behinderung die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ermöglichen. Gefördert werden kleine bauliche Maßnahmen und die Anschaffung technischer Gebrauchsgegenstände wie Rampen, Treppenlifte, Leitsysteme oder barrierefreie Toiletten zum Kauf oder zur Miete. Auch Systeme der Informationsverarbeitung oder akustische und visuelle Informationsquellen sowie Honorarkosten für Gebärdensprachdolmetscher bei Veranstaltungen im öffentlich zugänglichen Raum gehören dazu. Eigenmittel sind nicht erforderlich.

Quelle: Aktion Mensch

Weitere Informationen: www.aktion-mensch.de

#### SHILD-Studie: Befragungen chronisch kranker Menschen gestartet

Der Einfluss von chronischen Erkrankungen auf die Lebensqualität Betroffener und Angehöriger steht im Mittelpunkt einer neuen Erhebungsphase im Rahmen des bundesweiten Forschungsprojekts "Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)". Dabei soll im Einzelnen auch untersucht werden, ob es Unterschiede gibt zwischen Menschen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, und Betroffenen, die für sich andere Wege gefunden haben.

Die Befragungen erfolgen in vier ausgewählten Indikationsgruppen: Diabetes mellitus Typ 2, Prostatakrebs, Multiple Sklerose und Angehörige von Demenzerkrankten. Die Daten werden in den vier Bundesländern Hamburg, Berlin, Niedersachsen und Sachsen,

in den Indikationsgruppen Prostatakrebs und Diabetes auch in Baden-Württemberg und Schleswig-Holstein erhoben. Kooperationspartner sind der Deutsche Diabetiker Bund e.V., der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. – und die jeweiligen Landesverbände und -gesellschaften.

Die Multi-Center-Studie "SHILD" wird seit 2012 vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert und vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln koordiniert. Ziel ist eine Bestandsaufnahme der Selbsthilfeaktivitäten in Deutschland, um ein vertieftes Verständnis der Bedürfnisse, Erfahrungen, Akzeptanz, Kompetenzen und Wirkungen der Selbsthilfe zu erlangen. Im ersten Studienabschnitt (03/2013 bis 06/2014) wurde auf Basis von Literaturanalysen und Expert/inneninterviews sowie Fragebogenerhebungen mit Vertreter/innen von 1.192 Selbsthilfegruppen, 243 Selbsthilfeorganisationen und 144 Unterstützungseinrichtungen eine umfassende Struktur- und Bedarfsanalyse zur gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen auf verschiedenen Ebenen sehr erfolgreich arbeiten und sich die Wirkungen auf diverse Dimensionen erstrecken.

Quelle: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Institut für Medizinische Soziologie Detaillierte Informationen zur Studie und Ergebnisse sind auf der Projekt-Internetseite einsehbar: www.uke.de/shild

#### Zivilgesellschaftliche Organisationen erhalten weniger staatliche Mittel als gedacht

Zivilgesellschaftliche Organisationen finanzieren sich überwiegend selbst, und dabei sind Mitgliedsbeiträge die wichtigste Einnahmequelle. Das hat eine Sonderauswertung der Datenerhebung Zivilgesellschaft in Zahlen (ZiviZ) ergeben. Staatliche Mittel erhält dagegen nur ein Drittel der Organisationen, und nur in den sozialen Diensten finanziert sich ein nennenswerter Anteil (20 Prozent) der Organisationen über öffentliche Mittel.

Diese Gelder fließen generell vor allem in die Sicherung wohlfahrtsstaatlicher Leistungen, während Kultur- und Sportorganisationen immer weniger Geld vom Staat bekommen. Materiell allerdings profitiere jede zweite Organisation von kommunalen Sachspenden, Personalleistungen oder der Nutzung öffentlicher Räume oder Sportanlagen, heißt es in der Sonderauswertung. Oft unterschätzt werde der Beitrag von Spendeneinnahmen: Jede dritte Organisation finanziere sich über Spenden, und Spendengelder machten insgesamt ein Fünftel aller Einnahmen aus – Tendenz steigend.

Die Studie "Wie finanzieren sich zivilgesellschaftliche Organisationen in Deutschland?" wurde von ZiviZ und der Körber-Stiftung veröffentlicht. Der ZiviZ-Fragebogen wurde im September 2012 an 20.052 Organisationen verschickt und enthielt 65 Fragen. Ausgewertet werden konnten 3.767 Datensätze.

Quelle: Nachrichtendienst Aktive Bürgergesellschaft Sonderauswertung zum Download: www.ziviz.info

#### Stiftung Mitarbeit: Starthilfeförderung 2015 für Gruppen und Initiativen

Die Stiftung Mitarbeit vergibt viermal im Jahr Starthilfezuschüsse an kleinere lokale Organisationen mit geringen eigenen finanziellen und personellen Ressourcen sowie an neue Initiativen und Gruppen, die in den Bereichen Soziales, Politik, (Erwachsenen-) Bildung, Kultur, Umweltschutz, Gesundheit und Kommunales innovativ tätig sind. Die Starthilfeförderung in Höhe von 500 Euro will auf diese Weise Bürgerinnen und Bürger ermutigen, sich an Gemeinschaftsaufgaben aktiv zu beteiligen und demokratische Mitverantwortung zu übernehmen.

Der nächste Antragsschluss für Bewerbungen ist der 18. Mai. Weitere Termine sind der 24. August und der 2. November 2015. Die Starthilfeförderung richtet sich an Gruppen und Initiativen, denen sonst keine oder nur unzureichende Fördermöglichkeiten offen stehen. Gefördert werden können Aktivitäten, die auf freiwilligem und ideellem Engagement beruhen und beispielsweise dazu beitragen, gesellschaftliche Konflikte auf demokratischem Wege zu lösen und persönliche Eigeninitiative und Handlungskompetenz zu stärken. Wesentlich ist, dass die förderfähigen Aktionen aufzeigen, wie Zusammenschlüsse von freiwillig engagierten Menschen das Leben in unserer Gesellschaft mitgestalten können.

Quelle: Stiftung Mitarbeit Weitere Informationen: www.mitarbeit.de/foerderung.html



#### Deutscher Engagementpreis ist ab 2015 "Preis aller Preise"

Der Deutsche Engagementpreis ist zum "Dachpreis für freiwilliges Engagement" befördert worden. Künftig sind alle Preisträgerinnen und Preisträger der insgesamt rund 500 Auszeichnungen für bürgerschaftlich engagierte Menschen in Deutschland automatisch auch für den Deutschen Engagementpreis nominiert. Eine Eigenbewerbung oder Nominierung für den Deutschen Engagementpreis ist nicht mehr möglich.

Mit dieser Änderung soll mehr Aufmerksamkeit für die bestehende Auszeichnungsvielfalt erzeugt und die breite Palette von Engagement in Deutschland sichtbarer gemacht werden. Ziel ist es, die Anerkennungskultur für freiwilliges Engagement in Deutschland zu stärken. Engagierte Menschen sollen motiviert werden, sich bei den zahlreichen Preisen um eine Auszeichnung zu bewerben.

Förderer des Engagementpreises sind das Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend – BMFSFJ, das Versicherungsunternehmen Generali Deutschland und die Deutsche Fernsehlotterie. Träger des Preises ist das Bündnis für Gemeinnützigkeit, das Projektbüro ist beim Bundesverband Deutscher Stiftungen angesiedelt. Das neue Onlineportal des Deutschen Engagementpreises stellt aktuelle Projekte und Initiativen engagierter Menschen, Organisationen, Verwaltungen und Unternehmen vor, die sich vorbildlich für das Gemeinwohl einsetzen. In der Datenbank Preiselandschaft sind alle Auszeichnungen für bürgerschaftliches Engagement anhand verschiedener Kriterien recherchierbar.

Quelle: Bündnis für Gemeinnützigkeit Neue Internetseite: www.deutscher-engagement-preis.de Aus der Praxis

Aus der Praxis

## SELBSTHILFEUNTERSTÜTZER/INNEN IN NORDRHEIN-WESTFALEN FNTWICKEIN CURRICUIUM

Schulungsmaterial für
Selbsthilfekontaktstellen zur
Unterrichtung von Multiplikatorinnen und
Multiplikatoren zum Thema Selbsthilfe

Der Landesarbeitskreis der Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen – LAK NRW – besteht seit 1985 und sieht somit in diesem Jahr auf 30 Jahre der kollegialen Zusammenarbeit zurück. Seit 1990 kommen die Kolleginnen und Kollegen regelmäßig vier Mal pro Jahr, organisiert von der KOSKON NRW, zu einem eintägigen Arbeitstreffen zusammen.

Der LAK NRW verfolgt unter anderem folgende Ziele und Aufgaben:

- Unterstützung und Stabilisierung aller Selbsthilfekontaktstellen in NRW
- Förderung der Selbsthilfe in NRW
   Öffentlichkeitsarbeit und Informationsvermittlung über die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen,
- Bewegung von Fachthemen Regelmäßiger Erfahrungsaustausch der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und Weiterentwicklung ihrer fachlichen Kompetenz,
- Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität der Selbsthilfeunterstützung – Einbringen von Erfahrungen und fachliche Stellungnahmen in unterschiedlichen Gremien.

Im Rahmen der Qualitätssicherung und -weiterentwicklung gründete sich im Jahr 2011 ein Qualitätszirkel im LAK, der sich mit der Präsentation des Themas Selbsthilfe in Pflegeschulen, Arztpraxen, Hochschulen und Fachhochschulen beschäftigte. Das Ergebnis ist ein druckfrisch vorliegendes Printmedium "Curriculum - Schulungsmaterial für Selbsthilfe-Kontaktstellen zur Unterrichtung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren zum Thema Selbsthilfe". Es steht zur Nutzung über die Grenzen Nordrhein-Westfalens hinaus auch als Download zur Verfügung.

In einem Zeitraum von gut zwei Jahren wurde hier ein umfangreiches Konzept entwickelt, in das unterschiedliche, teils langjährige Erfahrungen von Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen eingeflossen sind. Das vorhandene Wissen wurde gebündelt, strukturiert zusammengetragen und dargestellt.

Ziel war es, bei der Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen für Multiplikator/innen Orientierung und Unterstützung zu geben. Das Curriculum will helfen, die Qualität solcher Schulungen zu standardisieren. Den jeweiligen Multiplikator/innen soll die Grundidee der Selbsthilfe nahe

gebracht und die Fähigkeit vermittelt werden, das Thema Selbsthilfe mit Patientinnen und Patienten zu besprechen.

Dabei wurde für die praktische Fortbildungsarbeit der Anspruch einer Systematisierung der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen verfolgt. Somit bietet das Curriculum allen Kolleg/innen in der Selbsthilfeunterstützungsarbeit die Möglichkeit, von erprobten, didaktisch durchdachten Konzepten zu profitieren. Das spart Arbeit und gibt Sicherheit.

Die Veröffentlichung des Curriculums steht für die Transparenz einer qualitativen Selbsthilfekontaktstellenarbeit. Das als Arbeitsmappe konzipierte Schulungsmaterial ist vorzeigbar bei verschiedenen Trägern (zum Beispiel Pflegeschulen, Ausbildungsstätten für medizinische Fachangestellte), um dort die Sinnhaftigkeit und den qualitativen Standard von Schulungen für Multiplikator/innen darzustellen.

Das Baukastensystem der Arbeitsmappe ermöglicht eine situationsgerechte Anpassung an die jeweiligen Rahmenbedingungen der Fortbildungsveranstaltung vor Ort. Die Nutzer/innen der Mappe können je nach Bedarf und Bedingung Module der Mappe entnehmen. Somit ist die Mappe vielfach einsetzbar im Sinne flexibel gestalteter Fortbildungsangebote der Selbsthilfekontaktstellen. Die grafische Gestaltung und Drucklegung der Schulungsunterlagen konnte durch die finanzielle Unterstützung

der Krankenkassenverbände in NRW realisiert werden.

Mit der Bereitstellung des Curriculums als Online-Version ist das Schulungsmaterial auch über die Landesgrenzen Nordrhein-Westfalens hinaus nutzbar. Der Gedanke, damit auch bundesweit einen solidarischen Beitrag zur Unterstützung der Selbsthilfearbeit vor Ort zu leisten, war den Autorinnen sowie dem gesamten Landesarbeitskreis wichtig und der Gebrauch dieses Schulungsmaterials auch von über 290 in Deutschland tätigen Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen ausdrücklich gewollt.

Kontakt Angelika Verkaar KOSKON NRW Friedhofstraße 39 41236 Mönchengladbach Tel: 021 66 / 24 85 67 Fax: 021 66 / 24 99 44 E-Mail: Angelika.Verkaar@koskon.de

Internet: www.koskon.de



NAKOS | NAKOS INFO 112 | April 2015

April

### Jubiläen ... wir gratulieren

#### Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen

#### 50 Jahre

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), Freiburg

Freundeskreis Camphill e.V., Berlin

Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF), Bonn

#### 45 Jahre

autismus Deutschland e.V. – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus, Hamburg

Deutsche Huntington Hilfe e.V., Duisburg

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V., Bonn

#### 40 Jahre

Bundesverband Niere e.V. - Selbsthilfe Niere - Prävention, Dialyse, Transplantation, Mainz

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), Gießen

#### 35 Jahre

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V., Bonn

Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V., Soest

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V., Schweinfurt

Insuliner – Kontaktstelle für SHG insulinpflichtiger Diabetiker, Dreisbach

#### 30 Jahre

Beratungszentrum bei Ess-Störungen – Dick & Dünn e.V., Berlin

Bundesverband Neurodermitis e. V. – Selbsthilfeorganisation für Neurodermitis, Asthma, Allergie, Vitiligo und Psoriasis, Boppard

Familien Selbsthilfe Psychiatrie – Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK), Bonn

Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa – IEB e.V. – DEBRA Deutschland, Biedenkopf

Kinderneurologie-Hilfe Münster e.V., Münster

Tuberöse Sklerose Deutschland e.V., Wiesbaden

#### 25 Jahre

AGUS e.V. - Angehörige um Suizid, Bayreuth

Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland – "Für Selbstbestimmung und Würde" e.V. (ABiD),

Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. – Deutsche WACHKOMA Gesellschaft, Amberg

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V., Sendenhorst

Deutsche Gesellschaft Venen e.V., Nürnberg

Deutsche Schmerzliga e.V., Oberursel

Initiative zur Förderung rechenschwacher Kinder e.V. (IFRK), Bühlertal

Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) e.V., Berlin

Lesben- und Schwulenverband in Deutschland – LSVD e.V., Köln

S.E.L.P. e.V. – Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten, Münster

Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V., Aichtal

TANGIERT Partnerinnen schwuler Männer, Frankfurt / Main

Verband für Organtransplantierte, Kunstherzpatienten und Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz e.V. – Bridge2Life – Brücke zum Leben, Oberhausen

Verein Morbus Wilson e.V., Rosenheim

#### 20 Jahre

AGUS e.V. - Angehörige um Suizid, Bayreuth

Arbeitskreis Medizingeschädigter Bundesverband – AKMG – e.V., Isny

Bundesverband Macula-Degeneration e.V., Regensburg

Bundesvereinigung der Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V., Oberschleißheim

Bundesvereinigung SeHT SelbständigkeitsHilfe bei Teilleistungsschwächen e.V., Königswinter

DAVID e.V., Ludwigshafen

Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V., Hamburg

Deutsche Selbsthilfegruppe der Jodallergiker, Morbus-Basedow- und Hyperthyreose-Kranken, Trier

DLH – Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. – Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Bonn

RLS e.V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung, München

Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. – Dachverband der Selbsthilfe-Gruppen für Schilddrüsenkranke und deren Angehörige, Bonn

TULPE e.V. – Verein zur Betreuung und Hilfe von Hals-, Kopf- und Gesichtsversehrten, Calbe

Verein Patienten im Wachkoma – PIW e.V., Bergneustadt / Neuenothe

#### 15 Jahre

ALZheimer ETHik e.V., Hamm

Bundesverband der Clusterkopfschmerz Selbsthilfegruppen – CSG e.V., Dormagen

Bundesverband der Notgemeinschaften Medizingeschädigter – Patient im Mittelpunkt e.V., Erlangen

Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e.V. (GSD), Bückeburg

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS), Bonn

Deutscher Patienten Schutzbund e.V. (DPSB), Dormagen

Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom – LIS e.V., Berlin

KIDS-22q11 e.V. – Kinder mit Deletionssyndrom 22q11, Kempten

Leben mit Morbus Behcet – Deutschland, Kassel

Nicolaidis Stiftung GmbH, München

Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e.V., Frankfurt / Main

Verband Clusterkopfschmerz Hilfe / Organisation for Understanding Cluster Headaches (VCH / O.U.C.H.) e.V., Nuthetal-Nudow

#### 10 Jahre

Bundesverband Zecken-Krankheiten (BZK), Bensheim

CK-Wissen – Clusterkopfschmerz-Forum, Albershausen

FASD Deutschland e.V., Lingen

Kinder brauchen beide Eltern e.V., Elmshorn

mpn-netzwerk e.V., Bonn

Netzwerk Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V., Nürnberg

Netzwerk von Menschen mit chronischen Nierenerkrankungen und deren Angehörige, Berlin

Primäre Hyperoxalurie (PH) Selbsthilfe e.V., Köln

Soziale Gemeinschaft "Das Boot" e.V. – Psychosomatischer Selbsthilfeverein Mudau / Odenwald, Obersulm

Verein zur Hilfe umweltbedingt Erkrankter (VHUE) e.V., Neunkirchen am Brand

## Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen 35 Jahre

Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt und Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung, Frankfurt / Main

#### 30 lahre

AKIS – Aachener Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen an der VHS, Aachen

Aktivbüro der Stadt Würzburg

AOK Bayern – Direktion Wunsiedel – Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Wunsiedel

Arbeitsgemeinschaft der Hessischen Selbsthilfe-Kontaktstellen, Gießen

IKOS – Informations- und Kontaktstelle für Mitarbeit und Selbsthilfe, Worms

KIBIS – Kontakte, Information und Beratung im Selbsthilfebereich, Brücke Rendsburg-Eckernförde e.V., Rendsburg

Landesarbeitskreis (LAK) Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW, Recklinghausen

Landesarbeitskreis (LAK) Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW, Brüggen

SEKOS – Selbsthilfe-Kontaktstelle, Gelnhausen

Selbsthilfe Kontaktstelle Mönchengladbach

Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld

Selbsthilfe-Kontaktstelle Witten, Wetter, Herdecke, Witten

Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V., Berlin

Selbsthilfetreff im Nachbarschaftsheim Schöneberg e.V., Berlin

Selbsthilfezentrum München

#### 25 Jahre

Gesundheitsamt Neumarkt – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Landkreis Neumarkt, Neumarkt / Opf.

IKOS – Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinteressierte im Gesundheitsamt des Landkreises Hildburghausen, Hildburghausen

KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Chemnitz

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Erfurt

Kontakt- und InformationsStelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus Unna

Kontaktstelle der Selbsthilfegruppen, sozialen Vereine & Initiativen der Lutherstadt Wittenberg

KOSKON - Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW, Mönchengladbach

Landeshauptstadt Wiesbaden – Gesundheitsamt, Kommunale Gesundheitsförderung, Selbsthilfekontaktstelle

PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige Gesellschaft mbH – Selbsthilfebüro Offenbach

Selbsthilfe Bremerhavener Topf e.V. – Informations-Kontakt- und Unterstützungsstelle (SIKUS), Bremerhaven

Selbsthilfe-Kontaktstelle für den Kreis Minden-Lübbecke, Minden

Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis, Troisdorf

Selbsthilfekontaktstelle, Solingen

"Selbsthilfeunterstützungsstelle im FD Gesundheit Landratsamt Schmalkalden-Meiningen", Meiningen

Wiese e.V. – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und Interessierte, Essen

#### 20 Jahre

Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Landkreis Nordhausen, FB Gesundheitswesen, Nordhausen

KIBiS Selbsthilfe, Information, Beratung im Selbsthilfebereich – IGEL e.V., Barnstorf

KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, Bad Schwalbach

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, KISS EN-Süd – Gesundheitshaus Gevelsberg

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Behindertenverband Kreis Eberswalde e.V., Eberswalde

Koordinations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt Koblenz

Landratsamt Miltenberg – Gesundheitsamt

SEKIS – Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle Oberhavel des Märkischen Sozialvereins e.V., Oranienburg

Selbsthilfe Kontakt- und Beratungsstelle "Horizont" Lichtenberg, Berlin

#### 15 Jahre

KISS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband, Salzgitter

Neuwieder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Neuwied

Selbsthilfe-Kontaktstelle Bergisches Land – Selbsthilfe-Büro Bergisch Gladbach

Selbsthilfebüro Bamberg – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen und Interessierte

Selbsthilfekontaktstelle im Gesundheitsamt des Kreises Mettmann, Mettmann

Selbsthilfekontaktstelle im Pflegestützpunkt, Erkner

Selbsthilfekontaktstelle Landkreis Börde, Haldensleben

#### 10 Jahre

Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen, Mülheim / Ruhr

KIBS Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfe im Landkreis Osterholz, Osterholz-Scharmbeck

Paritätischer Wesermarsch – Selbsthilfekontaktstelle, Brake

Selbsthilfekontaktstelle "Aufbruch" e.V. Jerichower Land, Burg

Selbsthilfekontaktstelle im Rhein-Kreis Neuss, Grevenbroich

Selbsthilfekontaktstelle Rosenheim – SeKoRo, Diakonisches Werk Rosenheim

### WAS MACHT EIGENTLICH ...

#### SELBSTHILFEGRUPPE HISTAMININTOLERANZ

# Pilotprojekt Schnelltest zur Vermeidung histaminbedingter Nahrungsmittelunverträglichkeit

Durch die erfolgreiche Vernetzung im Internet konnten die Histaminintoleranz-Betroffenen der Selbsthilfegruppen Schorndorf und Stuttgart im September 2011 und Juni 2013 an einem Pilotprojekt "hista-protect" – Halbquantitativer Schnelltest zur Vermeidung histaminbedingter Nahrungsmittelunverträglichkeit zur Entwicklung eines Schnelltests auf Histamin in Nahrungsmitteln teilnehmen. Dieses Projekt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.

Der Gehalt von Histamin in gleichen Lebensmitteln kann sehr stark schwanken. Deshalb soll für Betroffene einer Histaminintoleranz ein Testinstrument entwickelt werden – in Form und Größe eines Kugelschreibers –, mit dem sie Lebensmittel auf ihren Histamingehalt prüfen können. Abhängig vom sofort vorliegenden Testergebnis und ihrer individuellen Toleranzschwelle könnten sie dann Lebensmittel mit zu hoher gemessener Histaminkonzentration vermeiden, solche mit niedrigem Gehalt dagegen zu sich nehmen.

Die Teststreifenentwicklung ist insgesamt sehr gut vorangeschritten und funktioniert als Nachweis auch empfindlich genug. Die forschenden Wissenschaftler sind auf der Suche nach



weiterer Förderung, um die Teststreifenentwicklung fortführen zu können. Viele Betroffene der SHG HIT Schorndorf und Stuttgart und die forschenden Ärzte hoffen sehr, dass sich weitere Unterstützung findet und die weiteren Tests zur erfolgreichen Anwendung weitergeführt werden können, um das Pilotprojekt zum Abschluss zu bringen.

Histaminintoleranz ist ein sehr seltenes Krankheitsbild und kaum erforscht. Betroffene haben oft eine lange Odyssee von kostspieligen, auch unnötigen Untersuchungen hinter sich, bevor die Diagnose feststeht. Und auch danach bleiben viele Fragen offen: Was sind die Ursachen der schon länger auftretenden Beschwerden? Welcher Arzt kann konsultiert werden, kann er die Diagnose stellen?

Wie sieht die weitere Therapie aus? Wie kann der Alltag bei der Arbeit, unterwegs oder im Urlaub, gemeistert werden? Was muss beim Zahnarzt oder vor einer OP beachtet werden? Die Histaminintoleranz wird mit einer histaminarmen Ernährung therapiert. Mit der Ernährung verhält es sich wie mit einem Orchester: Wenn nur ein einziger von vielen Musikern falsch spielt, wird der Gesamteindruck, der Klang des aufgeführten Stücks, die Harmonie gestört.

Wünschenswert wäre eine umfangreiche Wissensvermittlung über die Erkrankung an den medizinischen Fakultäten, damit die Erkrankung schneller diagnostiziert und Therapiemöglichkeiten auf die Beine gestellt werden. Weiterhin besteht Fortbildungsbedarf bei vielen Klinikärzten, niedergelassenen Fach- und Hausärzten, vor allem hinsichtlich der Therapie der Erkrankung.

Die Idee, die Zusammenarbeit von ärztlichen Qualitätszirkeln und Selbsthilfegruppen stärker zu vernetzen und anzubieten würde im Bereich der Nahrungsmittelintoleranzen eine große Unterstützung für die Betroffenen und auch für die Krankenkasse Kostenersparnis bedeuten.

Im Internetauftritt www.shg-hit.de wird versucht, alle verfügbaren Puzzleteilchen der medizinischen Forschung über diese Krankheit zu einem Gesamtbild zusammenzufügen und Nahrungsmittelintoleranzen gut verständlich darzustellen. Menschen, die bei sich eine Histaminintoleranz vermuten.

haben die Möglichkeit, sich zu informieren und untereinander auszutauschen und durch den Austausch einander beizustehen. Im gegenseitigen Gespräch kommen die Betroffenen dem "Phantom" der Erkrankung näher. Sie erfahren, wie die Krankheit im Alltag zu meistern ist und die lange Odyssee beendet werden kann.

Beim gemeinsamen Austausch und Kontakt mit anderen Betroffenen in den Selbsthilfegruppen lernen sie die Krankheit mit den vielen Gesichtern kennen. Dies erfordert eine durchaus einschneidende und konsequente Umstellung des Lebensstils. Die Betroffenen werden mit den notwendigen Tipps zur "ersten Hilfe" und den weiteren Therapiemöglichkeiten versorgt.

Der beste Rat: Werden Sie wieder fit und essen Sie "Grün" – siehe Ampeltabellen unter www.shg-hit.de/ Links-und-Literatur.

Kontakt
Angelika Trump
Initiatorin und Leiterin der
Selbsthilfegruppen Histaminintoleranz
(SHG HIT)
Konnenbergstraße 29
73614 Schorndorf
Tel: 071 81 / 687 00
E-Mail: info@shg-hit.de
Internet: www.shg-hit.de

TIPPS | SERVICE

### NAKOS-Adressdatenbanken

Unsere Adressdatenbanken enthalten mehr als 1.000 Einträge von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN), Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene (ROTE ADRESSEN) sowie von Kontaktsuchen bei seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN). Sie finden die Datenbanken unter www.nakos.de/adressen.

Unter www.nakos.de/adressen/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/adressen/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.

### **BLAUE ADRESSEN**

### Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

#### Neue Themen seit Dezember 2014

- Angiodysplasie
- Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ I
- Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ II
- Fistel, arteriovenöse, am Gehirn
- Gefäßfehlbildung
- Hämangiom des Gehirns, familiäre Form
- Hirnangiom
- Hirnschädigung, nicht näher bezeichnet
- Hyperadrenokortizismus
- Hyperkortisolismus
- Hypophysenadenom, kortikotropes

- Knötchenflechte
- Krampfanfälle, dissoziative
- Krampfanfälle, psychogene
- Malformation, arteriovenöse
- Mikroadenom, hypophysäres kortikotropes
- Myotonia congenita
- nichtepileptische Anfälle
- Rückenmarkinfarkt
- Spinalis-Anterior-Syndrom
- vorgeburtliche Infektion
- Zytomegalievirus

Eine aktuelle Themenliste "Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene" mit Stichworten zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (BLAUE ADRESSEN) und auf der Ebene der Bundesländer Bayern (Selbsthilfebörse von SeKo Bayern) und Nordhein-Westfalen (Selbsthilfebörse von KOSKON NRW) sowie zu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene, die zu seltenen Erkrankungen arbeiten (GRÜNE ADRESSEN), steht als PDF-Dokument im Internet bereit unter: www.nakos.de/adressen/blau ("Gemeinsame Themenliste").

### Betroffenensuche des Monats

In der Betroffenensuche des Monats stellen Betroffene ihre Suche in der Datenbank BLAUE ADRESSEN, sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor. www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-monats

### Literatur

#### Dokumente

• lak – Landesarbeitskreis Selbsthilfe-Kontaktstellen NRW. KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 〈Mönchengladbach〉; Becker, Gabriele [u.a.] [Bearb.]: Curriculum. Schulungsmaterial für Selbsthilfe-Kontaktstellen zur Unterrichtung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren zum Thema Selbsthilfe. 9 Unterrichtsmodule. Günnewig Produktions GmbH, 2014, 41 S.

#### Dokumentationen / Tagungsberichte

- Hundertmark-Mayser, Jutta / Helms, Ursula: Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland im Jahr 2013. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) «Berlin». NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick Bd. 4. Berlin 2014, 4. Ausg., 63 S., zahlr. Tab.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. bagfa 〈Berlin〉: 15 Jahre bagfa Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. 1999 bis 2014. Wir feiern! Berlin 2014.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. <Berlin>; Schlicht, Julia [Red.] / Schon, Jessica [Red.]: Pflegeergänzende Unterstützungs- und Infrastrukturangebote im ländlichen Raum. Perspektiven, Herausforderungen und Grenzen des bürgerschaftlichen Engagements. Dokumentation, Berlin, 8. Mai 2014. Bürgerschaftliches Engagement im Umfeld von Pflege. 2014, 64 S.
- Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hannover); Pantazis, Tanja / Kittlitz, Dörte von / Colakgil, Tülin: Dokumentation des landesweiten Projektes Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen 2012-2014. In: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Niedersachsen [Informationsmappe]. Hannover 2014, 96 S.

Service | Tipps | Service

\_\_\_\_

ыне- [[5]

THE STREET STREET

#### Ratgeber

- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. <Düsseldorf>; Kruse, Katja: Behinderung und Migration. Hilfen für behinderte Menschen und ihre Angehörigen. Erstellt im Rahmen des Projekts "Miteinander leben" des bvkm [in Türkisch, Arabisch, Russisch, Englisch und Französisch], Stand der Informationen: August 2014. Düsseldorf 2014, 53 S. Bezug: Bestellformular unter www.bvkm.de oder per Email: info@bvkm.de
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. <Düsseldorf>; Kruse, Katja: Mein Kind ist behindert diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern [in Deutsch, Türkisch, Vietnamesisch, Arabisch]. Düsseldorf 2014, 42 S. Bezug: Bestellformular unter www.bvkm.de oder per Email: info@bvkm.de
- Der Paritätische NRW < Wuppertal>: Leitfaden Interkulturelle Öffnung. Eine Arbeitshilfe zu interkulturellen Öffnungsprozessen in Mitgliedsorganisationen. 2014
- Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (Gießen); Matzat, Jürgen [Red.] / Haag, Sabine [Red.]: Selbsthilfegruppen-Wegweiser Gießen 2014. Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen. Focus Verlag. Gießen 2014, 137 S.
- KOSKON Koordination für Selbsthilfe in NRW ‹Mönchenglad-bach›; Belke, Petra [u.a.] [Red.]: Landesweite Selbsthilfevereinigungen. Fach- und Beratungsstellen in NRW 2015 (Stand: November 2014). Mönchengladbach 2015, 56 S.
- KOSKON Koordination für Selbsthilfe in NRW <Mönchengladbach>; Belke, Petra [u.a.] [Red.]: Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2015 (Stand: November 2014). Mönchengladbach 2015, 20 S.
- Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg / Referat Bürgerschaftliches Engagement < Stuttgart >: Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden für die Praxis. Stuttgart 2014, 68 S.
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) «Berlin»; Helms, Ursula / Hundertmark-Mayser, Jutta: Arbeitsweise und Verfahren der Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V. Erfahrungen einbringen, Interessen vertreten. Patient und Selbsthilfe Bd. 2. Berlin 2014, 67 S.

#### Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

• Bahrs, Ottomar: Selbsthilfe und salutogenetische Orientierung. Förderung der Selbsthilfe als Teil der Gesundheitsförderung. In: Der Mensch. Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin. H. 48, 2014. Verlag Gesunde Entwicklung, 2014, S. 19-24

- Fuchs, Daniela: Ärztliche Qualitätszirkel in Kooperation mit Selbsthilfegruppen – ein Leitfaden. Unterstützung der KVBW für Ärzteschaft und Selbsthilfe zum Ausbau von Kooperationen. In: Der Mensch. Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin. H. 48, 2014. Verlag Gesunde Entwicklung, 2014, S. 42-44
- **Goede, Wolfgang C.:** Den Selbsthilfe-Wurzeln wachsen Flügel [Gedanken zur 36. Jahrestagung der DAG SHG vom 26.-28. Mai 2014 in München]. In: Deutsche Angst-Zeitschrift. Nr. 67, III/2014. DASH. München 2014, S. 18-19
- Helms, Ursula: Leitlinien und Erklärungen zur Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. In: Danner, Martin [Hrsg.] / Meierjürgen, Rüdiger [Hrsg.]. Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Themen und Kontroversen. Nomos. Baden-Baden 2015, 1. Aufl., S. 149-158
- Helms, Ursula / Klemperer, David: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Interessenkonflikte durch Pharma-Sponsoring. In: internistische praxis. Zeitschrift für die gesamte Innere Medizin, Jg 55, H. 1, 2015. Marseille Verlag GmbH. München 2015, S. 173-179
- Hollmann, Ingrid: EX-IN EXperience INvolvement. Aus Psychiatrie-Erfahrenen werden Erfahrungsexperten. In: Der Mensch. Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin. H. 48, 2014. Verlag Gesunde Entwicklung, 2014, S. 36-41
- Lehmann, Nadja: Einladen, ermutigen, inspirieren... Wie kann man die Arbeit einer Selbsthilfekontaktstelle salutogenetisch ausrichten? In: Der Mensch. Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin. H. 48, 2014. Verlag Gesunde Entwicklung, 2014, S. 27-30
- **Petzold, Theodor:** Selbsthilfe, Selbstregulation & Kommunikation. Vom Jammern in der Opferrolle hin zu mehr Autonomie. In: Der Mensch. Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin. H. 48, 2014. Verlag Gesunde Entwicklung, 2014, S. 11-17
- Schnee, Annemarie: Selbsthilfe 2.0!? Ein Einblick in das Thema "Junge Selbsthilfe". In: Der Mensch. Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin. H. 48, 2014. Verlag Gesunde Entwicklung, 2014, S. 31-35

TIPPS | SERVICE

### Dokumente & Publikationen

#### Gesundheitsselbsthilfe im Wandel

Der demografische Wandel, gesellschaftliche Umbrüche, rasante Entwicklungen der Informations- und Kommunikationstechnologien, der medizinische Fortschritt sowie neue Aufgaben der kollektiven Interessenvertretung stellen große Herausforderungen für die Selbsthilfe dar. In diesem von Martin Danner (BAG SELBSTHILFE) und Rüdiger Meierjürgen (BARMER GEK) herausgegebenen Band werden unterschiedliche Ansatzpunkte für eine zukunftsweisende Weiterentwicklung der Selbsthilfe diskutiert.

Dabei geht es unter anderem auch um Leitlinien und Erklärungen zur Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe (Ursula Helms, NAKOS) und um Strategien der Selbsthilfe zur Wahrung der Unabhängigkeit von Unternehmen (Karl Cattelaens, Deutsche Rheuma-Liga). Anhand verschiedener Praxisbeispiele veranschaulicht das Buch zudem, wie facettenreich sich heute die Arbeit der Selbsthilfe gestaltet.

Danner, Martin [Hrsg.] / Meierjürgen, Rüdiger [Hrsg.]: Gesundheitsselbsthilfe im Wandel. Themen und Kontroversen. Nomos. Baden-Baden 2015, 1. Aufl., 233 S., 978-3-8487-6

#### Kultursensible Selbsthilfe

Seit 2008 führte KISS Hamburg das Projekt "Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung für Migrantinnen und Migranten in Hamburg" mit dem Ziel der Interkulturellen Öffnung der Selbsthilfe durch. In der Broschüre zum Abschluss des Projektes wird anhand zahlreicher Beispiele aus der Praxis aufgezeigt, welche Erfahrungen bei der Umsetzung der einzelnen Projektschritte gemacht und wie nachhaltige strukturelle



Veränderungen initiiert wurden. Die Dokumentation spiegelt die Arbeit wider, die im Rahmen des sechsjährigen Projektes geleistet wurde, und gibt praktische Hinweise für die Umsetzung Interkultureller Öffnung im Bereich der Selbsthilfe.

Weitere Informationen und Broschüre zum Download: http://kiss-hh.de/index.php?id=864

Der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband Hamburg e.V. / KISS Hamburg: Szmidt, Marta: Kultursensible Selbsthilfe. Wege zur Interkulturellen Öffnung der Selbsthilfe am Beispiel des Hamburger Praxisprojektes [Projektbericht 1.+2. Phase]. Hamburg 2014, 65 S.

#### Praxishandbuch "Rechtlicher Diskriminierungsschutz"

Welche Gesetze schützen Betroffene vor Diskriminierung? Wie können Ansprüche durchgesetzt werden? Welche Institutionen, Organisationen und Verbände unterstützen Benachteiligte bei der Durchsetzung ihrer Rechte? Das neue Handbuch "Rechtlicher Diskriminierungsschutz" der Antidiskriminierungsstelle des Bundes gibt auf diese und weitere Fragen Auskunft. Dabei geht es um alle relevanten Lebensbereiche, also etwa das Arbeitsleben, Verträge, Ehrverletzungen, Diskriminierungen durch staatliche Behörden oder auch Diskriminierungen in Presse, Rundfunk, Internet und Werbung. Damit reicht das Buch weit über das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) hinaus.

Schritt für Schritt wird erörtert, wie im Falle einer Diskriminierung vorgegangen werden kann, welche Ansprüche bestehen und wo sich Unterstützung holen lässt. Das

Buch enthält auch eine umfangreiche Sammlung von Mustertexten für Beschwerdeund Klageverfahren. So wird es Menschen mit Diskriminierungserfahrungen erleichtert, rechtliche Schritte einzuleiten. Damit sollen sie auch ermutigt werden, neue Präzedenzfälle zu schaffen.

Das Handbuch können Sie hier herunterladen oder bestellen: www.antidiskriminierungsstelle.de/DE/Publikationen/publikationen\_node.html

Antidiskriminierungssstelle des Bundes (Berlin): Handbuch "Rechtlicher Diskriminierungsschutz". Nomos, 2014, 1. Aufl., 978-3-8487-1811-5

#### Mit Gesundheitsselbsthilfe mehr für Prävention erreichen

Nirgendwo sonst sind Bürgerinnen und Bürger für Fragen der Gesundheit so intensiv und so nachhaltig ehrenamtlich engagiert wie in der Gesundheitsselbsthilfe. Sie gründen Selbsthilfeorganisationen mit dem Ziel, dass Menschen, die nicht krank sind, aber vielleicht doch einmal erkranken können, von den Erfahrungen derjenigen profitieren, die von chronischer Erkrankung oder Behinderung betroffen sind. Ebenso ist das Ziel, dass die Betroffenen selbst von Aktivitäten der Selbsthilfe profitieren.

Prävention und Gesundheitsförderung gehören entsprechend zu den wichtigsten Zielen, die hinter der Gründung einer Selbsthilfeorganisation stehen. Diese Handreichung vermittelt einen praxisorientierten Überblick über die Zusammenhänge von Prävention und Selbsthilfe. Sie will Institutionen oder Personen, die das Präventionsprofil der Selbsthilfeorganisationen kennenlernen möchten, Informationen vermitteln und Leistungen der Selbsthilfeorganisationen im Bereich Prävention darstellen und erläutern.

Die Handreichung können Sie hier herunterladen: www.bag-selbsthilfe.de/tl\_files/bag\_selbsthilfe-praevention-durch-selbsthilfe.pdf

BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihre Angehörigen e.V. «Düsseldorf»; Schmidt-Wiborg, Petra / Renner, Andreas [Mitarb.]: Mit Gesundheitsselbsthilfe mehr für Prävention erreichen. Handreichung der BAG SELBSTHILFE. 2013, 35 S.

#### Von Prüfungsangst zu Prüfungsmut, von Lampenfieber zu Auftrittslust

Prüfungsangst und Lampenfieber plagen viele Menschen. In Schule und Studium hängt vom Prüfungsergebnis die weitere Laufbahn ab – man hat also guten Grund zur Nervosität. Dieses Buch stellt effiziente Möglichkeiten des Selbstcoachings für ein Höchstmaß an Souveränität in Prüfungs- und Auftrittssituationen vor. Es setzt bei den psychischen Ursachen von Nervosität und Blackout



an und zeigt Methoden auf, wie man an den Symptomen arbeiten kann: etwa mit Hilfe von Entspannungstechniken, Stimm- und Sprechtraining oder Rhetorikübungen. Erläutert wird zudem, wie man sich am besten vorbereiten kann, welche Rolle die Ernährung spielt und wie Schlaflosigkeit vermieden wird. Mit diesem breiten Spektrum an einfach umsetzbaren Methoden und psychologischem Wissen spricht das Buch viele Menschen an: vom Schüler bis zum Lehrer, vom Studenten zum Professor, vom Teamleiter zum Geschäftsführer, vom Schauspieler zum Opernsänger. Egal wie brenzlig die Auftrittssituation ist – man kann es schaffen, einen kühlen Kopf zu bewahren und souverän aufzutreten.

Jacob, Cersten: Von Prüfungsangst zu Prüfungsmut, von Lampenfieber zu Auftrittslust. Schattauer GmbH. Stuttgart 2015, 262 S., 4 Abb., 10 Tab., kart. Mit Online-Zusatzmaterial, 978-3-7945-3094-6

Service | Tipps | Service

#### **Familien im Fokus**

Familien, deren Alltag durch die chronische Krankheit oder Behinderung eines Kindes bestimmt wird, stehen vor zahlreichen Herausforderungen. Sie sind nicht nur psychisch und körperlich, sondern auch im sozialen Bereich deutlich stärkeren Belastungen ausgesetzt als "gesunde" Familien. Darunter leiden nicht zuletzt die Lebensqualität und die Gesundheit der betroffe-



nen Eltern und Geschwister. Eine Studie der Universität Hamburg-Eppendorf im Auftrag des Kindernetzwerkes zeigt, mit welchen Problemen und bürokratischen Hürden diese Familien zu kämpfen haben. Bundesweit wurden dafür fast 1.600 Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern befragt.

Die Studie steht online als kostenloser Download zur Verfügung unter: www.kindernetzwerk.de/download/2014 AOK KNW.pdf

AOK Bundesverband / Abteilung Prävention (Berlin); Kofahl, Christopher / Lüdecke, Daniel / Müller, Otmar [Red.]: Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. 2014, 34 S.

#### "Erfahrungswissen als Kernkompetenz der Selbsthilfe" in Deutschland

Für viele Fragestellungen in der Medizin liegen evidenzbasierte Daten vor, die aus wissenschaftlicher Sicht eine hohe Aussagekraft haben. Für zahlreiche Fragestellungen fehlen aber auch heutzutage immer noch valide Studien und qualifizierte Daten. Dies betrifft insbesondere solche Fragestellungen, die mit der alltäglichen Versorgung, der Krankheitsbewältigung oder dem Umgang mit seltenen Erkrankungen aufgeworfen werden. Hier könnte durchaus das Erfahrungswissen von Patientinnen und Patienten die häufig vorhandene Lücke schließen. Das ist aber vielen betroffenen Organisationen und Vereinigungen aus der Selbsthilfe gar nicht bewusst. Die neue Handreichung des Kindernetzwerkes zeigt in fünf Punkten auf, wie dieser Erfahrungsschatz gehoben werden kann.

Die 15-seitige Handreichung steht zum Download bereit unter: www.kindernetzwerk.de/download/Erfahrungswissen2014\_V02.pdf

#### Handreichung für Vereinsvorstände

Perspektiven entwickeln – Veränderungen gestalten



Vereine sind vielfältig und bunt. Sie bündeln zivilgesellschaftliche Kräfte und erfüllen wichtige Funktionen in sozialen, politischen und kulturellen Bereichen. Im Vergleich zu anderen Organisationsformen sind Verziesellschaftliche Altzeite Albeiten Albeiten Albeiten der Gesellschaft auch affen die Struktung der Gesellschaftliche Kräfte

eine langlebige Akteure. Als stabiles Rückrat der Gesellschaft schaffen sie Strukturen und Orte zur Verwirklichung gemeinsamer Interessen. Damit sind sie Ausdruck gelebter Demokratie.

Aktuelle und zukünftige Schwierigkeiten für die Vereins- und Vorstandsarbeit werden in der vorliegenden Handreichung skizziert. Wie können Vorstände den verschiedenen Ansprüchen gerecht werden, neue Potenziale entdecken und die Zielvorstellungen und Arbeitsweisen des Vereins anpassen? Die Handreichung will den Vorstandsmitgliedern Mut machen, neue Wege der Vereinskultur zu gehen und überkommene Strukturen zu verändern. Dies gelingt, wenn die anstehenden Herausforderungen als Chance zur Veränderung erkannt werden.

Diese Handreichung mit insgesamt neun Autor/innen, ist eine gelungene Unternehmensberatung für Vereine. Das Buch richtet sich vor allem an praktizierende Vorstandsmitglieder – und solche, die es werden wollen – und geht der Frage nach, wie heute ein moderner, attraktiver Verein aufgestellt werden könnte. Die Beiträge behandeln eine Vielzahl von Herausforderungen, die ein (nicht nur) ehrenamtlicher Vorstand im Alltag zu bewältigen hat: Wie sieht eine der heutigen Zeit entsprechende Organisationsstruktur aus? Welche Anforderungen werden an Leadership / Führung gestellt? Welche Transparenzerwartungen gilt es gegenüber den Mitgliedern zu erfüllen? Wie lassen sich junge Menschen oder Migranten/innen zu verantwortungsvoller Mitarbeit gewinnen? Wie kann die digitale Welt für Vereinsverwaltung, Mitgliederbetreuung und Leitbild sinnvoll nutzbar gemacht werden?

Die Autor/innen greifen die aktuellen wissenschaftlichen Lehren der Betriebs- und Managementlehre auf und übertragen diese behutsam auf das Führen und Steuern von Vereinen, ohne dabei dem Zeitgeist oder einem ökonomisierten Denken zu erliegen. Ergänzt wird dies mit methodischen Hilfestellungen und zahlreichen Beispielen aus dem breiten Erfahrungswissen der Autor/innen. Nur das Buch ist leider etwas sperrig: Format DIN-A4. Mit seinen 182 Seiten trotzdem keine schwere Lektüre und eigentlich ein MUSS für leitende Personen eines Vereins und solche, die es werden wollen.

Daniela Weber

Stiftung Mitarbeit (Bonn): Perspektiven entwickeln – Veränderungen gestalten. Eine Handreichung für Vereinsvorstände. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen. Nr. 48. Verlag Stiftung MITARBEIT. Bonn 2015, 1. Aufl., 182 S., 978-3-941143-20-3 SERVICE | INTERNET

#### Praxisdatenbank Gesundheitliche Chancengleichheit

Praxis sichtbar machen – Zeigen Sie sich und Ihr Engagement

Gesundheitsförderung für Menschen in schwieriger sozialer Lage sichtbar machen – das ist das erklärte Ziel der *Praxisdatenbank Gesundheitliche Chancengleichheit*. Die Datenbank wurde 2003 von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) initiiert und bietet die größte bundesweite Übersicht von Aktivitäten der Gesundheitsförderung und Prävention, die sich insbesondere an Menschen in schwieriger sozialer Lage richten.



Nach einer umfangreichen Überarbeitung steht die Praxisdatenbank mit neuen Funktionen und verbesserter Nutzerfreundlichkeit allen Interessierten *kostenlos* unter www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/praxisdatenbank zur Verfügung. Praxisangebote sind eingeladen, die Online-Datenbank für ihre Arbeit zu nutzen:

- Recherchieren Sie nach ähnlichen Angeboten aus Ihrer Region oder Ihrem Themenfeld. Knüpfen Sie Kontakte zu anderen Akteurinnen und Akteuren und lassen Sie sich inspirieren von deren Ideen und Aktivitäten.
- Bereichern Sie die Praxisdatenbank mit Ihrem Eintrag. Unter der Rubrik "Mein Angebot" können Sie sich und Ihre Arbeit darstellen und Ihren Eintrag als Visitenkarte und Aushängeschild nutzen. Die kommunikative Infrastruktur des Kooperationsverbundes (Newsletter, Internetseite) hilft Ihnen dabei, die Sichtbarkeit Ihres Angebots zu erhöhen.
- Reflektieren Sie Ihre eigene Arbeit anhand der Kriterien Guter Praxis (Good Practice) und teilen Sie anderen Ihre Erfahrungen (zum Beispiel in der Qualitätsentwicklung) mit.

Durch einen Eintrag in die Praxisdatenbank machen derzeit eine Vielzahl an Angeboten und Projekten ihre Arbeit einer breiten Öffentlichkeit aus Praxis, Wissenschaft und Entscheidungsträgern sichtbar. Auch der Bereich der Selbsthilfe ist mit knapp 300 gelisteten Angeboten vertreten.

Übrigens: Im Zuge einer inhaltlichen Erweiterung werden auch Angebote für die Gruppe der älteren Menschen stärker in die Praxisdatenbank integriert.

Die Praxisdatenbank Gesundheitliche Chancengleichheit und weitere Informationen finden Sie im Internet unter www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/praxisdatenbank

Für Fragen rund um die Praxisdatenbank können Sie sich auch direkt an das Team der Praxisdatenbank wenden:

Team Praxisdatenbank c/o Gesundheit Berlin-Brandenburg Friedrichstraße 231 10969 Berlin Tel: 030 / 44 31 90 86 E-Mail: praxisdatenbank@gesundheitbb.de

### Veranstaltungen

Hinweise auf Veranstaltungen, Tagungen und Aktionstage, die für die gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland von Bedeutung sind, finden Sie in unserem Internetangebot unter:

http://www.nakos.de/aktuelles/termine

Einen Überblick über die Workshops, Seminare, Fortbildungen und Fachtagungen, die die NAKOS zum Teil in Kooperation mit anderen Partnern anbietet, finden Sie in unserem speziellen Veranstaltungskalender unter:

http://www.nakos.de/aktuelles/nakos-veranstaltungen



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: www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten

Di, Mi, Fr 10-14 Do 14-17 Uhr

Wussten Sie schon?

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

Redaktion: Wolfgang Thiel, Ruth Pons,

Gabriele Krawielitzki

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

Wer will, findet Wege, wer nicht will, findet Gründe. (Willy Meurer, dt. / kanad. Publizist)



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.