

Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen und Problemen

Wege aus der Isolation

Nicht mehr allein - Kontakt zu Gleichbetroffenen

Um Verständnis zu finden und aus der Isolation herauszukommen, haben sich viele Kranke und Behinderte und Menschen in seelischen und sozialen Schwierigkeiten mit Gleichbetroffenen zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen.

Selbsthilfegruppen sind für sie eine Chance, einander Beistand zu leisten und Probleme zu bewältigen. Sie sprechen über die Erfahrungen mit der medizinischen und fachlichen Versorgung und über die alltäglichen persönlichen und sozialen Begleiterscheinungen der Erkrankung oder des Problems. Die Gruppe ermöglicht Anteilnahme, Verständnis, Unterstützung und Solidarität. Die Betroffenen versuchen, ihre Lebenssituation zu verbessern.

Was aber, wenn diese Chance nicht gegeben ist, weil die Erkrankung oder das Problem so selten ist, daß sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden? Welche Möglichkeiten gibt es, aus der Isolation hervorzutreten?

Wir schlagen Ihnen zwei Wege vor: einmal den, sich in der Nähe einer Selbsthilfegruppe gemischter Thematik anzuschließen oder eine solche zu gründen, und zum anderen den Weg, eine Verknüpfung mit Gleichbetroffenen auf überregionaler Ebene durch die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) zu versuchen.

Ob einer dieser Wege für Sie infrage kommt, hängt vor allem davon ab, welche Ziele Sie verfolgen. Ein überregionaler Zusammenschluss von Gleichbetroffenen mag z.B. für die Interessenvertretung nach außen erfolgversprechender sein als eine lokale Gruppe mit gemischter Thematik.

Haben Sie Mut! Jede Selbsthilfegruppe hat einmal mit der Initiative einzelner Personen begonnen.

Der erste Weg: Selbsthilfegruppen mit gemischter Thematik

„Ich will wissen, wie es anderen geht und was andere tun, die das Gleiche haben wie ich oder die als Angehörige in der gleichen Situation sind wie ich“. Das ist der Wunsch, der oft in eine Selbsthilfegruppe führt. Gleichbetroffene zu finden, ist ein

wichtiges Motiv, an Selbsthilfegruppen teilzunehmen oder eine zu gründen.

Das ist sehr verständlich, weil es Vertrauen schafft und Hoffnung auf ganz konkrete Unterstützung, Rat und Beistand gibt.

Es gibt aber auch Selbsthilfegruppen, die nicht „homogen“ sind, in denen sich Menschen mit verschiedenen Problemen zusammengefunden haben. Hier stehen nicht spezielle medizinische Diagnosen im Vordergrund, sondern die alltäglichen persönlichen und sozialen Lebensprobleme. Das wesentliche Ziel ist, verständnisvolle Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zu finden. Die Gruppenmitglieder eint die Erfahrung des Leidens und der Isolation. Trotz aller Unterschiede wollen sie einander unterstützen und an ihren Problemen arbeiten.

Dieser Ansatz ist durchaus erfolgreich, denn es gibt viel Verbindendes, z.B. ähneln sich oft die Begleiterscheinungen von Erkrankungen, Behinderungen und seelischen Krisen im familiären und beruflichen Alltag. Auch zeigen die Erfahrungen, dass das unmittelbare Ausgangsproblem einer Gruppe mit der Zeit etwas in den Hintergrund rückt und auch andere Lebens- und Erfahrungsbereiche angesprochen werden.

Der zweite Weg: Überregionale Verknüpfung durch die NAKOS

Sie möchten nicht an einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik teilnehmen. Ihre Versuche, in der Nähe Gleichbetroffene zu finden, sind erfolglos geblieben. Wenn Sie nun bundesweit nach Gleichbetroffenen suchen wollen, hilft Ihnen die NAKOS, Kontakte herzustellen. Dieser Verknüpfung von Gleichbetroffenen dient die NAKOS-Broschüre und Datenbank „BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“.

Die Broschüre / Datenbank gibt Auskunft über

- die Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen im ganzen Bundesgebiet,
- die Kontaktsuche von Menschen, die an durchaus häufigeren Erkrankungen und Problemen leiden (z. B. Arthrose, Trigeminus-Neuralgie), wo es jedoch noch keine oder nur wenige Selbsthilfegruppen gibt,
- und über die Gründung von Selbsthilfegruppen in diesen beiden Bereichen.

Das Verknüpfungsverfahren ist kooperativ

Kontakte zu Gleichbetroffenen oder Selbsthilfegruppen entstehen nur selten von allein, deshalb sind Anregung und Unterstützung durch Außenstehende hilfreich.

Um die Chancen bei der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen oder auch zur Gründung von Selbsthilfegruppen zu erhöhen und für Betroffene eine größere fachliche und öffentliche Aufmerksamkeit zu erreichen, engagiert sich die NAKOS für den Aufbau eines Netzes von Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartnern. Neben den lokalen / regionalen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland beteiligen sich immer mehr bundesweit arbeitende Selbsthilfevereinigungen, humangenetische Beratungsstellen, Reha-Kliniken und andere Einrichtungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung an diesem Verfahren.

Sie können entweder anhand der BLAUEN ADRESSEN Kontakte herstellen oder Betroffene an die NAKOS verweisen.

Was Sie tun und wissen sollten, wenn Sie Ihre Suchmeldung in das Verzeichnis aufnehmen lassen wollen

Grundsätzliches Merkmal des Verknüpfungsverfahrens ist, nicht alle Adressen, die zu einer Erkrankung / zu einem Problem bekannt sind, in dem Verzeichnis aufzulisten, sondern nach Möglichkeit eine Person dort zu benennen, die sich als bundesweite/r Ansprechpartner/in zur Verfügung stellt. So können Kontakte und Erfahrungen gebündelt werden und die Chance zur Gründung einer Selbsthilfegruppe erhöht sich deutlich.

Die Suchmeldung sollte unter Ihrer Adresse erfolgen. Damit signalisieren Sie, direkte/r Ansprechpartner/in für andere Betroffene zu sein. Sie erklären sich bereit, dass Ihre Adresse von uns direkt bzw. über unsere Kooperationspartner/innen an Betroffene weitergegeben werden darf.

Mit besonderer Vereinbarung ist es auch möglich, die NAKOS als Kontaktadresse anzugeben.

Eine weitere Möglichkeit der Veröffentlichung Ihres Kontaktwunsches bieten wir in unserer vierteljährlich erscheinenden Zeitschrift NAKOS-INFO unter der Rubrik „Betroffenen-Suche“. Diese Zeitschrift dient der regelmäßigen Information von Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialbereichs, die Selbsthilfegruppen unterstützen.

Haben Sie sich entschlossen, über die NAKOS bundesweit nach Gleichbetroffenen zu suchen, überlegen Sie zugleich, ob und wo Sie vor Ort zusätzliche Unterstützung finden können. Sprechen Sie also Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von örtlichen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung, von Beratungsstellen, der Gesundheitsämter, der sozialen Dienste der Krankenkassen, in Reha-Kliniken sowie Ärztinnen und Ärzte darauf an. Vielleicht gelingt es Ihnen, eine/n von diesen für eine „Patenschaft“ zu gewinnen. Wichtig dabei ist, dass Sie mit einer Ansprechperson verbindlich die Art und den Umfang der möglichen Unterstützung über einen bestimmten Zeitraum vereinbaren.

Besonders günstig ist es, wenn in der Nähe eine spezielle Selbsthilfekontaktstelle besteht. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dort geben die Erfahrungen von Selbsthilfegruppen weiter und stellen Kontakte her. Sie bieten praktische Hilfestellung bei der Gründung, sind Ansprechpersonen für Fragen der Organisation und ermöglichen den kontinuierlichen Erfahrungsaustausch von Selbsthilfegruppen (Gesamttreffen).

Selbsthilfekontaktstellen gibt es bereits in vielen Orten. Die Adressen stehen im Telefonbuch, in entsprechenden Rubriken lokaler Zeitungen oder sind bei der NAKOS zu erfahren.

Herausgeber

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Wilmsdorfer Straße 39 • 10627 Berlin
Tel: 030 / 31 01 89 60, Fax: 030 / 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de, Internet: www.nakos.de

© NAKOS, Berlin 2008

Eine Einrichtung der



ADRESSVERZEICHNISSE (jährlich)

ROTE ADRESSEN

Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen

GRÜNE ADRESSEN

Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen

BLAUE ADRESSEN

Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen / Themenliste

Faltblätter

- ▶ NAKOS-Informationsblatt
- ▶ Selbsthilfekontaktstellen – Angebote und Kontakt
- ▶ Selbsthilfegruppen – Reden und Handeln
- ▶ Tipps zur Gründung von Selbsthilfegruppen – Mut zum Tun
- ▶ Tipps für die Arbeit von Selbsthilfegruppen – Aus Erfahrungen lernen
- ▶ Selbsthilfegruppen von Angehörigen – Mittelbar betroffen, selbst handeln
- ▶ Selbsthilfegruppen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen – Reden hilft
- ▶ Selbsthilfegruppen bei seltenen Problemen und Erkrankungen – Wege aus der Isolation
- ▶ Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen – Erfahrungsaustausch. Kontakt für Neue. Zusammenarbeit mit Fachleuten. Selbstorganisation und Planung von Initiativen
- ▶ Mein Leben ändert sich. Aufbruch, Umbruch, Krisen. Selbsthilfegruppen
- ▶ Allein leben. Nicht allein sein. Selbsthilfegruppen
- ▶ Zusammen leben. Miteinander und Nebeneinander. Selbsthilfegruppen
- ▶ Gemeinsam aktiv. Lust auf andere. Selbsthilfegruppen
- ▶ Reha vorbei – Was nun?

Broschüren und Arbeitsmaterialien

- ▶ **Starthilfe** zum Aufbau von Selbsthilfegruppen.
Ein Leitfaden
- ▶ **Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen.**
Ein Leitfaden für Selbsthilfegruppen
- ▶ **"selbsthilfegruppenjahrbuch"**
Fachzeitschrift der DAG SHG (jährlich)

Die Informationsmaterialien sind kostenlos. Anforderungen richten Sie bitte schriftlich an NAKOS unter Beilage von Briefmarken und einem adressierten Rückumschlag (DIN A4, Porto 1,45 Euro). Mit einer darüber hinausgehenden Briefmarkenspende können Sie unsere Arbeit wirkungsvoll unterstützen. Pakete werden unfrei versandt, d.h. der Empfänger / die Empfängerin übernimmt Versand- und Zustellungskosten. Lieferzeit bis zu drei Wochen.

Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) arbeitet unabhängig und problemübergreifend. Niemand muss Mitglied werden, um Informationen und Unterstützung zu erhalten. An sie können sich bestehende Selbsthilfegruppen und alle Menschen wenden, die eine Selbsthilfegruppe suchen oder aufbauen wollen. Sie ist auch Ansprechpartner für berufliche Helfer/innen, Politiker/innen, Verbände, Behörden, Krankenkassen, Rehabilitationseinrichtungen und Medien bei Fragen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und der Entwicklung von Unterstützungs- und Förderkonzepten.

- Die NAKOS bietet Informationen über die Existenz und die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen.
- Sie erstellt und verbreitet Informationsmaterialien (Faltblätter, Broschüren, Plakate, Datenbanken / Adressverzeichnisse).
- Sie vermittelt Kontaktadressen von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN), von lokalen / regionalen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (ROTE ADRESSEN) und von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, die auf Bundesebene nach Gleichbetroffenen suchen (BLAUE ADRESSEN).
- Sie fördert das Zusammenwirken von Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfegruppen.
- Sie bietet ein überregionales Forum für die Kooperation und den Austausch zur Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen.

Wenn Sie an weiteren Informationen interessiert sind, Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen aufnehmen oder selbst eine Gruppe gründen möchten, wenden Sie sich an die

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen (NAKOS)
Wilmsdorfer Straße 39 • 10627 Berlin
Tel: 030 / 31 01 89 60, Fax: 030 / 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de