



**NAKOS**

**INFO**

**109**

# Junge Selbsthilfe unterstützen

Informationen+Berichte+Meinungen

November 2013

## IN EIGENER SACHE

Aufgaben, Themen, Schwerpunkte der Arbeit der NAKOS	4
NAKOS-Internetportal mit afgis-Qualitätslogo ausgezeichnet	8
Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013 der DAG SHG	9
„Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken“ – Bericht zur Jahrestagung der DAG SHG	10

## AUS DER PRAXIS

<b>SCHWERPUNKT: JUNGE SELBSTHILFE UNTERSTÜTZEN</b>	12
Kernfragen und Optionen der Ansprache, Unterstützung und Begleitung von jungen Menschen in der Selbsthilfe	12
Die junge Selbsthilfe stellt sich vor	18
NAKOS-Logo „Junge Selbsthilfe“ – ein verbindendes Symbol	19
Braucht die Selbsthilfe Facebook? Zeit für ein aktualisiertes Resümee	20
Projekt Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen	23
Fortbildungsreihe Selbsthilfe und Apotheken in Bayern	26
Jubiläen von Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein Westfalen	30

## WER IST EIGENTLICH ...

Selbsthilfverband „intakt e.V.“	35
---------------------------------	----

## GESELLSCHAFT &amp; POLITIK

<b>SELBSTHILFEFÖRDERUNG</b>	46
Neuer Leitfaden zur Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen tritt am 1. Januar 2014 in Kraft	46
Selbsthilfeförderung in der Pflege	49

## PATIENTENINTERESSEN

Neues Patientengesetz greift nicht weit genug	50
Kennen Sie schon Ihre neue Kontonummer?	51

## KOMPAKT

	53
--	----

## SERVICE

Literatur, Dokumente & Publikationen, Internet & neue Medien	36
Tagungen / Wettbewerbe	56
Impressum	59

## REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 110: 28.2.2014

## SCHWERPUNKT: AUTONOMIE DER SELBSTHILFE

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

nach längerer Pause halten Sie wieder ein NAKOS INFO in der Hand. Die Erscheinungsweise ist geändert: Jährlich wollen wir zwei Ausgaben herausgeben – eine Frühjahrs- und eine Herbstausgabe. Die bisherige Struktur bleibt bestehen: Jedes INFO hat einen Themenschwerpunkt, die großen Rubriken sind „In eigener Sache“, „Aus der Praxis“ und „Gesellschaft & Politik“. Allerdings wird das Profil stärker in Richtung Hintergrundinformationen, Berichte und Meinungen gehen. Aktuelle Meldungen und fachpolitische Entwicklungen, Projektinformationen, Veranstaltungshinweise, Änderungen von Kontaktadressen im Feld der Selbsthilfe werden wir verstärkt über unsere Internetseite [www.nakos.de](http://www.nakos.de) und den elektronischen NAKOS Newsletter kommunizieren. Eine Auswahl besonderer Internetangebote sowie eine kurze Darstellung unseres Forumangebotes [www.selbsthilfeinteraktiv.de](http://www.selbsthilfeinteraktiv.de) und unserer jungen Seite [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) finden Sie in diesem INFO auf den Seiten 36 und 37.

Das vorliegende NAKOS INFO hat den Schwerpunkt „Junge Selbsthilfe unterstützen“. Präsentiert werden dort Diskussions- und Handlungsempfehlungen für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zur Ansprache, Unterstützung und Begleitung von jungen Menschen in der Selbsthilfe. Die Empfehlungen sind Resultat des Praxisprojekts „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktivieren“, das die NAKOS in den Jahren 2011 bis 2012 in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfekontaktstellen in Berlin-Mitte, Chemnitz und Tübingen realisiert hat. Aufmerksam machen möchte ich Sie weiterhin auf die Projekt- und Arbeitsberichte der Landeskoordinierungseinrichtungen der Selbsthilfe in Bayern, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen in der Rubrik „Aus der Praxis“ sowie auf die Hintergrundberichte bzw. Erläuterungen zum neuen Leitfaden für die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen, zum Pflege-Neuordnungsgesetz, zum Patientenrechtegesetz sowie zur Einführung des „Einheitlichen Euro-Zahlungsverkehrsraums“ (SEPA) in der Rubrik „Gesellschaft & Politik“.

Zuletzt noch ein wichtiger Terminhinweis: Die Jahrestagung 2014 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. wird vom 26. bis 28. Mai in München stattfinden. Unter dem Motto „Drei Seiten der Medaille“ wird es um „Gesundheit, Soziales, politische Beteiligung: Dimensionen der Selbsthilfe“ gehen.

Ich hoffe, dass Sie mit Freude und Interesse dieses neue NAKOS INFO lesen, und wünsche allen eine besinnliche Advents- und Weihnachtszeit und einen guten Start ins Jahr 2014. |

Wolfgang Thiel

## Aufgaben, Themen, Schwerpunkte der Arbeit der NAKOS



Seit 1984 wirkt die NAKOS auf Bundesebene mit dem Ziel, für das Engagement in der Selbsthilfe zu werben und gemeinschaftliche Selbsthilfe als Bewältigungsform eigener Betroffenheit zu sehen und zu nutzen. Aufgaben sind, zu entsprechenden Selbsthilfemöglichkeiten zu vermitteln, aber auch über sie öffentlichkeitswirksam zu informieren sowie die infrastrukturelle Unterstützung für ein Selbsthilfeengagement nachhaltig zu gestalten. Heute gibt es kaum ein gesundheitliches, soziales oder gesellschaftlich relevantes Thema, das nicht auch in Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufgearbeitet wird. Etwa zwei Drittel der Themen, Probleme und Anliegen, die von Selbsthilfegruppen bearbeitet werden, sind dem „gesundheitlichen“ Themenspektrum, etwa ein Drittel dem „sozialen“ Themenspektrum zuzuordnen. Wie aktuell die Selbsthilfe für viele Menschen und wie relevant sie in ihrem Leben ist, belegen zum Beispiel die rund 13.000 Besuche mit circa 560.000 Zugriffen, die unser Internetauftritt [www.nakos.de](http://www.nakos.de) monatlich verzeichnet sowie die jährlich rund 3.000 persönlichen Anfragen. Die NAKOS agiert – für Selbsthilfegruppen wie für Selbsthilfekontaktstellen – unabhängig und über Einzelthemen sowie einzelne Trägerinteressen hinaus. So formuliert die NAKOS bundesweit übergreifende fachliche Standards für die Selbsthilfeunterstützungsarbeit und gibt Impulse für innovative

Entwicklungsfelder. Als einzige Institution im Feld der organisierten Selbsthilfe unterhält die NAKOS öffentlich zugängliche Adressdatenbanken und einen Anfrage- und Vermittlungsservice zu insgesamt 300 bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen mit allen vorhandenen gesundheitlichen, familienbezogenen und sozialen Themen sowie zu den rund 290 örtlichen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen mit Unterstützungsangeboten an etwa 340 Orten. Die Angebote stehen Jeder und Jedem schnell, ohne organisatorische Hürden und kostenlos offen. Menschen, die andere Betroffene und Gleichgesinnte suchen, Menschen, die eine Selbsthilfegruppe gründen wollen, Menschen, die Selbsthilfegruppen professionell begleiten und unterstützen, Menschen, die darüber in den unterschiedlichen Zusammenhängen forschen oder schreiben wollen – sie alle nutzen die NAKOS, und zwar in vielfältigen Aktionsfeldern. Nach Projekten zur Familienorientierung von Selbsthilfegruppen, zum Stellenwert sozialer Selbsthilfe, zu der Bedeutung der Selbsthilfe im Feld des bürgerschaftlichen Engagements, im Feld der gesundheitlichen Versorgung sowie im Feld der Prävention und der Partizipation verlagerten wir die Projektschwerpunkte auf das Themenfeld Kooperation und Teilhabe. Im Umfeld der gesundheitlichen Versorgung waren dabei Schwerpunkte gerichtet auf Möglichkeiten einer gelingenden

Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen und auf eine Stärkung der Patientenselbsthilfe. Im Feld des bürgerschaftlichen Engagements war ein Schwerpunkt auf die Förderung der Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen mit Versorgungs- und Beratungseinrichtungen auf örtlicher Ebene gerichtet. Besondere Aufmerksamkeit erfuhr auch der Wandel von Strukturen und Angeboten der Selbsthilfe. Daran anknüpfend wurden Themen wie der Generationenwechsel in der Selbsthilfe, der Umgang mit der Frage nach Transparenz und Unabhängigkeit, aber auch die Notwendigkeit der Ermöglichung eines Betroffenen-austausches von pflegenden Angehörigen aufgegriffen.

*Neue Publikationen werden jeweils unter <http://www.nakos.de/site/ueber-nakos/schwerpunkte-und-projekte/neue-publikationen> bekannt gegeben.*

Aktuell haben wir den Fokus auf den Zugang zur Selbsthilfe gelegt. Mit Projekten zur Gewinnung junger Menschen für ein Engagement in der Selbsthilfe wurden unter anderem neue Zugangswege durch eine eigene Internetseite für junge Menschen ([www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de)) und mit der Seite [www.selbsthilfeinteraktiv.de](http://www.selbsthilfeinteraktiv.de) eine Kommunikationsplattform für den Austausch von Menschen, die in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktiv oder an Selbsthilfegruppen interessiert sind, geschaffen. Für beide Zielgruppen, junge Menschen und Menschen, die sich (auch) virtuell

in der Selbsthilfe engagieren wollen, haben wir seither in unterschiedlichen Projekten Handlungsempfehlungen und Arbeitsmaterialien für Selbsthilfekontaktstellen erarbeitet sowie Informationsmaterialien für die Zielgruppen. Daneben wurden auch Produkte zur öffentlichen Begleitung der Projektarbeit erstellt. Ein aktuelles Projekt widmet sich der bundesweiten Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach anderen Gleichbetroffenen und unterstützt bei der Öffentlichkeitsarbeit und der Selbstorganisation, zum Beispiel bei der Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen. Ein weiteres Projekt befasst sich mit Möglichkeiten des Umgangs mit Interessenkonflikten im Feld der Selbsthilfe.

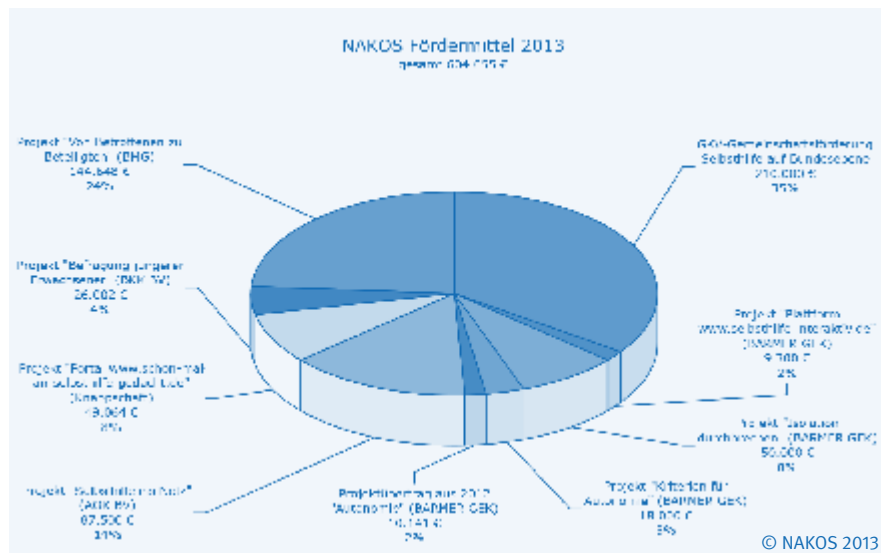
*Einen Überblick über alle Projekte bieten die Informationen im Internet unter <http://www.nakos.de/site/ueber-nakos/schwerpunkte-und-projekte/aktuell>*

Eine Förderung für die Projekte in diesem Jahr erhält die NAKOS vom Bundesministerium für Gesundheit, von der AOK, von der BARMER GEK, der BKK und der KNAPPSCHAFT. Erneut erhält die NAKOS auch pauschale Mittel aus der GKV-Gemeinschaftsförderung. Diese werden für die gesundheitsbezogene Selbsthilfeunterstützungsarbeit der NAKOS als bundesweite Selbsthilfekontaktstelle beantragt für grundlegende Aufgaben wie Informations- und Beratungsdienstleistungen, mündliche und schriftliche Beantwortung von

Anfragen mit Informations- und Vermittlungswünschen zu Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, Versand von Aufklärungsmaterialien und Fachinformationen sowie für weitere Kernaufgaben wie zum Beispiel die kontinuierliche Aktualisierung, Pflege und Veröffentlichung der Daten in unseren Datenbanken ROTE, GRÜNE und BLAUE ADRESSEN oder die Aktualisierung und Einspeisung von Informationen, aktuellen Meldungen und Terminen aus dem Selbsthilfefeld in unserem Internetangebot. Allen Fördermittelgebern sind wir sehr dankbar, dass uns mit den zur Verfügung gestellten Mitteln die Arbeit an unseren regulären Aufgaben und an innovativen Konzepten ermöglicht wird.

Einige Probleme zeichnen sich allerdings immer deutlicher ab. Die große Zahl der Projekte, die wir jährlich konzipieren, bearbeiten und mit denen wir nachhaltige Produkte zur Verfügung stellen, erfordert einen hohen bürokratischen Aufwand. Konzeptentwicklung, Antragserstellung, Projektumsetzung und Verwendungsnachweis sind für jedes einzelne Projekt erforderlich. Dadurch wird viel Personalkapazität gebunden. Dabei arbeiten alle Mitarbeiter/innen nicht in Vollzeit und zudem in mehreren Projekten mit, so dass „Multitasking“ und hohe Arbeitsdichte zum Alltag gehören. Das Team der NAKOS ist also jedes Jahr vor große Herausforderungen gestellt. |

Ursula Helms, NAKOS



## Neue NAKOS-Materialien

### Isolation durchbrechen, Verbindung schaffen, Bindungen festigen (2013)

Faltblatt zum gleichnamigen Projekt, in dessen Mittelpunkt Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen stehen.



### Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen und Problemen. Wege aus der Isolation (2013)

Überarbeitete Neuauflage des Faltblatts mit Hinweisen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen.



### Woran erkenne ich ein Selbsthilfeforum im Internet? (2012)

Faltblatt mit praktischen Hinweisen zur Auswahl eines geeigneten Internetforums für den Austausch mit anderen Betroffenen.



### Junge Menschen in Krisen und als Angehörige (2012)

Posterfaltblätter mit Anregungen zur Gründung von Selbsthilfegruppen für junge Menschen in Krisen und als Angehörige von erkrankten, pflegebedürftigen oder behinderten Menschen.



### Reihe NAKOS Quellen (2012)

Broschüren mit Literaturhinweisen und Dokumenten zu inhaltlichen Aspekten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und zu fachlichen Fragen der Selbsthilfeunterstützung und -förderung in Deutschland.



### Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen (2012)

Dritte bearbeitete Auflage des Leitfadens für Selbsthilfegruppen.

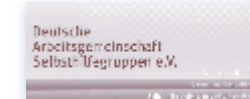


### Selbsthilfe bei Migrantinnen und Migranten fördern und unterstützen (2012)

Zweite Auflage der Publikation aus der Reihe „Konzepte und Praxis“ mit Anregungen und Beispielen für Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen.



### Aktuelles Informationsblatt der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): Reden und Handeln – Gemeinsamkeit stärken – Selbsthilfe aktivieren und unterstützen (2012)



Weitere Informationen: <http://www.nakos.de/site/materialien>



## NAKOS-Internetportal mit afgis-Qualitätslogo ausgezeichnet



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

Die afgis-Qualitätsprüfung beinhaltet eine umfassende Selbstauskunft durch den Internetanbieter zu zehn von afgis definierten Transparenzkriterien. Dazu gehören die Nennung von Anbieter, Ziel, Zweck und Zielgruppe der Informationen sowie Angaben zu Autoren, Datenquellen und Aktualität des Angebots. Die afgis-Qualitätsprüfung erstreckt sich außerdem darauf, ob ausreichende Angaben über Finanzierung sowie Aussagen zu Datenverwendung und -schutz gemacht werden.

Das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. wurde 2003 von Organisationen, Unternehmen, Verbänden und Einzelpersonen gegründet, die sich der Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen verpflichtet haben. Das von afgis e.V. entwickelte Prüfverfahren basiert auf international anerkannten Standards und steht allen Anbietern von Gesundheitsinformationen offen.

Wer das kostenpflichtige afgis-Verfahren erfolgreich absolviert hat, darf auf seiner Seite das Prüflogo, das vergleichbar der TÜV-Plakette mit Monats- und Jahresangabe des Ablaufdatums versehen ist, tragen. Besucher/innen von [www.nakos.de](http://www.nakos.de) erhalten über einen Mausklick auf das afgis-Logo auf der Startseite wichtige Angaben über das Internetangebot und den Betreiber der Seite, die in einer anbieterunabhängigen Datenbank abgelegt sind. |

Detaillierte Angaben zu den Transparenzkriterien, zur Organisation des Prüfverfahrens und zur Anmeldung unter: <http://www.afgis.de>

## Der elektronische Newsletter der NAKOS

Der NAKOS Newsletter erscheint in der Regel zum Monatsende. Wir informieren Sie darin über die Arbeit der NAKOS und über Neuigkeiten aus dem Feld der Selbsthilfeunterstützung. Jeweils drei Ausgaben pro Jahr sind unseren Schwerpunkten „Selbsthilfe im Internet“ und „Junge Selbsthilfe“ gewidmet. |

Wenn Sie den Newsletter abonnieren möchten, schicken Sie bitte eine E-Mail an: [redaktion@nakos.de](mailto:redaktion@nakos.de)

## DAG SHG (HRSG.) / PONS, RUTH Generationenwechsel in der Selbsthilfe Kommentierte Literaturzusammenstellung



Mit dieser Broschüre greift die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. die unterschiedlichen Aspekte des Themas auf und will der Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe durch Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen unter dem Blickwinkel von „Generationenwechsel und Generationenwandel“ dienen. |

Bestellungen an die NAKOS.  
Download im Internet unter:  
<http://www.nakos.de/site/data/DAGSHG/DAGSHG/2012DAGSHG-Generationenwechsel.pdf>

## Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013 der DAG SHG



Zur Jahrestagung 2013 in Chemnitz wurde das diesjährige Selbsthilfegruppenjahrbuch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. der Fachöffentlichkeit vorgestellt. Das Jahrbuch hat 169 Seiten und enthält 21 Beiträge, an denen insgesamt 27 Autor/innen mitgewirkt haben. Geboten werden Berichte aus Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen sowie Artikel über Projekte, Kooperationen und wissenschaftliche Studien zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Zugänglich gemacht werden auch einzelne Vorträge der Jahrestagung 2012 „Vielfalt gehört dazu“, die in Goslar stattgefunden hat. Auf der Internetseite [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de) finden Sie in der Rubrik „Service“ das gesamte Jahrbuch und die Einzelbeiträge als PDF-Datei zum Download.

Das Selbsthilfegruppenjahrbuch wird kostenlos abgegeben. |

Bestellungen richten Sie (bitte mit frankiertem Rückumschlag DIN A4) an die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)  
Friedrichstraße 28  
35392 Gießen

Bankverbindung für Spenden zur Unterstützung der Arbeit der DAG SHG:  
IBAN DE18 5139 0000 0006303005,  
BIC/SWIFT VBMHDE5F,  
Volksbank Mittelhessen eG;  
Spenden sind steuerlich abzugsfähig (St. Nr. 2025064693 vom 12.7.2012).

## „Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken“: Handlungsfelder und Potenziale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Jahrestagung 2013 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.



Vom 13. bis 15. Mai 2013 fand in Chemnitz die 35. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) statt. An der dreitägigen Veranstaltung unter dem Motto „Kompetenzen fördern – Tatkraft stärken“ nahmen mehr als 100 Akteure, Fachkräfte und Multiplikatoren der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung aus ganz Deutschland teil. Schirmherrin war die Sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz, Christine Clauß (CDU).

„Der Erfolg der Selbsthilfe beruht vor allem auf Eigeninitiative und Eigenverantwortung ihrer Mitglieder und ihre Leistungen auf freiwilligem Engagement und Ehrenamtlichkeit“, sagte die Sozialministerin bei der Eröffnung der Tagung. Auf diesem Weg leiste die Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag zur ganzheitlichen Versorgung im Gesundheitsbereich. Clauß würdigte zudem das Engagement der Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen: „Sie machen Mut. Mut in Grenzsituationen des Lebens.“

In Plenarvorträgen und sechs Arbeitsgruppen wurden Handlungsfelder der Selbsthilfe aus wissenschaftlicher und praktischer Perspektive diskutiert.

Den Eröffnungsvortrag hielt der Münchner Professor für Soziologie und soziale Arbeit, Dr. Hans Dietrich Engelhardt zum Thema „Leitbild Menschenwürde. Arbeit und Effekte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Versorgung und Gesellschaft“. Er hob die Rolle der Selbsthilfebewegung der vergangenen Jahrzehnte als wichtigen Impulsgeber für gesellschaftliche und infrastrukturelle Veränderungen hervor.

Am Abschlusstag referierte Dr. Martin Danner, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), Düsseldorf, über Ziele, Strukturen und Aufgaben der in der BAG organisierten Selbsthilfevereinigungen. Dabei hob er besonders deren Rolle als demokratisch legitimierte (Interessen-)Vertreter der Selbsthilfe hervor. Den gestiegenen Anforderungen etwa im Rahmen der Patientenbeteiligung könne die Selbsthilfe nur durch eine stärkere Professionalisierung und Kompetenzerweiterung gerecht werden, betonte er. Danner unterstrich zudem die Notwendigkeit einer stärkeren Zusammenarbeit von örtlichen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und der verbindlich organisierten Selbsthilfe.

In den Arbeitsgruppen ging es um die Bedeutung von Erfahrungsaustausch und Gesprächen in Selbsthilfegruppen, die Rolle von Selbsthilfekontaktstellen als Interessenvertreter für Patient/innen und die Möglichkeiten von Kooperationsformen und Vernetzungsaktivitäten mit anderen Partnern. Erörtert wurden auch die Bedeutung gemeinschaftsstiftender Aktivitäten von Selbsthilfegruppen sowie neue Wege der Öffentlichkeitsarbeit.

Die Jahrestagung wurde in Zusammenarbeit mit der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadtmission Chemnitz e.V. (KISS Chemnitz) und der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen in Sachsen (LAG SKS) durchgeführt. Förderer waren das Bundesministerium für Gesundheit, die Sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz sowie die BARMER GEK.

Die Dokumentation zur der Tagung ist im Internet zugänglich unter:  
[http://www.dag-shg.de/site/wir\\_ueber\\_uns/jahrestagungen/jahrestagung2013](http://www.dag-shg.de/site/wir_ueber_uns/jahrestagungen/jahrestagung2013)

*Wolfgang Thiel, NAKOS*

### Jahrestagung 2014

Die 36. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. wird von Montag, dem 26.5. bis Mittwoch, dem 28.5.2014 in München stattfinden.



### Neuer Vorstand der DAG SHG

Am Rande der Jahrestagung in Chemnitz fand auch die diesjährige Mitgliederversammlung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. statt. Es wurde ein neuer Vorstand gewählt. Wiedergewählt wurden Anita M. Jakubowski (Mönchengladbach) und Susann-Cordula Koch (Chemnitz), hinzugekommen ist Helmut Breitkopf (Essen). Helmut Breitkopf war viele Jahre im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen tätig und bereits in der Periode von 1986 bis 1994 Vorstandsmitglied der DAG SHG. |

## Kernfragen und Optionen der Ansprache, Unterstützung und Begleitung von jungen Menschen in der Selbsthilfe

### Diskussions- und Handlungsempfehlungen für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen



In den Jahren 2011 und 2012 führte die NAKOS das Praxisprojekt „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktivieren“ durch.<sup>1</sup> Das Projekt wurde in Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen an drei Standorten realisiert, und zwar mit

- der Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – Stadtrand gGmbH in Berlin,
- der KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadtmission Chemnitz e.V.
- und dem Kontakt- und Informationszentrum für Selbsthilfe und Sozialinitiative in Stadt und Landkreis Tübingen des Sozialforums Tübingen e.V.

Die NAKOS wurde für die konzeptionellen, initiierenden und koordinierenden sowie die dokumentierenden und Ergebnisse sichernden Aufgaben in dem Projekt von der Deutschen Angestellten-Krankenkasse (DAK) gefördert.

Im Folgenden stelle ich einige zentrale Aspekte vor, über die die NAKOS und die Mitwirkenden an den Standorten des Praxisprojekts sehr intensiv diskutiert und in der praktischen Umsetzung Erfahrungen gesammelt haben.<sup>2</sup> Unseres Erachtens handelt es sich um Kernfragen und Handlungsoptionen der Ansprache, Unterstützung und Begleitung von jungen Menschen in der Selbsthilfe. Die Überlegungen sind als Diskussions- und Handlungsempfehlungen für die Arbeit anderer Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen zu verstehen.

Der *reaktive* Ansatz von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, bei der Suche nach Gruppen oder bei der Beratung von Gruppen erst auf gezielte Nachfrage von Interessierten beziehungsweise bestehenden Gruppen tätig zu werden, bleibt fachlich weiterhin angemessen. Dennoch können und sollten sie in Bezug auf bestimmte Adressatengruppen, zum Beispiel jüngere Menschen, auch *initiativ* handeln. Eine aktive / aktivierende

Rollenauffassung kann in der Form der Ansprache, in der Schaffung einer Öffentlichkeit an zielgruppenspezifischen Orten und in besonderen Beratungsangeboten für junge Menschen zu bestimmten Themen / Anliegen zum Tragen kommen, keinesfalls aber in eigenmächtigen Neugründungen, ohne dass Interessierte oder bestehende Gruppen an die Selbsthilfeunterstützungseinrichtung herantreten.

#### 1. Für neue Begriffe, Namen, Begegnungs- und Arbeitsformen offen sein

Viele junge Menschen (aber durchaus nicht alle!) sehen in „der Selbsthilfe“ etwas „Altbackenes“ oder „Verstaubtes“. In Selbsthilfegruppen – heißt es oft – kommen doch nur ältere Menschen mit schwersten Erkrankungen und Problemen zusammen. Daher gibt es bei jungen Engagierten nicht unbedingt Sympathie mit diesem Begriff. Nach neuen Namen und Formen für das Zusammenkommen mit Gleichbetroffenen / Gleichgesinnten wird gesucht, die zu der Selbstwahrnehmung der einzelnen, zum Selbstverständnis der Gruppe und zu der gewünschten Außenwahrnehmung passen. Die Festlegung auf eine „klinische“ Diagnose im Gruppennamen wird dann ebenso gemieden wie die Bezeichnung als „Selbsthilfegruppe“. So entstehen hin und wieder Gruppen mit selbstironischen und sehr eigenwilligen Namen („Die Pfundigen“, „Sugar-girls“, „be connect“), die sich noch dazu als Stammtisch oder Nachmittagstreff bezeichnen.

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sollten offen sein für den

abweichenden beziehungsweise unkonventionellen Umgang mit Begriffen, Namen, Begegnungs- und Arbeitsformen. Wenn junge Menschen sich dadurch umstandsloser organisieren können und anderen einen leichteren Zugang zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe eröffnen, ist das doch völlig in Ordnung. Entscheidend ist nicht, was draufsteht, sondern was drin ist.

#### 2. Selbstfindung begleiten und Selbstorganisation stärken

Bei manchen Problemstellungen, zu denen junge Menschen eine Selbsthilfegruppe bilden möchten, zeigt es sich, dass viel Zeit und Geduld und oft mehrere Anläufe und / oder Wiederbelebungen nötig sind. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können hier die längerfristige Begleitung einer „Vorlaufgruppe“ oder gezielte Anleitungsphasen anbieten. Derselbe Zweck der Förderung der Selbstfindung und der Stärkung der Selbstorganisationsfähigkeiten ist über Fortbildungen, Kurse und offene kreative Angebote zu erreichen. Dabei sind zwanglose Kontakte und Selbstwirksamkeitserfahrungen möglich.

#### 3. Für einen tragfähigen Fokus der Gruppe sorgen

Der Arbeit von Selbsthilfegruppen liegt eine gemeinsame Problembetroffenheit zugrunde. Viele junge Menschen wollen sich aber nicht über eine Erkrankung / Problemstellung definieren oder darauf reduziert werden. Oft wird daher mit den Mitstreiter/innen ein erweiterter Horizont gewählt, der das gesamte Alltagsleben und die

#### Anmerkungen

<sup>1</sup> Das Konzept und die Projektaktivitäten der NAKOS und der beteiligten Selbsthilfekontaktstellen sind ausführlich auf der Projektseite im Internet dokumentiert. Link: <http://www.nakos.de/site/ueber-nakos/schwerpunkte-und-projekte/abgeschlossen/junge-menschen-aktivieren>

<sup>2</sup> Der konzeptionelle Austausch und die Reflexion der Praxiserfahrungen fanden im Rahmen der durchgeführten Projekttreffen und Telefonkonferenzen, im Zusammenhang mit der Erstellung von Printmedien, Werbematerialien, Filmen oder Rundfunksendungen sowie in der Vor- und Nachbereitung der im Projekt durchgeführten Veranstaltungen statt.



aktuelle Lebenssituation in Schule / Universität, Arbeit und Familie umfasst. Dadurch werden Gruppen ohne Fixierung auf ein bestimmtes Krankheitsbild und mit einem umfassenden Problembewältigungs- und -entwicklungsverständnis möglich.

Eine themenübergreifende Orientierung bringt auch Gruppen hervor, die nicht die zugrunde liegenden einzelnen Erkrankungen / Problemstellungen, sondern gemeinsame Ziele und Anliegen im Zentrum haben. Der Fokus kann zum Beispiel sein, über den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Hilfe hinaus etwas für andere Gleichbetroffene zu tun und sich für Verbesserungen von sozialen und gesundheitsrelevanten Verhältnissen einzusetzen („Studium ohne Barrieren“).

Ob themenspezifisch oder themenübergreifend: Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen müssen gewählte Orientierungen respektieren. Sie können jungen Selbsthilfeinteressierten und -gruppen anbieten, mit ihnen zusammen über Ängste vor Diskriminierung im sozialen Umfeld, über Selbststigmatisierung und „Outing“ und über einen konsensfähigen Fokus der Gruppe zu beraten.

#### 4. Altershomogene und altersheterogene Gruppenbildungen fördern

Angesichts unterschiedlicher Altersgruppen in der Selbsthilfe ist für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen eine Doppelstrategie für Zugänge zur Selbsthilfe und für die Gründung neuer Gruppen angemessen. Altershomogene und altersheterogene



Gruppenbildungen sind kein Gegensatz. Dennoch ist ein Denken in Alternativen sinnvoll. Dadurch wird es möglich, auf die Wünsche und Bedürfnisse von älteren wie von jungen Menschen gezielt einzugehen.

Im Hinblick auf „Junge Selbsthilfe“ bedeutet dies,

- junge Menschen sowohl für altersgruppenübergreifende Gruppen (jung und alt zusammen) zu motivieren,
- als auch bestehende Gruppen für das Thema „Junge Selbsthilfe“ zu sensibilisieren und auf eine Öffnung für junge Menschen hinzuwirken,
- sowie junge Menschen zu Eigenständigkeit zu ermutigen und sie bei der Bildung von altersgruppenspezifischen Gruppen zu unterstützen.

#### 5. Infrastrukturen für die Formen und Aktivitäten der Selbsthilfe junger Menschen bereitstellen oder vermitteln

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sollten ihr Raum- und Infrastrukturangebot überprüfen. Sind auch „offene Treffs“ möglich? Oder gibt es

Einrichtungen / Organisationen vor Ort, die über solche Bedingungen verfügen und die von jungen Menschen angenommen werden könnten? Sind Funktionsräume und Technik vorhanden, die junge Menschen für ihre Selbsthilfeaktivitäten nutzen können (zum Beispiel Redaktionsräume, Ton- oder Filmstudio, Theaterbühne)? Wer verfügt über solche Infrastrukturen? Mit entsprechender Einrichtung / Organisation vor Ort sollten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen Kooperationsbeziehungen aufbauen oder intensivieren und Vereinbarungen über die Vermittlung von Gruppen und die Nutzung bestehender Infrastrukturen erreichen.

#### 6. Durch „Projektgruppen“ Verbindungen schaffen und Zusammenhalt stiften

Die Selbsthilfekontaktstellen an den Projektstandorten boten jungen Selbsthilfeengagierten Möglichkeiten zur Mitwirkung und Beteiligung bei Projektaktivitäten an. Ein besonderer Handlungstyp des Engagements von jungen Menschen aus der Selbsthilfe und von anderen interessierten jungen Menschen hat sich dabei herauskristallisiert, nämlich der Typ der „Projektgruppe“ oder „Aktionsgruppe“. Es zeigte sich, dass solche Projektbeziehungsweise Aktionsgruppen mit relativ stabilem Kern engagiert und verbindlich für ein bestimmtes Ziel arbeiten. Dies geschah zum Beispiel im Hinblick auf die Entwicklung von „Strategien der Öffentlichkeitsarbeit“, zur Realisierung von Filmen über die Selbsthilfe junger Menschen

und von Radiosendungen, zur Durchführung eines Theaterprojekts, zur Erstellung und Gestaltung von Zeitschriften, Flyern und Postkarten.

Deutlich wurde, dass diese Gruppen nicht selbstaktiv beziehungsweise selbstorganisiert eigene Ideen verfolgen – auch wenn sich die mitwirkenden jungen Menschen über die gemeinsamen Aktivitäten / Aktionen finden / definieren. Es handelt sich eher um *Situationsgruppen*, die von der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung gestützt werden müssen.

Gleichwohl sind *Situationsgruppen*, die von Selbsthilfekontaktstellen ins Leben gerufen und am Leben gehalten werden, ein Erfolg versprechender Ansatz, um junge Menschen aus der Selbsthilfe und für die Selbsthilfe zueinander zu führen, Verbindungen / Verbindlichkeit zu schaffen, Zusammenhalt zu stiften und an Themen und Problemstellungen zu arbeiten.

#### 7. Drehpunkt-Personen gewinnen und mit diesen zusammenarbeiten

Über die in den „Projekt-“ oder „Aktionsgruppen“ mitwirkenden jungen Menschen hat sich im Projektzeitraum ein weiterer Personentypus als aktive/r Partner/in herausgeschält. Diese Personen können als *Drehpunkt-Personen* bezeichnet werden, da sie sowohl in den Lebens-, Arbeits- und Lernwelten von jungen Menschen verankert oder mit diesen vertraut als auch in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und entlang der dort bearbeiteten gesundheitlichen oder psychosozialen Probleme aktiv und engagiert sind.



*Drehpunkt-Personen* agieren nach unterschiedlichen Modellen:

- Modell „feste ältere Ansprechperson für junge Mitglieder“ in bestehenden Selbsthilfeorganisationen
- Modell „Pate in Selbsthilfegruppen: Einzelne Ältere begleiten einzelne jüngere Mitglieder“
- Modell „Botschafter der jungen Selbsthilfe“: Junge Menschen sprechen junge Menschen an.

*Drehpunkt-Personen* sind der Typus eines speziellen neuen Kooperationspartners für die Mitarbeiter/innen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, um bestimmte Zielgruppen – also auch junge Menschen – besser zu erreichen, um Barrieren abzubauen und Ängste zu reduzieren, um Vorbehalte und Vorurteile auszuräumen und um vertrauensvoll Zugänge zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu ermöglichen.

### 8. Zielgruppenspezifische Medien erstellen

Die Selbsthilfe hat bei jungen Menschen nicht immer das beste „Image“. Spezielle Orte sollten / können gewählt, speziell gestaltete Medien sollten / können entwickelt und eingesetzt werden, um dieses schlechte „Image“ zu korrigieren. Dafür gibt es viele Wege. Einer ist wegen vorhandener Erfahrungen von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen verhältnismäßig gut in Angriff zu nehmen: die Entwicklung und Herausgabe von Printmedien. Dies können Postkarten, Flyer, Plakate oder ansprechende Aushänge sein, oder im eigenen Periodikum (Selbsthilfezeitung / Newsletter)



kann eine Schwerpunktsetzung zum Thema „Junge Selbsthilfe“ vorgenommen werden.

Rundfunk, Filme, ein speziell gestalteter Internetauftritt und die Präsenz in Sozialen Netzwerken sind reizvoll und erscheinen vielversprechend. Die Realisierung ist aber voraussetzungsvoll und in aller Regel sehr arbeitsintensiv. Hier müssen Kapazitäten und Ressourcen gut eingeschätzt beziehungsweise Mittel eingeworben werden. Bei der Erstellung zielgruppenspezifischer Medien bietet es sich an, junge Selbsthilfegruppen oder junge Menschen, die sich für die gemeinschaftliche Selbsthilfe interessieren und engagieren, zu konkreten Mitmach-Projekten einzuladen.

### 9. Das Internet als Medium der Selbsthilfe junger Menschen anerkennen und nutzen

Das Internet ist „das“ Leitmedium von jungen Menschen. Im Hinblick auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe geht es dabei nicht nur darum, auf die eigene Gruppe oder Organisation und die bestehenden Angebote aufmerksam zu machen, sondern die meisten jungen Selbsthilfeengagierten haben das Medium zu einem alltäglichen Bestandteil der Gruppenarbeit gemacht.

Virtuelle und Face-to-Face-Selbsthilfe sind kein Gegensatz, viele haben Brücken zwischen diesen Arbeitsformen geschlagen. Netzbasierte Selbsthilfeaktivitäten haben für die weitere Entwicklung altersgruppengerechter Selbsthilfeformen eine enorme Bedeutung.

Die Selbsthilfeunterstützung kann dieses Verhalten von jungen Menschen nicht ignorieren und sollte die Nutzung der Möglichkeiten des Internets in die Unterstützungsarbeit integrieren.

### 10. Zielgruppenspezifische Kooperationen herstellen und Multiplikatoren gewinnen

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen wirken in einem dichten Netz von Kooperationspartner/innen und Multiplikator/innen. Dieses Netz ist durch die Bedeutung und Verbreitung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe besonders im Gesundheitsbereich entfaltet. Um junge Menschen über diesen Bereich hinaus erreichen und ansprechen zu können, sollten zusätzlich andere fachliche und institutionelle Kontexte vor Ort in das Netz einbezogen werden. Ansätze und Erfahrungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe können so in diesen Bereichen fruchtbar werden.

Im Projektzusammenhang hat dies am besten funktioniert, wenn an bereits bestehenden Kontakten angeknüpft wurde, zum Beispiel bei der Kooperation mit Ausbildungseinrichtungen (Schulen, Universitäten). Kooperationen und Multiplikatorenengewinnung zum Thema „Junge Selbsthilfe“ sollten

bei „bekanntem“ Partnern angestoßen beziehungsweise intensiviert werden. Kooperationen mit „unbekanntem“ Organisationen / Institutionen (zum Beispiel mit Jugendorganisationen, Freizeiteinrichtungen, Sportvereinen) herzustellen ist sehr aufwändig, zeitintensiv und fragil. Diese sollten mit langem Atem angegangen werden.

### 11. Generationenunterschiede anerkennen – Generationenunterschiede überbrücken

Jüngere und ältere Menschen in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe haben viele gemeinsame Wünsche und Bedarfe. Aber natürlich gibt es auch Spezifisches: sei es bei altersgemischten oder altershomogenen Gruppen. Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben in der Mittlerrolle zwischen den Generationen eine große Chance, zur Anerkennung wie zur Überbrückung von Generationenunterschieden beizutragen. Sie können Überblickswissen zu den Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland vermitteln und spezielle Begegnungen / Veranstaltungen organisieren, die ganz gezielt dem Kennenlernen und dem Austausch von Erfahrungen und Wissen zwischen den Generationen dienen. Hier besteht auch ein wichtiges Kooperationsfeld mit bestehenden Selbsthilfegruppen, sei es bei der Gewinnung von jungen Menschen als neue Gruppenmitglieder, sei es beim Austausch über angestrebte Ziele und Arbeitsformen von älteren und jüngeren Selbsthilfeengagierten. |

Wolfgang Thiel, NAKOS

JUGENDMESSE YOU IN BERLIN

## Die junge Selbsthilfe stellt sich vor

„Es ist total wichtig, dass man mit anderen über seine Probleme sprechen kann“, erklärt die 16-jährige Jennifer und ihre beiden Begleiterinnen nicken dazu. „Selbsthilfe ist ... Unterstützung“, sagt Michelle und Lea beginnt das Wort auf die Kreidetafel zu schreiben. Dann stellen sich die drei Mädchen in Position. „Lächeln“ ruft Birgit Sowade von der Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle in Berlin-Mitte und drückt auf den Auslöser. Mit einem Ausdruck ihres Fotos verlassen die drei Freundinnen kurze Zeit später den Infostand der „Jungen Selbsthilfe“ auf der YOU.



„Wir hatten schon ein bisschen die Sorge, dass keiner zu uns an den Stand kommen würde“, sagt Miriam Walther von der NAKOS. Doch die Befürchtung erwies sich als unbegründet: Zahlreiche Mädchen und Jungen, Schüler/innen und Studierende, Eltern und Lehrer/innen informierten sich über Hintergründe, Ziele und Projekte, diskutierten über die Möglichkeiten von Selbsthilfegruppen, fragten nach Rat und Hilfeangeboten zu eigenen Themenstellungen und Problemen. Auch die ausgelegten Flyer, Postkarten und Lesezeichen wurden gerne mitgenommen. Die jungen Besucher/innen waren besonders von der Fotoaktion begeistert, bei der sie unter dem Motto „Selbsthilfe ist ...“ ihre eigenen Gedanken und Vorstellungen auf einer Kreidetafel notieren und sich mit dieser dann

Vier Berliner Selbsthilfekontaktstellen und die NAKOS wagten im Frühjahr 2013 auf der größten europäischen Jugendmesse in Berlin ein Experiment: Gemeinsam mit jungen Selbsthilfeaktiven informierten die Mitarbeiter/innen in den Messehallen unter dem Funkturm drei Tage lang über Aktivitäten von Selbsthilfegruppen junger Menschen, zeigten Fotos und Filme und regten mit verschiedenen Aktionen zum Nachdenken über gemeinschaftliche Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement an.

**Selbsthilfe ist ...**  
 neues Leben ++ Freiheit ++ Chancen ++ gemeinsam Probleme lösen ++ Verständnis ++ Selbstverwirklichung ++ Rettung ++ helfen ++ Eigenschutz ++ Mitgefühl ++ Liebe ++ wir unter uns ++ Freundschaft ++ sich austauschen ++ Zusammenhalt ++ Mut ++ Kommunikation ++ sich helfen lassen ++ der erste Schritt ++ Stärke ++ Hoffnung ++ Spaß ++ Vertrauen ++ Gelassenheit ++ aufeinander zugehen ++ Überwindung

fotografieren lassen konnten. Mehr als 60 Fotos mit den unterschiedlichsten Aussagen zur Wirkung und Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe kamen auf diese Weise zu Stande. Ein beeindruckendes Zeugnis, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe auch bei jungen Menschen Neugierde wecken kann. |

Ruth Pons, NAKOS



## NAKOS-Logo „Junge Selbsthilfe“

Verbindendes Symbol für Akteure und Unterstützer/innen der Selbsthilfe



Die NAKOS möchte der Selbsthilfe junger Menschen und ihrer Unterstützung ein verbindendes Symbol geben. Dafür stellt sie das Logo „Junge Selbsthilfe“ interessierten Akteuren und Unterstützer/innen der Selbsthilfe von jungen Menschen zur Verwendung in Printmedien, Filmen und im Internet zur Verfügung.

Mit der Verwendung eines gemeinsamen Symbols kann Vieles erreicht werden:

Zugehörigkeit und Zusammengehörigkeit können markiert, Verbindungen geschaffen, Unterstützungsangebote aufeinander bezogen und öffentliche Aufmerksamkeit erzeugt werden. Das Logo wurde im Rahmen des Praxisprojekts „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktivieren“ entwickelt, das die NAKOS in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

Kontakt- und Beratungsstelle Berlin-Mitte der StadtRand gGmbH, der KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadtmission Chemnitz e.V. und der Selbsthilfe-Kontaktstelle des SOZIALFORUMs Tübingen e.V. in den Jahren 2011 und 2012 durchführte. Die Verwendung ist mit einem kleinen Verfahren zur Gewährung von Nutzungsrechten verbunden. Das Urheberrecht „© NAKOS“ ist im Logo kenntlich gemacht.

Wer Interesse an einer Verwendung des Logos „Junge Selbsthilfe“ hat, wende sich bitte schriftlich an die NAKOS.

Fragen zum Verfahren richten Sie bitte an [junge-selbsthilfe@nakos.de](mailto:junge-selbsthilfe@nakos.de). |

NAKOS INFO Red.

## DEBATTENBEITRAG

## Braucht die Selbsthilfe Facebook? Zeit für ein aktualisiertes Resümee



Im NAKOS INFO 108 berichteten wir von den Erfahrungen der NAKOS mit Facebook. Damals war das Facebook-Profil zu unserem Portal für Junge Selbsthilfe [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) ein dreiviertel Jahr alt und hatte 192 „Fans“ (Menschen, die auf unserer Seite „Gefällt mir“ geklickt hatten). Unser Fazit war: Ja – offenbar ist Facebook ein geeignetes Instrument, um Menschen auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen. Mittlerweile sind deutlich mehr Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen bei Facebook aktiv. Von den in den NAKOS-Datenbanken verzeichneten bundesweiten Selbsthilfevereinigungen hatten Anfang 2013 etwa ein Viertel ein Facebook- und / oder ein Twitterprofil. Regelmäßig erreichen uns Bitten von Kontaktstellen, „Gefällt mir“ auf ihren neu eingerichteten Profilen zu klicken. Unsere eigene „Fanbasis“ hat sich auf 517 erweitert. Gleichzeitig haben aber auch unsere Bauchschmerzen zugenommen. *Zeit also für ein aktualisiertes Resümee.*

### Wie und wofür wird Facebook von der Selbsthilfe genutzt?

Selbsthilfeaktive und Selbsthilfeunterstützer nutzen Facebook vor allem für die Kurzdarstellung der eigenen Arbeit und für die Vernetzung.<sup>1</sup> Die Vorstellung, Teil eines Kommunikationsgeschehens von mehr als 25 Millionen Nutzer/innen allein in Deutschland zu sein, ist verlockend und verspricht mehr Öffentlichkeit für das eigene Anliegen. Vor allem die in der Selbsthilfe so dringend gefragten, weil fehlenden, jüngeren Menschen scheinen über Facebook in greifbare Nähe zu rücken.

In der Regel wird das über das Einrichten einer eigenen Seite auf Facebook realisiert.<sup>2</sup> Auf dieser Seite können Informationen zur Einrichtung gegeben und auf die eigene Homepage verlinkt werden. Zusätzlich können aktuelle Hinweise zur eigenen Arbeit gepostet werden (zum Beispiel Veranstaltungstermine) oder auf Geschehnisse bei anderen Akteuren hingewiesen werden. Während es für private Profile ratsam ist, die Auswahl an Facebook-Nutzern, die diese Inhalte sehen können,

einzu­schränken (also es z.B. nur Facebook-„Freunden“ zu erlauben, den eigenen Beziehungsstatus, Hobbies, die Freundesliste und die Einträge in der Chronik zu sehen) gilt für Seiten von Organisationen in der Regel: je offener – desto besser. Denn schließlich wird hiermit ja die Hoffnung verknüpft, möglichst viele Menschen zu erreichen.

Die Vernetzungsmöglichkeiten sind für Organisationsseiten eingeschränkter als für private Facebook-Nutzer/innen. (Aus der Logik des Unternehmens Facebook macht das auch durchaus Sinn, denn schließlich sollen genau diese Akteure eigentlich als zahlende Werbekunden gewonnen werden.) Anders als bei privaten Profilen kann man sich als Organisation nicht mit anderen „anfreunden“. Stattdessen bleibt nur die Möglichkeit, auf den Profildaten anderer Organisationen „Gefällt mir“ zu klicken. Zu einer Vernetzung führt das nicht zwangsläufig. Denn wenn Organisation A auf der Seite von Organisation B „Gefällt mir“ klickt, erfährt Organisation B nicht, dass der Klick von Organisation A kam (anders als bei einem Klick von einer Privatperson). Um Aufmerksamkeit auf sich zu lenken, ist es nötig, deutlich aktiver mit anderen Facebook-Seiten zu interagieren (z.B. Bilder oder Einträge auf anderen Facebook-Seiten zu kommentieren oder zu „teilen“) und die eigene Seite regelmäßig mit Texthäppchen und Bildern zu bestücken.

Ob die eigenen Facebook-Aktivitäten erfolgreich waren, kann man der wöchentlich von Facebook an die Inhaber von Organisationsprofilen

verschickten E-Mail mit statistischen Angaben entnehmen. Aus dieser Statistik erfährt man zum Beispiel, wie viele Personen mit der eigenen Seite „interagiert“ haben und wie hoch die „wöchentliche Reichweite“ war, wie alt die „Fans“ der Seite sind, ob weiblich oder männlich und aus welchen Ländern und Städten sie kommen.

### Lohnt sich Facebook also für die Selbsthilfe?

Für alle in der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung Aktiven ist es notwendig, für Facebook eine ehrliche Kosten-Nutzen-Rechnung aufzumachen. Denn der potenziell größeren Öffentlichkeit für das eigene Thema / die eigene Arbeit stehen massive Datenschutzprobleme gegenüber.<sup>3</sup> Das mag jemanden, der auf Facebook für Softwarelösungen wirbt, wenig interessieren. Selbsthilfeaktiven und Selbsthilfeunterstützer/innen – die es mit sensiblen persönlichen Informationen zu tun haben – kann das nicht egal sein.

Es stimmt, dass sich mit Facebook sehr gezielt Öffentlichkeit für das eigene Anliegen herstellen lässt – zumindest sofern man bereit ist, für Werbebanner oder gezielte Hervorhebungen der eigenen Postings auf den Seiten anderer zu bezahlen. So kann sich ein Werbekunde z.B. aussuchen, dass sein Banner nur montags zwischen 21 und 23 Uhr bei jungen Männern zwischen 16 und 25 Jahren eingeblendet werden soll, die als Beziehungsstatus ledig angegeben haben und im Großraum Hamburg wohnen.

<sup>1</sup> Daneben gibt es auf Facebook auch sogenannte „Gruppen“ zu Selbsthilfethemen, in denen sich Menschen mit gleicher Betroffenheit austauschen.

<sup>2</sup> Eine sogenannte „Seite“ kann zum Beispiel von Organisationen, Unternehmen oder Personen des öffentlichen Lebens eingerichtet werden. Es handelt sich nicht um ein privates Profil (sogenannte „Chronik“).

<sup>3</sup> Facebook-Datenschutzprobleme werden ausführlich erläutert unter: <http://irights.info/wem-gehoren-meine-daten>



Facebook kann seinen Werbekunden deshalb so speziell zugeschnittene Angebote machen, weil es so viel über seine Nutzer/innen weiß. So werden zahlreiche Informationen über eine/n Nutzer/in zusammengeführt: Was er/sie auf ihrer eigenen Profilseite über sich selbst preisgibt, mit welchen Personen er/sie auf Facebook „befreundet“ ist, welchen Facebook-Gruppen er/sie beigetreten ist, welche anderen Facebook-Seiten er/sie sich angeschaut hat, bei welchen Inhalten er/sie auf anderen Facebook-Seiten „Gefällt mir“ gedrückt hat, welche Werbebanner ihm/ihr eingeblendet wurden und auf welche Werbebanner er/sie in der Folge geklickt hat.

Facebook weiß sogar, auf welchen anderen Internetseiten er/sie war, sofern sich dort ein interaktiver „Gefällt mir“-Button (sogenanntes „Social Plug-in“) befunden hat. Das bedeutet zum Beispiel, dass Facebook die Information bekommt, dass Sie (bzw. Ihre IP-Adresse) bei Spiegel Online einen Artikel über Prostatakrebs angeklickt haben – und zwar auch dann, wenn Sie dort gar nicht auf den „Gefällt mir“-Button geklickt haben).<sup>4</sup>

Facebook nutzt alle diese Informationen, um persönliche Profile der Nutzer zu erstellen. Anhand dieser Profile kann Werbung auf Facebook so viel zielgerichteter geschaltet werden als das auf anderen Internetseiten der Fall ist.

Ob sich aber allein durch die Existenz einer Seite viel Aufmerksamkeit erzielen lässt, ist weniger eindeutig (siehe die oben skizzierten Einschränkungen für Organisationsseiten). Die Voraussetzung ist zumindest, dass man eine solche Seite aktiv „bespielt“. Doch auch wenn Facebook als unbezahltes Werbeinstrument für den eigenen Zweck funktioniert (also zum Beispiel für eine Kontaktstelle im Raum xy oder eine Angstselbsthilfegruppe oder eine Suchtberatungseinrichtung), sollte man sich darüber im Klaren sein, dass all die Menschen, deren Aufmerksamkeit man bei Facebook so erfolgreich auf die eigene Seite lenkt, von Facebook genau so erfasst werden: als Menschen, die sich offenbar für Selbsthilfegruppen im Raum xy, Angstselbsthilfegruppen oder Suchtberatungseinrichtungen interessieren. Selbst wenn man seinen Frieden damit schließt, dass man Facebook dabei assistiert, entsprechende Nutzerprofile zu erstellen, und es weiterhin für die Öffentlichkeitsarbeit nutzt, sollte man definitiv davon Abstand nehmen, Facebook für den Austausch über Erkrankungen oder Lebensprobleme zu nutzen. Man sollte dies weder auf Organisationsseiten tun noch in persönlichen Profilen oder in Facebook-Gruppen (auch nicht in den sogenannten „geheimen“ Gruppen).

Auf gar keinen Fall sollte man auf der eigenen Homepage Facebook-Social Plugins einbinden, die Informationen zu den eigenen Seitenbesuchern an Facebook weitergeben, ohne dass diese davon wissen oder sich dagegen entscheiden können. Das Argument „Aber das machen doch alle“ trägt für die Selbsthilfe nicht – im Übrigen handelt es sich dabei um einen Verstoß gegen das deutsche Datenschutzrecht.<sup>5</sup>

Unser aktuelles Resümee lautet daher: Facebook als Instrument für die Öffentlichkeitsarbeit? Mit Vorbehalt. Facebook für den Austausch über Erkrankungen und Probleme? Eindeutig nein.

Als Alternative bietet sich unsere Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de) – eine nicht-kommerzielle und geschützte Plattform für den

Selbsthilfeaustausch von Betroffenen im Internet. Die Beiträge in den Foren können ohne Anmeldung gelesen werden. Für das Schreiben ist eine einfache Registrierung notwendig. Nötig ist dazu nur eine funktionierende E-Mailadresse. Weitere Daten werden nicht erhoben. |

*Miriam Walther, NAKOS*

## Projekt Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen



Das zweijährige Projekt „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ (Oktober 2012 bis Oktober 2014), gefördert vom Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration, verfolgt folgende Ziele:

- regional und landesweit Netzwerke zwischen dem Selbsthilfe- und dem Integrationsbereich zu initiieren oder zu erweitern,
- die interkulturelle Öffnung des Selbsthilfebereiches voranzubringen,

- und lokale Strategien zur Erleichterung des Zugangs für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte zur Selbsthilfe zu entwickeln.

Um diese Ziele zu erreichen, werden in Kooperation mit den Selbsthilfekontaktstellen auf verschiedenen Ebenen Bausteine entwickelt und durchgeführt. Sichtbares Produkt der Bausteine sind gemeinsame regionale Veranstaltungen von Integrations- und Selbsthilfebereich.

<sup>4</sup> Siehe <http://www.surfer-haben-rechte.de/cps/rde/xchg/digitalrechte/hs.xsl/20.htm>

<sup>5</sup> Für Alternativen dazu siehe <http://www.heise.de/ct/artikel/2-Klicks-fuer-mehr-Datenschutz-1333879.html>. Wie das in der Umsetzung aussieht, ist bei <http://www.intakt.info> zu erfahren.

### Initiierung / Erweiterung von Netzwerken zwischen dem Selbsthilfe- und dem Integrationsbereich

Sowohl der Selbsthilfebereich als auch der Integrationsbereich verfügen über vielschichtige und vielfältige Netzwerke. In Niedersachsen gibt es im Integrationsbereich beispielsweise die „Kooperative Migrationsarbeit Niedersachsen (KMN)“, den „Niedersächsischen Integrationsrat“ und niedersachsenweit organisierte Migrantenselbstorganisationen.

Bei einer Kooperation mit dem Integrationsbereich wird in Absprache mit der Selbsthilfekontaktstelle überlegt, mit wem eine Zusammenarbeit auf den Gebieten „Selbsthilfe und Migration / Interkulturelle Öffnung“ möglich ist. Das Projekt nimmt hierbei eine vermittelnde Position ein, indem es in Rücksprache mit den Selbsthilfekontaktstellen den Kontakt zu möglichen Kooperationspartnern aufbaut und / oder Ansprechpartner/innen vermittelt.

### Interkulturelle Öffnung des Selbsthilfebereiches

Neben der Netzwerkbildung und -erweiterung, die einen ersten Schritt der interkulturellen Öffnung darstellen, beschäftigen sich die Selbsthilfekontaktstellen inhaltlich auf unterschiedliche Art und Weise mit dem Thema. Zum einen wird bei den Treffen des Arbeitskreises der Niedersächsischen Kontakt- und Beratungsstellen kontinuierlich über das Projekt „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ berichtet. Es findet ein Austausch über

den Stand vor Ort und über weitere Fragen zum Thema „Interkulturelle Öffnung“ statt.

Zum anderen wird es zwei Fachveranstaltungen zum Thema „Interkulturelle Öffnung“ für die Selbsthilfekontaktstellen geben. Neben dem wichtigen Thema „Kultursensibilisierung“ bieten diese Veranstaltungen den Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontaktstellen die Möglichkeit, die eigene Arbeit zu reflektieren und zu überlegen, ob und wenn ja welche Aktivitäten vor Ort für den Einbezug von Menschen mit Zuwanderungsgeschichte sinnvoll sind.

Parallel dazu entwickelt und bündelt das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen kultursensible Öffentlichkeitsmaterialien zum Thema „Selbsthilfe“. Darüber hinaus wird die Internetseite in mehrere Sprachen übersetzt und es wird eine Datenbank mit allen auf Landes- und kommunaler Ebene im Integrationsbereich Tätigen aufgebaut, um auch nach dem Ende des Projekts Informationen über Ansprechpartner/innen aus dem Integrationsbereich bereitstellen zu können.

### Lokale Strategien zur Erleichterung des Zugangs für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte zur Selbsthilfe

Lokale Strategien werden mit den jeweiligen Selbsthilfekontaktstellen unter Berücksichtigung der vor Ort vorhandenen Bedarfe und Strukturen entwickelt, um Synergien zwischen dem Selbsthilfe- und dem

Integrationsbereich zu nutzen und nachhaltig zu wirken.

### – Aufsuchende Selbsthilfearbeit

Sowohl die eigenen Erfahrungen in der Projektorganisation als auch der Austausch mit professionellen Beratungsstellen im Integrationsbereich haben gezeigt, wie wichtig die persönliche Ansprache der unterschiedlichen Zielgruppen ist. Einige Kontaktstellen suchen daher den direkten Kontakt zu kleineren Gemeinden oder Gruppierungen und führen Aktionen direkt in deren Einrichtungen durch. Diese sind eingebettet in die jeweiligen Aktivitäten der Vereine und Gemeinden.

### – Schulungen zum Thema „Kultur und Gesundheit“ mit Selbsthilfegruppen und Integrationslotsinnen und -lotsen

In Kooperation mit den Selbsthilfekontaktstellen hat das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen ein Konzept für einen Workshop zum Thema „Kultur und Gesundheit“ entwickelt. Dieser Workshop richtet sich an eine heterogen zusammengesetzte Zielgruppe, die sowohl aus Selbsthilfegruppen als auch aus Integrationslots/innen, Vertreter/innen aus Gemeinden und Migrantenselbstorganisationen besteht. Ziel ist es, dass sich Selbsthilfegruppen, Integrationslots/innen und andere Interessierte näher kennenlernen, sich über ihre Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem austauschen und gemeinsam das Thema „Kultur und Gesundheit“ erarbeiten. Der Workshop bietet den

Teilnehmer/innen die Möglichkeit, Kenntnisse über differierende Gesundheits- und Krankheitskonzepte zu erwerben und mehr über die unterschiedlichen Ansätze von Selbsthilfe zu erfahren.

### Fazit

Das Projekt „Selbsthilfe und Integration in Niedersachsen“ hat auf ganz unterschiedlichen Ebenen bereits Impulse für eine stärkere Vernetzung zwischen dem Selbsthilfe- und dem Integrationsbereich, eine stärkere interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe und lokale Strategien zur Erleichterung des Zugangs für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte zur Selbsthilfe gesetzt.

Die im Laufe des Projektes stattfindende inhaltliche Verstärkung der Themenfelder „Migration / Integration / Interkulturelle Öffnung“ sowie die Intensivierung von Netzwerkaktivitäten und gemeinsamen Aktionen zwischen dem Selbsthilfebereich und Integrationsbereich leisten einen wichtigen Beitrag, um auch die im Integrationsbereich Tätigkeiten über die Strukturen und Möglichkeiten aus dem Selbsthilfebereich zu informieren und für das Thema „Selbsthilfe“ zu sensibilisieren. Das Thema „Selbsthilfe“ ist im Zusammenhang mit Migration und Gesundheit insofern wichtig, da einige Studien belegen, dass gerade auch der Migrationsprozess an sich Auswirkungen auf den Gesundheitszustand von Menschen mit Zuwanderungsgeschichte haben kann. Den

Betroffenen einen Raum zu geben, um sich über die Gefühle und Erfahrungen auszutauschen, sich gegenseitig Mut zuzusprechen und einander zu unterstützen, kann ein erster Schritt zur Gründung einer Selbsthilfegruppe sein. |

Weitere Informationen zum Projekt im Internet:  
<http://www.selbsthilfe-und-integration.de>

Ansprechpartnerinnen im Selbsthilfe-Büro Niedersachsen:

Tülin Colakgil  
E-Mail:  
[tuelin.colakgil@selbsthilfe-buero.de](mailto:tuelin.colakgil@selbsthilfe-buero.de)

Tanja Pantazis  
E-Mail:  
[tanja.pantazis@selbsthilfe-buero.de](mailto:tanja.pantazis@selbsthilfe-buero.de)  
Tel: 0511 / 962 91-20

Dörte von Kittlitz  
E-Mail:  
[selbsthilfe-buero-nds@gmx.de](mailto:selbsthilfe-buero-nds@gmx.de)

und Apotheke – Kooperation mit Vorbildcharakter“ verliehen wurde. Zwei Jahre später konnte ein aus unserem Projekt entstandenes regionales Schaufensterprojekt den zweiten Preis bei diesem Wettbewerb gewinnen.

### Allgemeine Bewertung

Fast 60 Prozent der befragten Apotheker/innen bzw. pharmazeutischen Angestellten gaben an, vor dieser Fortbildung noch keinen Kontakt zu Selbsthilfegruppen gehabt zu haben.

46 Prozent der befragten Selbsthilferepräsentanten/innen gaben an, vor dieser Fortbildung als Selbsthilfegruppe noch keinen Kontakt zu Apotheker/innen gehabt zu haben.

Damit wurde ein wichtiges Ziel, nämlich neue Personenkreise an die Selbsthilfe heranzuführen und Kontakte zu knüpfen, erfüllt.

67 Prozent der teilnehmenden Selbsthilferepräsentanten/innen waren seit mehr als fünf Jahren, 29 Prozent ein bis fünf Jahre in der Selbsthilfe aktiv.

90 Prozent der befragten Apotheker/innen gaben an, dass sie viele oder einige neue Informationen zum Thema Selbsthilfe gewinnen konnten.

Als ein guter Grund für die Teilnahme wurde das allgemeine Interesse am Thema Selbsthilfe und der Wunsch nach Kontaktaufnahme sowie Kooperation mit den Selbsthilfegruppen genannt. Auch seitens der Selbsthilferepräsentanten/innen wurde vielfach das Bedürfnis nach Kontakt- und Kooperationsmöglichkeiten mit Apotheker/innen als Grund für die Teilnahme an der Fortbildungsveranstaltung genannt.

### Inhaltliche Bewertung und Nutzen für die Zusammenarbeit

Bei allen Teilnehmer/innen sind die Veranstaltungen auf positive Resonanz gestoßen.<sup>2</sup> Beide Seiten freuten sich über gute praxisbezogene Ergebnisse, konkrete praktische Ideen, neue Aspekte und definitive Absprachen von Kooperationsmöglichkeiten. Die Vorstellung, das Kennenlernen der einzelnen Selbsthilfegruppen und deren Arbeitsweise und die Übersicht über die Selbsthilfelandchaft in der Region gefielen den befragten Apothekenteams besonders gut.

96 Prozent der befragten Teilnehmer/innen sind der Auffassung, dass Fortbildungen dieser Art die Zusammenarbeit zwischen Apotheken und der Selbsthilfe verbessern können. Gefehlt habe vor allen Dingen Zeit, besonders für noch mehr persönliche Gespräche und zur Vertiefung der vorangegangenen Inhalte bzw. um konkreter zu den Umsetzungsmöglichkeiten zu kommen. Dies kann jedoch auch in weiteren Treffen vorangebracht werden, die außerhalb der Veranstaltung stattfinden können – in einigen Regionen geschah dies bereits. Mehrere Apothekenteams hätten gerne noch einen tieferen Einblick in die Arbeitsweise einzelner Gruppen gehabt und noch mehr verschiedene Selbsthilfegruppen kennengelernt. Einige Selbsthilferepräsentanten/innen regten an, eine Liste aller selbsthilfefreundlichen Apotheken für ihre Landkreise zu erstellen.

Gewünscht wurden weitere gemeinsame Veranstaltungen, um Ergebnisse, Fortschritte und auch Fehlschläge zu erörtern.

## FORTBILDUNGSREIHE IN BAYERN

# Selbsthilfe und Apotheken



### Ergebnisse aus vier Jahren und ein Blick in die Zukunft

Der Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (SHK Bayern e.V.), die Bayerische Landesapothekerkammer und der BAV Bayerischer Apothekerverband e.V. arbeiten seit vier Jahren im bayernweiten Projekt „Selbsthilfe und Apotheken – Kompetenz zeigen – Selbsthilfe einbinden“ erfolgreich zusammen.

Von 2010 bis 2013 haben insgesamt 20 Fortbildungsveranstaltungen mit Apotheker/innen, pharmazeutischen Angestellten, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen stattgefunden.<sup>1</sup>

Die Kombination „Apotheke und Selbsthilfe“ hat sich bewährt – es gibt

zahlreiche Verbindungen, die entstanden sind und weiter bestehen. Gute Praxisbeispiele zeigen, wie der Gesundheitsbereich und die Selbsthilfe sich weiter ergänzen und voneinander profitieren können.

Durch Begegnung auf Augenhöhe und die gegenseitige Akzeptanz von erlebter und erlernter Kompetenz konnten bestehende Barrieren und Vorurteile beider Seiten abgebaut werden. Dies trug zu höherer gegenseitiger Wertschätzung bei.

Auch überregional konnte das Projekt punkten. Mit diesem Modell erhielten wir 2010 einen Sonderpreis, der beim bundesweit ausgeschriebenen Wettbewerb des Deutschen Apothekerverbandes e.V. (DAV) „Selbsthilfe



**Blick in die Zukunft**

Um die weitere Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Apotheker/innen zu verbessern müssen Apotheken in erster Linie mit Basisinformationen zur Selbsthilfe in ihrer Umgebung versorgt werden. Diese Informationsvermittlung sollte individuell und idealerweise im Rahmen eines persönlichen Kontaktes zwischen Selbsthilfegruppen und Apotheker/innen erfolgen.

Für das Jahr 2014 sind zwei Netzwerkveranstaltungen zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Apotheker/innen geplant, die noch mehr Kontakte zwischen einzelnen Selbsthilfegruppen und Apotheken in Bayern fördern sollen.

Unterstützt und finanziert wurde das Projekt von der Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände Bayern, dem BAV Bayerischer Apothekerverband e.V. und der Bayerischen Landesapothekerkammer. |

*Irena Tezak, SeKo Bayern*

**Kontakt:**  
E-Mail: [irena.tezak@seko-bayern.de](mailto:irena.tezak@seko-bayern.de)  
Internet: <http://www.seko-bayern.de>

**KOSKON****Fortbildungen 2013 für Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen in NRW**

Auch in 2013 konnte KOSKON NRW jeweils eine Fortbildung für die wissenschaftlichen Fachkräfte als auch für Verwaltungsfachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen anbieten. Beide Veranstaltungen fanden zweitägig in Recklinghausen im Residenz-Hotel am Festspielhaus statt.

Für die wissenschaftlichen Fachkräfte stand im Juli 2013 das Thema „Beim Erstkontakt entscheidende Impulse setzen – Begrüßungssituationen positiv gestalten“ im Fokus.

In der Fortbildung wurde die Bedeutung des Begrüßt-Werdens thematisiert und die Möglichkeiten, das eigene Erleben und die Wirkung in der Rolle der Begrüßenden genauer wahrzunehmen. Es nahmen 15 Mitarbeiter/innen teil. Ziel des Seminars war es, die eigene Sicherheit, Klarheit und Ausstrahlung im begrüßenden Kontakt zu stärken. Die Basis bildete ein ganzheitliches Konzept, das Fühlen, Denken und Handeln zusammenführen sollte. Dabei ging es um die Entwicklung einer inneren Haltung, die es ermöglicht, dass sich die Ratsuchenden in der Begrüßungssituation angenommen fühlen. In der Fortbildung für Verwaltungsfachkräfte im September 2013 wurde das Thema „Ständig kommt jemand herein ... – Konstruktiver Umgang mit Stresssituationen am Arbeitsplatz“ behandelt.

Wesentliches Ziel dieses Seminars war es, das Bewusstsein über eigene Haltungen und Handlungsweisen in

„stressigen Situationen“ sowie deren Auswirkungen zu erweitern. Voraussetzung für eine aufgeschlossene und professionelle Arbeit im Sekretariat ist ein klares Bewusstsein über eigene Möglichkeiten und Grenzen. Im Seminar wurde dazu mit unterschiedlichen Formen des „lebendigen und kreativen“ Lernens gearbeitet.

Inhaltlich umfasste das Seminar neben dem Stressbegriff und -mechanismus die Ebenen der Stressreaktion und der Stressanalyse, verschiedene Methoden der Stressbewältigung bis hin zu einem Leitfaden zur Erstellung eines persönlichen Stressbewältigungsprogramms. An diesem Seminar nahmen 14 Mitarbeiter/innen teil.

Die Unterstützung durch das Land Nordrhein-Westfalen ermöglicht KOSKON NRW seit 1998 die kontinuierliche Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen. So plant KOSKON NRW auch im Jahr 2014 wieder zwei Veranstaltungen, deren Themen jedoch noch nicht feststehen. |

**Kontakt:**  
KOSKON NRW  
Koordination für Selbsthilfe in  
Nordrhein-Westfalen  
Friedhofstraße 39  
41236 Mönchengladbach  
Tel.: 021 66 / 24 85 67  
Fax: 021 66 / 24 99 44  
E-Mail: [selbsthilfe@koskon.de](mailto:selbsthilfe@koskon.de)

**Anmerkungen**

<sup>1</sup> Es haben in allen bayerischen Regierungsbezirken in folgenden 20 Städten Veranstaltungen stattgefunden. In Oberbayern: Freilassing, Traunstein, Bad Tölz, München; in Niederbayern: Deggendorf, Landshut; in der Oberpfalz: Weiden, Regensburg; in Oberfranken: Bamberg, Coburg, Bayreuth; in Mittelfranken: Nürnberg, Ansbach, Hersbruck, Weißenburg; in Unterfranken: Würzburg, Hassfurt; in Schwaben: Augsburg, Kempten, Ulm. Insgesamt beteiligten sich 486 Personen an den Veranstaltungen, das sind im Durchschnitt 25 Teilnehmer/innen pro Termin – 166 Apotheker/innen (34 %), 54 pharmazeutische Angestellte (11 %), 222 Selbsthilfeaktive (45 %) und 44 Mitarbeiter/innen aus den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen (9 %). Den Evaluationsbogen füllten 158 Apotheker/innen und pharmazeutische Angestellte und 169 Selbsthilfevertreter/innen aus. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 74 Prozent.

<sup>2</sup> 97 Prozent aller Befragten gefiel die Fortbildung sehr gut oder gut; 97 Prozent würden die Veranstaltung weiterempfehlen. Auf die Frage, was den Teilnehmenden besonders gut gefallen habe, wurden das Kennenlernen des jeweils Anderen, der Austausch im Gespräch und die gute Atmosphäre am häufigsten genannt. Als sehr interessant wurde der Einblick in die Tätigkeit des jeweils Anderen bewertet. Aber auch gegenseitige Offenheit, Achtung und Verstehen wurden als sehr positiv gesehen und als unkompliziertes Miteinander bezeichnet. Die gute Gesprächsführung und Moderation wurde als sehr angenehm und positiv empfunden, ebenso das Arbeiten in Kleingruppen.

## Jubiläen von Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein Westfalen

### 30 Jahre professionelle Selbsthilfeunterstützung in Dortmund

Aus einem Projekt zur Beratung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen entwickelte der Paritätische 1983 die erste Selbsthilfekontaktstelle in Nordrhein-Westfalen. Diese „Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (K.I.S.S.)“ wurde anfänglich befristet über das Arbeitsamt gefördert. Zur Sicherung der weiteren Existenz beantragten 1987 alle Dortmunder Wohlfahrtsverbände gemeinsam Aufnahme in das bundesweite, wissenschaftlich begleitete Projekt zu „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“. Aus der Vielzahl der Anträge bekam die K.I.S.S. mit 19 weiteren Einrichtungen den Zuschlag und arbeitete fortan in Trägerschaft der Dortmunder Wohlfahrtsverbände. Diese Form der Trägerschaft war damals bundesweit einmalig.

Zu der ersten Mitarbeiterin konnte bald eine zweite Fachkraft in Vollzeit eingestellt werden. Die vielfältigen Kontakte durch die Trägergemeinschaft trugen zur Bekanntheit der K.I.S.S. bei und erleichterten den Aufbau von Kooperationen. Schon früh begann zum Beispiel die Zusammenarbeit mit Hochschulen, und es wurden Studenten als Praktikanten in die Arbeit der Selbsthilfeunterstützung eingeführt. Eine monatlich ausgestrahlte TV-Sendung beim Bürgerfernsehen, der erste Selbsthilfe-Wegweiser oder die Gesundheitswoche mit

dem Schwerpunkt „Selbsthilfe und Laienkompetenz“ sorgten schon zu Beginn der 90er Jahre für Öffentlichkeit. 1994 erschien die erste Zeitung, das „Selbsthilfe-Forum“, das sich bis heute jeweils einem unterschiedlichen Themenschwerpunkt widmet. Seit der Gründung der AG KISS NRW – heute Landesarbeitskreis – LAK NRW – im Jahre 1985 arbeitete die Kontaktstelle engagiert auf Landesebene mit. Auf Bundesebene beteiligte sie sich ab 1992 an einem bundesweiten Modellprogramm zur „Förderung der sozialen Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“. In diesem Zusammenhang entwickelte sich für die Dauer von einigen Jahren eine aktive Partnerschaft zwischen den Selbsthilfekontaktstellen in Dortmund und Stralsund. 2007 wechselte die K.I.S.S. in die Trägerschaft der Paritätische Sozialdienste in Dortmund und änderte 2008 ihren Namen in „Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund“.

### 25 Jahre professionelle Selbsthilfeunterstützung ... in Münster

Vor 25 Jahren, im Jahr 1988, war die Gründung der *Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster* – damals als „miks – Münsteraner Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe“ bekannt – ein elementarer Baustein innerhalb selbsthilfefreundlicher Maßnahmen in der Stadt. Ihre Arbeit wurde von

der Stadt, den Parteien, freien Trägern und Krankenkassen begleitet. Die Trägerschaft bestand von Anfang an beim Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Die Kontaktstelle engagiert sich in unterschiedlichen Gremien und Bereichen für die Selbsthilfe, sei es in der Gesundheitskonferenz, im Bündnis gegen Depression oder im Gesunde Städte-Netzwerk. Solche Vernetzungen sowie umfassende Unterstützungsleistungen haben dazu beigetragen, dass in Münster zahlreiche und vielfältige Selbsthilfegruppen aktiv sind. Einen Arbeitsschwerpunkt setzte die Selbsthilfekontaktstelle mit unterschiedlichen Fortbildungen für Selbsthilfegruppen.

Im Zuge der Gründung von Selbsthilfe-Büros in NRW – das sind kleine Einrichtungen mit grundlegenden Angeboten zur Selbsthilfeunterstützung – übernahm die Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster 2007 die Selbsthilfeunterstützung im benachbarten Kreis Coesfeld. 2010 erweiterte sich der Zuständigkeitsbereich um einen weiteren Landkreis mit der Gründung des Selbsthilfe-Büros Kreis Coesfeld / Kreis Borken.

Mittelpunkt ist und bleibt die Unterstützung der Selbsthilfe und der Selbsthilfegruppen und die Aktivierung interessierter Menschen für die Selbsthilfe. In den 25 Jahren ihres Bestehens hat sich die Kontaktstelle zu einer anerkannten Institution entwickelt und ist die zentrale Einrichtung für die Unterstützung der Selbsthilfe in Münster.

### ... und im Kreis Viersen

1988 entstand aus der Initiative eines niedergelassenen Brüggener Arztes der Verein „Beratung Information Selbsthilfe (BIS) e.V.“. Mit Unterstützung der AOK und der Robert Bosch Stiftung gelang es den damals rund 20 engagierten Vereinsmitgliedern, verbindliche Sprechzeiten in eigenen Räumen in Brügggen anzubieten. Die Räume wurden anfänglich von 20 Selbsthilfegruppen genutzt. Bereits 1991 wurde der umfassende Bedarf der Anfragenden aufgegriffen und mit Unterstützung der Robert Bosch Stiftung konnte eine Psychosoziale Sprechstunde zur Beratung bei Alltagsproblemen eingerichtet werden – BAP in BIS. Sie stellte eine Brücke zwischen Selbsthilfe und professioneller Versorgung dar. Mit Beginn der Förderung durch den Kreis Viersen 1992 konnte die bisher ehrenamtlich engagierte Leiterin hauptamtlich eingestellt werden; ergänzt durch eine Sachbearbeiterin.

Die zunehmende Inanspruchnahme der BIS durch Bürger/innen und die steigende Anzahl der Selbsthilfegruppen war bald in den bisherigen Räumen nicht mehr zu bewältigen. 1996 erfolgte der Umzug in größere und neutrale Räume. Zum 20-jährigen Jubiläum 2008 wurde die Kontaktstelle um eine Außenstelle in Kempen erweitert und damit der Weg zur Selbsthilfe für Bürgerinnen und Bürger in dem großen Kreisgebiet erleichtert.

Im Laufe ihrer Entwicklung ist es durch kontinuierlichen haupt- und ehrenamtlichen Einsatz gelungen, die BIS als kreisweite Einrichtung zu

etablieren und in Kooperation mit zahlreichen Akteuren im Kreis Vier- sen eine lebendige Selbsthilfegrup- pen-Landschaft zu gestalten. Von den insgesamt 37 Selbsthilfekontaktstel- len in NRW gehört die BIS zu den zwei Einrichtungen, die seit ihrer Gründung durch einen Verein getragen werden.

Wir gratulieren herzlich zum bislang erreichten Stellenwert der Selbsthilfe vor Ort, bedanken uns für die gute

Zusammenarbeit und wünschen den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Selbsthilfekontaktstellen auch wei- terhin viel Erfolg bei ihrem Einsatz für eine lebendige Entwicklung der Selbsthilfe vor Ort. |

*Das KOSKON-Team  
Koordination für Selbsthilfe in NRW*

*Auch das NAKOS-Team gratuliert sehr herzlich!*

## Jubiläen: Die NAKOS gratuliert ...

### Bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug / Arbeitsplattformen und Selbsthilfe-Internetforen

#### 50 Jahre

Stiftung Mitarbeit, Bonn

#### 30 Jahre

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V., Stuttgart  
REGENBOGEN Glücklose Schwangerschaft e.V. – Hauptgeschäftsstelle, Rheda-Wiedenbrück  
Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V., Papenburg-Aschendorf

#### 25 Jahre

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. – Beratungs- und Geschäftsstelle, Bremen  
Arbeitsgemeinschaft Freier Stillgruppen (AFS) e.V. – Bundesverband – Geschäftsstelle, Bonn  
Nichtraucher-Initiative Deutschland (NID) e.V., Unterschleißheim  
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. – Bundesgeschäftsstelle, Ruppichteroth  
Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Berlin  
BIG – Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfeschädigter e.V., Stadthagen  
Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung von Fettstoffwechselstörungen und ihren Folgeerkrankungen DGFF (Lipid-Liga) e.V., Planegg  
Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Oberursel  
Gesprächskreis für Exhibitionisten, Dortmund  
Väteraufbruch für Kinder e.V. – Bundesverein, Frankfurt am Main  
Selbsthilfegruppe Polycythaemie vera, Stade

#### 20 Jahre

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V., Hannover  
Angelman e.V., Korschenbroich  
Fatigatio e.V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS / CFIDS / ME), Berlin  
Leona e.V. – Geschäftsstelle, Wedemark  
Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, Gütersloh  
NOAH – Albinismus Selbsthilfegruppe e.V., Stuttgart  
PAULINCHEN – Initiative für brandverletzte Kinder e.V., Norderstedt  
Lebertransplantierte Deutschland e.V., Bretzfeld  
MigräneLiga e.V. Deutschland – Bundesvorstand, Heidelberg  
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Rostock  
Selbsthilfegruppe hereditäre Fructoseintoleranz, Gründau  
Bundesverband Patienten für Homöopathie e.V. – BPH, Hardegsen / Solling  
Bundesverband der Eltern und Angehörigen für akzeptierende Drogenarbeit e.V., Wuppertal

#### 15 Jahre

Bundesverband für Brandverletzte e.V., Salzhemmendorf  
Kartagener-Syndrom und primäre ciliäre Dyskinesie e.V., Ettlingen  
Förderverein für Fibrodysplasia ossificans progressiva-Erkrankte – FOP e.V., Waltenhofen  
Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband, Essen  
Antiphospholipid-Selbsthilfevereinigung, Berlin  
Deutsche Emphysemgruppe e.V. – Bundesgeschäftsstelle, Braunschweig  
Initiative Auge e.V., Altdorf  
Theodor Springmann Stiftung – Patienteninformationsstelle, Patiententelefon, Berlin  
Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigung, Kassel  
Noonan Kinder e.V. Deutschland, Würselen  
Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V., Fürth  
Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom – Multiples Myelom (APMM) in der DLH, München  
Deutsche Hirntumorhilfe e.V., Leipzig  
Selbsthilfe-Netzwerk Sjögren-Syndrom, Sindelfingen  
Fachverband Glücksspielsucht e.V. (fags), Bielefeld  
Selbsthilfegruppe XY-Frauen, Neu Wulmstorf

#### 10 Jahre

Forum für Stimmbandfehlfunktionen e.V. – VCD-Selbsthilfe, Bürgstadt  
Das Lebenshaus e.V. – Selbsthilfe GIST (Gastrointestinale Stromatumore) / Sarkome und Nierenkrebs, Wölfersheim  
Psoriasis und Haut e.V. (P&H), Hiddenhausen  
Deutsches Bündnis gegen Depression e.V., Leipzig  
Deutsche Dupuytren-Gesellschaft e.V., Übersee  
Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V., Freiburg

### Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

#### 30 Jahre

Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – SEKIS, Berlin  
Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund, Dortmund  
Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfegruppen in Mittelfranken, Nürnberg



### 25 Jahre

KIBIS – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich, Schleswig  
 Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster, Münster  
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland, Saarbrücken  
 Heidelberger Selbsthilfebüro, Heidelberg  
 Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Reinickendorf, Günter-Zemla-Haus, Berlin  
 BIS e.V. – Kontakt- und Informationsstelle im Kreis Viersen, Brüggen  
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kirchenkreises Siegen, Siegen  
 Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e.V., Bad Vilbel

### 20 Jahre

Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg, Berlin  
 KIBIS des Paritätischen – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich, Stade  
 KISS Mainz des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe, Mainz  
 Volkshochschule – Kontaktstelle für Selbsthilfe, Cloppenburg  
 Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Fachdienst Gesundheit, Delmenhorst  
 BIKS – Brandenburger Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe, Brandenburg / Havel  
 Selbsthilfebüro Freiburg / Breisgau-Hochschwarzwald, Freiburg  
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband Wolfenbüttel  
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gotha  
 Bürger-Selbsthilfe-Zentrum (BÜZ), Herne  
 REKIS Dahme-Spreewald e.V. – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Königs Wusterhausen  
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Märkischer Kreis, Lüdenscheid  
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Saalfeld-Rudolstadt – Gesundheitsamt, Saalfeld  
 Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen Sachsens (LAG SKS), Chemnitz  
 Landesarbeitsgemeinschaft – Thüringer Selbsthilfeplenum, Jena

### 15 Jahre

Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Bergstraße – Caritasverband Darmstadt e.V., Heppenheim  
 KIS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Stadtteilzentrum am Teutoburger Platz, Berlin  
 Gesundheitsamt Rastatt, Rastatt  
 KISS Pfalz Selbsthilfetreff Pfalz e.V. – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, Edesheim  
 Regionale Kontaktstelle für Selbsthilfe und Interessengruppen – REKOSI, Lauchhammer  
 PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Harz, Halberstadt  
 Landratsamt Wartburgkreis, Gesundheitsamt – Selbsthilfekontaktstelle, Bad Salzungen

### 10 Jahre

Selbsthilfe- und Freiwilligen-Zentrum im Kreis Heinsberg, Heinsberg  
 Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg  
 Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel, Moers  
 Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS-Harburg, Hamburg  
 KISS Mainz des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Außenstelle Bad Kreuznach  
 KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kirchenkreises Siegen, Olpe  
 Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Leer  
 Paritätische Selbsthilfekontaktstelle Burgenlandkreis, Zeitz  
 Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V., Würzburg

### WENN DAS WORT IM HALS STECKEN BLEIBT

## Selbsthilfeverband „intakt e.V.“ bei Schüchternheit und sozialer Phobie

Der intakt e.V. wurde am 3. September 2004 als gemeinnütziger Verein gegründet. Er setzt sich mit Aktionen wie Wettbewerben oder Plakatverteilungen für mehr Aufmerksamkeit gegenüber Menschen ein, die unter sozialen Ängsten leiden und dadurch häufig in starker Isolation leben. Der Verein unterstützt Selbsthilfegruppen vor Ort und wird von Betroffenen für Betroffene geleitet. Er unterscheidet sich damit von klassischen Fachverbänden und setzt auf den Erfahrungsschatz derer, die selbst Phobien gleicher Art durchlebt haben. Soziale Ängste machen sich zumeist auf Veranstaltungen bemerkbar, Betroffene fühlen sich von anderen beäugt oder bewertet und entwickeln aufgrund eines niedrig ausgeprägten Selbstbewusstseins rasch Scham- und Schuldgefühle. In der Kommunikation wirken sie schüchtern und zurückhaltend, sprechen oft leise und stotternd. Typische die – oftmals auch mit Panik gepaarte – Phobie auslösende Situationen sind Prüfungsmomente, Vorträge, Reden, Geburtstagsfeiern, das Bewegen im öffentlichen Raum oder Dialoge, bei denen die Betroffenen im Mittelpunkt stehen oder empfinden, sie würden dahin gedrängt. Beim intakt e.V. verzeichnete Selbsthilfegruppen existieren vor allem im norddeutschen Raum, unter anderem in Braunschweig, Hannover, Magdeburg oder Wolfsburg, aber

beispielsweise auch in Konstanz. Der Verein regt zudem auch die Gründung neuer Gruppen an und versucht zu vernetzen und zu betreuen. Mit einer Initiative für einen Südverband will der „intakt e.V.“ nun auch die Installation fester Strukturen im süddeutschen Raum stärker forcieren. |

NAKOS INFO Red.

*intakt e.V. hat zahlreiche Erfahrungsberichte von Betroffenen in einem Buch gesammelt und zusammengefasst: Julian Kurzidim (Hrsg.): Der ängstliche Panther. Projekte-Verlag Cornelius, Halle 2011. 978-3-86237-604-9.*

**Kontakt:**  
intakt e.V.

Julian Kurzidim, Dennis Riehle,  
Tobias Oder (Vorstand)

Wendenring 4 (Briefkasten 93)  
38114 Braunschweig  
Tel: 05 31 / 349 65 18

E-Mail: [intakt-ev@schuechterne.org](mailto:intakt-ev@schuechterne.org)  
Internet: <http://www.schuechterne.org>

## Das Internetangebot der NAKOS

Surfen, googlen und bloggen, chatten und twittern, Fotos hochladen, Freunde finden und Fragen klären: Das Internet bietet unzählige Möglichkeiten, Informationen auszutauschen und miteinander in Kontakt zu kommen. Auch die NAKOS hat ihr Angebot im Internet erheblich ausgeweitet. Neben dem Informationsportal [www.nakos.de](http://www.nakos.de) stehen Interessierten auch die Kommunikationsplattform [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de) und das Portal für junge Selbsthilfe [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) für alle Fragen rund um gemeinschaftliche Selbsthilfe offen. Weitere Informationen bieten zudem unsere drei „Accounts“ auf Facebook und Twitter. |



### **www.nakos.de**

Das Informationsportal vermittelt Grundlagen und Erfahrungen zur Gruppenselbsthilfe, erschließt Daten und Fakten zur Selbsthilfelandschaft in Deutschland und bietet umfassende fachliche Informationen zur Selbsthilfeunterstützung. Über verschiedene Datenbanken ermöglicht es zudem Zugänge zu Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und bundesweiten Suchen nach Gleichbetroffenen.

Link: <http://www.nakos.de>

#### **Meldungen**

Aktuelle Informationen und Nachrichten aus Politik, Gesellschaft und Verwaltung mit Bezügen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe und zu bürgerschaftlichem Engagement.

Link: <http://www.nakos.de/aktuelles>

#### **Termine**

Hinweise auf Veranstaltungen, Tagungen und Aktionstage, die für die gemeinschaftliche Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland von Bedeutung sind.

Link: <http://www.nakos.de/termine>

#### **Schwerpunkte und Projekte**

Dokumentation von laufenden und abgeschlossenen Projekten der NAKOS und Beschreibung besonderer Themenbereiche und Arbeitsfelder.

Link: <http://www.nakos.de/site/ueber-nakos/schwerpunkte-und-projekte>

#### **Rahmenbedingungen**

Aktuelle Hinweise zu gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen.

Link: <http://www.nakos.de/site/ueber-selbsthilfe/rahmenbedingungen>



#### **Twitter: [nakos\\_](https://twitter.com/nakos_)**

Hier twittert die NAKOS aktuelle Neuigkeiten über ihre Arbeit sowie Nachrichten aus dem Feld der Selbsthilfe.

Link: [https://twitter.com/nakos\\_](https://twitter.com/nakos_)



### **www.selbsthilfe-interaktiv.de**

Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0 ermöglicht anonymen Erfahrungsaustausch zum Gruppenleben und bietet eine Liste von seriösen Selbsthilfeforen.

Link: <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>

#### **Offene Foren**

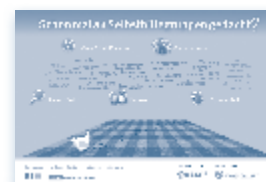
In den offenen Foren können registrierte Benutzer über unterschiedliche Aspekte gemeinschaftlicher Selbsthilfe diskutieren und eigene Fragen stellen.

Link: <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/foren>

#### **Virtuelle Gruppen**

Die nicht-öffentlichen Foren (virtuelle Gruppen) garantieren einen geschützten Rahmen für den Austausch von Gleichbetroffenen.

Link: <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/virtuelle-gruppen>



### **www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de**

Das Portal für junge Selbsthilfe wendet sich gezielt an Jugendliche und junge Erwachsene, stellt Aktivitäten und Veranstaltungen junger Selbsthilfegruppen vor und vermittelt Kontakte zu unterschiedlichen Akteuren.

Link: <http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de>

#### **Liste junger Selbsthilfegruppen**

Informationen und Kontaktdaten von rund 400 Selbsthilfegruppen junger Menschen in Deutschland zu verschiedenen Themen und Problemstellungen.

Link: <http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/junge-selbsthilfegruppen>

#### **Gruppen gründen**

18 Antworten auf 18 Fragen, die sich bei der Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe stellen.

Link: <http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/wie-gruende-ich-eine-selbsthilfegruppe>



#### **Facebook: [Junge Selbsthilfe](https://www.facebook.com/jungeselbsthilfe)**

Auf der „Fanseite“ der jungen Selbsthilfe tritt die NAKOS in Dialog mit jungen Selbsthilfeakteuren und anderen Nutzer/innen des sozialen Netzwerkes.

Link: <https://www.facebook.com/jungeselbsthilfe>



#### **Twitter: [nakos\\_jung](https://twitter.com/nakos_jung)**

Was sich im Bereich der jungen Selbsthilfe alles tut, erfahren „Follower“ hier immer aktuell und auf den Punkt gebracht.

Link: [https://twitter.com/nakos\\_jung](https://twitter.com/nakos_jung)

## NAKOS-Adressdatenbanken

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

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

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

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

## BLAUE ADRESSEN

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

#### Neue Themen im Jahr 2013

- Anämie, autoimmunhämolytische
- Anämie, hämolytische
- AV-Fistel, durale
- Beckenhörnersyndrom
- Calcinosis cutis
- CREST-Syndrom
- Diabetes insipidus
- Diabetes mellitus Typ 1
- Diabetes, infantile
- DIDMOAD-Syndrom
- Dysakusis
- Ependymom
- Fistel, arteriovenöse
- Gesichtsschmerz
- Gitelman-Syndrom
- Hämolyse
- Hirnvenenthrombose
- Histaminintoleranz
- Histaminose
- Histaminunverträglichkeit
- Hörbehinderung
- Hyperurikaemiesyndrom
- Hypokaliämie
- Kälteagglutininkrankheit

- Lesch-Nyhan-Syndrom
- Mischkollagenose
- Nagel-Patella-Syndrom (NPS)
- Opticusatrophie
- Ösophageale Dysfunktion
- Osteoonychodysplasie
- Raynaud-Syndrom
- Sharp-Syndrom
- Sinusthrombose
- Sinusvenenthrombose
- Sklerodaktylie
- Sklerose, systemische limitierte
- Trigeminusneuralgie
- Tumoren, ependymale
- Turner-Kieser-Syndrom
- Überlappungssyndrom
- Ulcus cruris
- Wolfram-Syndrom

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

## Literatur

### Monografien

- **Köbsell, Swantje:** Wegweiser Behindertenbewegung. Neues (Selbst-)Verständnis von Behinderung. AG SPAK Bücher. M 259. Kleine Reihe. Neu-Ulm 2012, 1. Aufl., 101 S., 978-3-940865-35-9
- **Wolf, André Christian / Zimmer, Annette:** Lokale Engagementförderung. Kritik und Perspektiven. Bürgergesellschaft und Demokratie Bd. 38. Springer VS. Wiesbaden 2012, 182 S., 14 Abb. u. 20 Tab., 978-3-531-18585-9
- **Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) <Hamm>; Mohn, Karin / Holzbach, Rüdiger / Hartig, Karen [Bearb.] / Gaßmann, Raphael [Red.]:** Gemeinsam mehr erreichen. Frauen – Medikamente – Selbsthilfe. Ein Handbuch. 2013, überarb. u. neugestalt. Aufl., 95 S.

### Sammelbände

- **Haller, Fabian / Gräser, Horst:** Selbsthilfegruppen. Konzepte, Wirkungen und Entwicklungen. Edition Sozial. Juventa Verlag. Weinheim; Basel 2012, 184 S., graph. Darst., 978-3-3779920867
- **Hill, Burkhard [u.a.] [Hrsg.] / Richter, Stefanie [Mitarb.]:** Selbsthilfe und Soziale Arbeit. Das Feld neu vermessen. Grundlagentexte Soziale Berufe. Beltz Juventa. Weinheim; Basel 2013, 176 S., 978-3-7799-2831-7
- **Schulz-Nieswandt, Frank [u.a.] [Mitarb.]:** Neue Wohnformen im Alter. Wohngemeinschaften und Mehrgenerationenhäuser. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart; Berlin; Köln 2012, 186 S., 978-3-17-022157-4



- **Schulz-Nieswandt, Frank / Köstler, Ursula:** Bürgerschaftliches Engagement im Alter. Hintergründe, Formen, Umfang und Funktionen. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart; Berlin; Köln 2011, 239 S., 978-3-17-018209-7
- **BKK Bundesverband GbR / Abt. Gesundheitsförderung <Essen>; Trojan, Alf [u.a.] [Hrsg.]:** Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Gesundheitsförderung und Selbsthilfe Bd. 26. Wirtschaftsverlag NW – Verlag für neue Wissenschaft. Bremerhaven 2012, 418 S., 978-3-86918-253-7
- **Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement – BBE <Berlin>; Helms, Ursula:** Interessenkonflikte in Selbsthilfe-Netzwerken und -partnerschaften. In: Rehwinkel, Dieter [Red.] / Fülle, Henning [Red.]. Die Thementage der Woche des Bürgerschaftlichen Engagements 2013 (Engagement macht stark. Magazin des BBE, Jg. 3, Ausgabe 1/2013). Berlin 2013, S. 28-30
- **Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) <Hamm>; Gaßmann, Raphael [Red.] / Kepp, Jolante [Red.]:** Jahrbuch Sucht 2013. Pabst Science Publishers. Lengerich 2013, 294 S., 978-3-89967-855-0



### Dokumente

- **Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge <Berlin>; Welke, Antje [Hrsg.]:** UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen. Berlin 2012, 1. Aufl., 236 S., 978-3-7841-2099-7

### Dokumentationen / Tagungsberichte

- **Thiel, Wolfgang:** Die Bedeutung gemeinschaftlicher Selbsthilfe für ältere Menschen. Kurzfassung des Vortrags für die Dokumentation der Fachtagung. In: Selbsthilfe-Büro Niedersachsen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen <Hannover> / Kittlitz, Dörte von [Red.] / Schulterobben, Roswitha [Red.]. Demografischer Wandel – ja bitte! Mit Selbsthilfeengagement Zukunft gestalten. Fachtagung am 21.09.2011 Hanns-Lilje-Haus, Hannover. Hannover [Circa] 2012

### Forschungsberichte

- **Backhaus-Maul, Holger [u.a.] [Mitarb.]:** Freiwilligenagenturen in Deutschland. Potenziale und Herausforderungen einer vielversprechenden intermediären Organisation. Springer VS. Wiesbaden 2012, 212 S., 42 Abb. u. 34 Tab., 978-3-531-18584-2
- **Brandstetter, Manuela / Neidl, Andreas / Stricker, Barbara:** Hilfeforen im Internet. Hilfsbereitschaft oder Kunstfertigkeit. Ein Forschungsbericht. In: Soziale Arbeit, Jg. 61, 2012, Nr. 6. DZI. Berlin 2012, S. 207-215

### Ratgeber

- **BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen und -Initiativen (BAGP) <München>; Düver, Sabine / Speck, Anne:** Patientenrechte – Ärztepfllichten. Informiert und gestärkt zum Arzt, ins Krankenhaus, zur Krankenkasse, bei Verdacht auf Behandlungsfehler. Mit allen Änderungen durch das Patientenrechtegesetz. München 2013, komplett überarb. Neuaufl., 67 S.
- **Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) <Hamm>; Hartig, Karen / Gaßmann, Raphael [u.a.] [Red.]:** 10 gute Gründe für den Besuch einer Selbsthilfegruppe. Selbsthilfe ist für Sie da. Diese Information richtet sich an alle Menschen mit Suchtproblemen, von A wie Alkohol bis Z wie Zocken. Und andere Angehörige. Geesthacht 2013, 1. Aufl., o. S.
- **Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg Kooperationsberatung für Ärzte und Selbsthilfegruppen (KOSA) <Reutlingen>; Fuchs, Daniela [Red.]:** Ärzte und Selbsthilfegruppen. Leitfaden für die Zusammenarbeit von ärztlichen Qualitätszirkeln und Selbsthilfegruppen. Reutlingen 2012, 20 S.
- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe in NRW <Mönchengladbach>; Belke, Petra [u.a.] [Red.]:** Landesweite Selbsthilfevereinigungen. Fach- und Beratungsstellen in NRW 2013 (Stand: November 2012). Mönchengladbach [Circa] 2012, 56 S.
- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe in NRW <Mönchengladbach>; Belke, Petra [u.a.] [Red.]:** Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2013 (Stand: November 2012). Mönchengladbach 2012, 20 S.
- **Volkshochschule – Kontaktstelle für Selbsthilfe <Cloppenburg>:** Unsere Gruppenmappe. Der Leitfaden für Ihre Selbsthilfegruppe. Cloppenburg 2013, Loseblatt-Samml.

### Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Arnade, Sigrid:** Behinderung neu denken! Zur Bedeutung und Umsetzung der Behindertenrechtskonvention. Eine Einführung. In: Stiftungswelt. Das Magazin des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen. 03/2012. Berlin 2012, S. 10-18
- **Birgmeier, Bernd / Stummbaum, Martin:** Vom Empowerment zum Coaching gemeinschaftlicher Selbsthilfe. In: Sozialwirtschaft. Zeitschrift für Führungskräfte in sozialen Unternehmungen, Jg. 22, 2012, H. 4 (Juli/August). Nomos. Baden-Baden 2012, S. 21-23
- **Borgetto, Bernhard:** Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe bei Suchterkrankungen. In: SuchtMagazin. Fachzeitschrift für Suchtarbeit und Suchtpolitik. Schwerpunktheft Selbsthilfe. 4/2013. Bern 2013, S. 20-24

- **Bütow, Sabine:** Migration und Selbsthilfe. Initiierung von Selbsthilfegruppen von MigrantInnen für MigrantInnen. Netzwerk Selbsthilfe Bremen e.V. In: Bremische Zentralstelle für die Verwirklichung der Gleichberechtigung der Frau (ZGF). Frauengesundheit(en) in Bremen. Dokumentation eines Projektes des Arbeitskreises MigrantInnengesundheit. Bremen 2013, S. 44-46
- **Danner, Martin:** Sind wir noch „Echte Selbsthilfe“? Von Strukturen, neuen Definitionen und einer wackelnden Förderungswürdigkeit. In: Selbsthilfe. Zeitschrift der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. 2, 2012. Durian PR GmbH, Public Relations. Duisburg 2012, S. 6-7
- **Matzat, Jürgen:** Ansprechpartner Selbsthilfe. Was Betroffene für Betroffene leisten können. Forum. Das offizielle Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., Jg. 27, 2012, Nr. 4. Springer-Verlag. Berlin; Heidelberg 2012, S. 282-286
- **Schönberger, Fanny:** Zusammen ist man weniger allein. Verbessern Selbsthilfefzusammenschlüsse die Lebensqualität und die Gesundheit? In: Einfälle. Zeitschrift der Selbsthilfegruppen für und von Anfallskranken, Jg. 31, 2012, Nr. 123. Berlin 2012, S. 28-30
- **Stummbaum, Martin / Stein, Margit:** Untersuchungen mit Testpersonen. Qualität Sozialer Arbeit am Beispiel der Selbsthilfeunterstützung. In: Soziale Arbeit, Jg. 62, 2013, Nr. 4. DZI. Berlin 2013, S. 141-147
- **Zetlitzer, Anke:** Projekt „Familienorientierte Selbsthilfe“. In: Selbsthilfe. Zeitschrift der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. 2, 2012. Durian PR GmbH, Public Relations. Duisburg 2012, S. 16-17
- **Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen – DGBS e.V. <Hamburg; Dresden>; Kirchner, Christine:** Qualifizierung der Selbsthilfegruppenarbeit in der DGBS. Hamburg 2013, 4 S.
- **Deutscher Psoriasis Bund <Hamburg>:** Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Chance oder Marketing? In: PSO Magazin. Zeitschrift des Deutschen Psoriasis Bundes. 4/2012. Hamburg 2012, S. 10-11
- **Friedrich-Ebert-Stiftung / Arbeitskreis Bürgergesellschaft und Aktivieren der Staat <Bonn>; Röbbke, Thomas:** Bürgerschaftliches Engagement und sozialstaatliche Daseinsvorsorge. Bemerkungen zu einer verwickelten Beziehung. Betrifft: Bürgergesellschaft 38. Bonn 2012, 41 S.
- **Kreuzbund e.V. <Hamm>; Holthaus, Marianne:** Solidarische Bürgerbewegungen und (Sucht)Selbsthilfe – eine zeitgeschichtliche Einordnung. In: Weggefährte. Nr. 2, 2012 (April/Mai/Juni). Hamm 2012, S. 20-22

## DVD

- **Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – StadtRand gGmbH Berlin-Mitte:** Self-made. Erfahrungen in jungen Selbsthilfegruppen. Ein Projekt der Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Berlin-Mitte. Berlin 2013, DVD

## Dokumente & Publikationen

### Leitbild Menschenwürde: Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren

Vor 40 Jahren haben Selbsthilfeinitiativen die menschenunwürdigen Zustände in Erziehungsheimen und psychiatrischen Krankenhäusern angeprangert und mit neuen Konzepten und Handlungsmodellen zu einem Perspektivenwechsel beigetragen: Menschenwürde kann im Gesundheits- und Sozialbereich nur bestehen, wenn Patienten und Nutzer in Beratung, Behandlung und Betreuung als selbstständig handelnde Personen anerkannt werden. Hans Dietrich Engelhardt zeigt die Entwicklung der Selbsthilfeinitiativen und zeichnet nach, wie die alternativen Leitbilder Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitwirkung schließlich zu grundlegenden Säulen des Sozialgesetzbuches wurden. |

Engelhardt, Hans Dietrich: Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren. Kultur der Medizin Bd. 34. Campus Verlag. Frankfurt/M.; New York 2011, 277 S., 978-3-593-39498-5



### „Doch nicht unser Kind ...“ – Unterstützung für Eltern krebskranker Kinder

Für Eltern ist die Diagnose „Krebs“ beim eigenen Kind zunächst unbegreiflich. Das gewohnte Leben verändert sich schlagartig, und alle Betroffenen machen ein Wechselbad der Gefühle durch. Für die psychische Auseinandersetzung mit der „neuen Lebenswirklichkeit“ bleibt jedoch nur wenig Zeit. Der Alltag wie auch die gesamte Lebensplanung müssen rasch um- und neuorganisiert werden. Während des Krankheitsverlaufs werden Eltern und das ganze „System Familie“ immer wieder vor neue Herausforderungen gestellt. Mit zahlreichen Informationen, wichtigen Hinweisen und konkreten Empfehlungen will dieses Buch allen Beteiligten helfen, die vielfältigen Belastungen zu bewältigen, mit denen sie während der Erkrankung und Behandlung des Kindes konfrontiert werden. |

Hoffmann, Martine / Freudenberg, Elke / Michaux, Giles / Gottschling, Sven: „Doch nicht unser Kind ...“. Unterstützung für Eltern krebskranker Kinder. Schattauer GmbH Verlag für Medizin und Naturwissenschaften. Stuttgart 2012. 178 S., 10 Abb., 978-3-7945-2891-2



### Schlaganfall: Das Leben neu vernetzen und wieder entdecken

„Der Schlaganfallpatient braucht Unterstützung“ – Wie kann das funktionieren? Das ist der Ansatzpunkt für das Buch eines betroffenen Schlaganfallpatienten, der mit Hilfe von Ärzten und Therapeuten und vor allem seiner Familie gelernt hat, nicht aufzugeben. Jeder, der so einen schweren Schicksalsschlag erleidet, kann nachfühlen, wie die körperliche und seelische Beeinträchtigung dem Schlaganfallpatienten buchstäblich das innere Gleichgewicht raubt. Dieses Buch zeigt, wie man den Schlaganfall annehmen muss und trotzdem die Freude am Leben wiedergewinnt. |

Strunk, Erich: Schlaganfall. Das Leben neu vernetzen und wieder entdecken. Imprimatur Verlag Rudolf Kring. Lahnstein 2011. 1. Aufl., 184 S., 978-3-9813195-0-7



### Seelische Gesundheit: Standort und Perspektiven

Wie geht unsere Gesellschaft mit der seelischen Gesundheit um? Was sollte unternommen werden, um die Situation und Versorgung psychisch Kranker zu verbessern? Wie können Psychiatrie und Primärmedizin besser miteinander verknüpft werden? Norman Sartorius, Grandseigneur der internationalen Psychiatrie, langjähriger Direktor der Abteilung für Seelische Gesundheit der WHO, setzt sich in seinen Essays mit den verschiedenen Aspekten seelischer Gesundheit auseinander. Im Zentrum seiner Überlegungen steht die Gestaltung heutiger psychiatrischer Gesundheitsprogramme. Sartorius scheut sich dabei nicht, offen Kritik an den Missständen in der psychiatrischen Versorgung und den Mängeln in der Prävention zu äußern. |



*Sartorius, Norman / Reich-Erkelenz, Daniela [Übers.]: Seelische Gesundheit. Standort und Perspektiven. Schattauer GmbH Verlag für Medizin und Naturwissenschaften. Stuttgart 2012, 286 S., 4 Abb., 4 Tab., 978-3-7945-2763-2*

### Alles ist möglich – auch das Unmögliche: Ein Mut-mach-Buch. Persönliche Berichte von Krebspatienten

Dass Patienten durch ihre innere Einstellung die eigene Heilung positiv beeinflussen können, ist inzwischen unumstritten. Wie viel sie bei der Diagnose Krebs aber selbst tun können, zeigen die erstaunlichen Erfahrungsberichte dieses Buches. Die Autorinnen und Autoren beschreiben, wie sie ihre Krebserkrankung bewältigen konnten. Sie machen an Krebs Erkrankten Mut, achtsam, eigenverantwortlich und aufgeschlossen gegenüber den unterschiedlichsten Therapieformen zu sein und sich nicht allein auf Ärzte zu verlassen. |



*Schoen, Christel [Hrsg.]: Alles ist möglich – auch das Unmögliche. Ein Mut-mach-Buch. Persönliche Berichte von Krebspatienten. St. Benno Verlag GmbH. Leipzig 2011, 286 S., 978-3-7462-3157-0*

### Melancholie. Die traurige Leichtigkeit des Seins

Josef Zehentbauer will in seinem Buch eine Bresche schlagen für die Melancholie, die nicht therapiert oder gar bekämpft sondern vielmehr akzeptiert werden sollte. Er begreift Melancholie als eine wunderbare Charaktereigenschaft, voll von Tiefgang, Kreativität und Leidenschaft und will insbesondere depressiven Menschen Mut machen, „aus den Tiefen des Tränensees wieder aufzusteigen und sich in das besinnlich schaukelnde Boot der Melancholie zu retten“. In seinem Plädoyer für die Melancholie als positive Kraft gibt der Autor auch praktische Ratschläge, wie melancholische Menschen ihre oftmals befremdende Schwere in Lebensenergie wandeln können. |



*Zehentbauer, Josef: Melancholie. Die traurige Leichtigkeit des Seins. Peter Lehmann Publishing. Berlin 2011, 212 S., 978-3-925931-45-1*

### Fundraising im Gesundheitswesen.

#### Leitfaden für die professionelle Mittelbeschaffung

Dieses Buch bietet einen handlungsbezogenen Leitfaden zum systematischen Fundraising im Gesundheitswesen. Detailliert schildern die Autoren die professionellen Instrumente zur Gewinnung von Privatpersonen, Unternehmen und Stiftungen. Dabei zeichnen sie anschaulich den Weg von Zufallstreffern hin zum verlässlichen Mittelfluss nach. Beispiele von erfolgreichem Fundraising verschiedener Akteure des Gesundheitswesens illustrieren den praktischen Bezug. Das Werk gibt Gesundheitsökonom, Ärzten, Institutsleitern, Controllern und anderen wirtschaftlich Verantwortlichen einen detaillierten Überblick und wertvolle Impulse. Aber auch ehrenamtlichen Unterstützern kann dieses Buch wichtige Hinweise für ihre Arbeit bieten. |



*Steiner, Oliver [Hrsg.] / Fischer, Martin [Hrsg.]: Fundraising im Gesundheitswesen. Leitfaden für die professionelle Mittelbeschaffung. Schattauer GmbH Verlag für Medizin und Naturwissenschaften. Stuttgart 2012, 238 S., 12 Abb., 10 Tab., 978-3-7945-2811-0*

### DOKUMENTATION DER KOSKON-FACHTAGUNG 2012

#### Netzwerke(n) in der Selbsthilfe: Themen – Akteure – Projekte

Die Fachtagung beschäftigte sich mit der Bedeutung von Netzwerken, die einen immer größeren Stellenwert in unserem Gesellschaftssystem einnehmen. Mithilfe von Netzwerken lassen sich in vielen Bereichen des gesundheitlichen und sozialen Lebens hilfreiche Kommunikationsstrukturen aufbauen, die allen Beteiligten von Nutzen sind.



Mit der vorliegenden Dokumentation möchte KOSKON NRW dazu beitragen, Selbsthilfe-Netzwerke unterschiedlichster Ausprägung als Instrument der Selbstorganisation vorzustellen. Außerdem soll hiermit das Wissen um den Auf- und Ausbau von Netzwerken und deren Nutzen erweitert werden. |

Die Broschüre ist zu bestellen über die Internetseite der KOSKON:  
<http://www.koskon.de/materialien/tagungsdokumentationen.html>



## Neuer Leitfaden zur Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen tritt am 1. Januar 2014 in Kraft



Zum Förderjahr 2014 tritt der neue „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen sowie der Selbsthilfekontaktstellen in Kraft. Er wurde vom GKV-Spitzenverband in Zusammenarbeit mit den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene sowie unter beratender Beteiligung der Vertretungen der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen erarbeitet und am 17. Juni 2013 verabschiedet.

Gegenüber der alten Fassung des Leitfadens wurden Präzisierungen vorgenommen, die das Antragsverfahren, die Bewilligung und die Fördervoraussetzungen betreffen. Anliegen des GKV-Spitzenverbandes für die Überarbeitung war, dass das Förderverfahren niedrigschwellig und rechtsicher erfolgt.

Neu aufgenommen sind unter anderem klare Fristen für die Antragsbearbeitung, konkrete Bestimmungen zu den Fördervoraussetzungen und zur Finanzierungsart sowie zum Nachweis der Mittelverwendung. Wichtige Begriffe werden in einem Glossar erläutert.

Weiterhin fließen mindestens 50 Prozent der Mittel in die so genannte kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung. Hieraus werden Selbsthilfegruppen, -organisationen

und -kontaktstellen pauschal im Sinne einer Basisfinanzierung gefördert. Die Projektförderung erfolgt aus kassenindividuellen Mitteln für umschriebene und zeitlich begrenzte Vorhaben, die jedoch nun auch mehrjährig erfolgen können.

Das Antragsverfahren für Selbsthilfegruppen soll weiterhin unbürokratisch und antragstellerfreundlich gehandhabt werden, zum Beispiel soll für diese ein vereinfachter Verwendungsnachweis genügen. |

Weitere Informationen und der Leitfaden zum Download finden sich in der Rubrik „Fachthemen“ in der Unterrubrik „Selbsthilfe fördern“ auf <http://www.nakos.de>.

Persönlich erreichen Sie uns unter 030 / 31 01 89 60 zu unseren Servicezeiten oder unter [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS

*GKV-Spitzenverband <Berlin>; Wöllenstein, Heike [Red.] / Lüttge, Mareike [Red.]: Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 17. Juni 2013. In Zusammenarbeit mit den Verbänden der Krankenkassen auf Bundesebene sowie der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen. Berlin 2013, 50 S.*

### Wesentliche Neuerungen im Überblick

#### Aufbau

Der Leitfaden ist neu gegliedert und teilt sich in zwei Förderstränge: Teil A Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung) und Teil B Kassenindividuelle Förderung (Projektförderung). Neu eingefügt wurde u.a. ein Glossar am Ende des Leitfadens.

#### Begriffsbestimmung (Fördermittelempfänger)

Die Begriffsbestimmungen wurden auf eine so genannte kurze Legaldefinition der Begriffe Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfekontaktstelle im Rahmen der Fördergrundsätze reduziert. Aussagen zu Arbeitsweisen und Aufgaben sind aus Gründen der Transparenz und zur Klarstellung in der Regel den Förderzwecken und besonderen Fördervoraussetzungen zugeordnet.

#### Transparenz

Die Krankenkassen und -verbände sind gefordert, die Förderung transparent zu machen. Auf Bundes- und Landesebene wird in geeigneter Weise die Höhe der zur Verfügung stehenden pauschalen Fördermittel – aufgliedert nach Kassenarten sowie nach Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – veröffentlicht. Weiterreichungen kassenindividueller Restmittel in die Gemeinschaftsförderung werden spätestens bis zum 31.12. den Förderführern bekannt gegeben. Spätestens zum 31.3. erfolgt eine Veröffentlichung der ausgeschütteten Förderbeträge des Vorjahres.

#### Fördervoraussetzungen

Die Merkmale zu Neutralität und Unabhängigkeit der Antragsteller wurden konkretisiert und zu den Fördervoraussetzungen hinzugenommen. Unter anderem ist auf inhaltliche Neutralität und eine ausgewogene Darstellung zu achten. Ebenso sollten sich die Informations- und Beratungsangebote an anerkannten Qualitätskriterien orientieren. Der Fördermittelnahmer hat sich an den jeweiligen Datenschutzgesetzen zu orientieren, und Anträge sind rechtsverbindlich von den zur Vertretung Befugten zu unterzeichnen. Sofern es keine andere Regelung gibt, sind Unterschriften von zwei Vertretungsbefugten gefordert. Der Fördermittelempfänger ist verpflichtet, auf die GKV-Förderung hinzuweisen, und muss die Mittel sparsam, wirtschaftlich und zweckgebunden ausgeben.

#### Finanzierungsart

Die Finanzierungsart ist im Bewilligungsschreiben zu benennen. Pauschale Mittel müssen in der Regel als Festbetragsfinanzierung und Projektmittel in der Regel als Fehlbedarfsfinanzierung bewilligt werden. Mit der Vorgabe der Festbetragsfinanzierung für pauschale Mittel wird die bisher weitgehend praktizierte Praxis der nicht rückzahlbaren Festbeträge abgebildet. In begründeten Ausnahmefällen kann die pauschale Förderung auch als Fehlbedarf oder anteilig gewährt werden. Bei der Fehlbedarfsfinanzierung sind die Fördermittel im Falle von Mehreinnahmen oder Einsparungen zurückzuzahlen.

#### Beantragung von Fördermitteln / Antragsverfahren

Bei pauschalen Mitteln sind die gesamten geplanten Einnahmen und Ausgaben des Antragstellers gegebenenfalls als Entwurf auf der Grundlage des Vorjahres anzugeben. Der im Leitfaden enthaltene Musterantrag soll für die Landes- und Ortsebene angepasst werden. Die Antragsformulare sollen gut verständlich und einfach sein, um einen niedrigschwelligen Zugang zu ermöglichen. Transparenz über die Finanzsituation ist herzustellen, Rücklagen sind zu begründen. Einzelpersonen sind als Antragsteller ausgeschlossen.

**Antragsbearbeitung**

Das Verfahren muss spätestens drei Monate nach Ablauf der Antragsfrist und Vorliegen vollständiger Antragsunterlagen mit einem Bescheid (auch bei Ablehnung!) beendet sein.

**Förderfähige Ausgaben**

Aufgenommen wurden Reisekosten der Antragsteller zu regionalen Vergabesitzungen und Personalkosten (vor allem für Selbsthilfekontaktstellen).

**Nachweis der Mittelverwendung**

Erstmals wird im Leitfaden geregelt, wie der Nachweis der Verwendung der Mittel erfolgen soll. Der regelhafte Verwendungsnachweis besteht aus einem zahlenmäßigen Nachweis analog des Haushaltsplans und einem Tätigkeits- bzw. Projektbericht. Für niedrige Förderbeträge (Empfehlung bis max. 500,- Euro) wird ein vereinfachter Verwendungsnachweis empfohlen, z.B. in Form einer Verwendungsbestätigung (nur pauschale Mittel). Belege sind in der Regel 6 Jahre aufzubewahren, bei Selbsthilfegruppen ist eine kürzere Zeitspanne möglich. Regelungen sind auf der Länderebene auszugestalten.

**Erstattung (Rückforderung der Fördermittel)**

Erstmals wird beschrieben, wann eine Rückforderung möglich ist, nämlich bei unrichtigen Angaben bei der Antragstellung, nicht zweckgebundener Verwendung der Mittel, wenn eine auflösende Bedingung eingetreten ist (zum Beispiel nachträgliche Ermäßigung der Ausgaben oder zusätzliche Einnahmen), bei Festbetragsfinanzierung, wenn Gesamtausgaben niedriger als Gesamteinnahmen sind.

**Selbsthilfekontaktstellen**

Örtliche / Regionale Selbsthilfekontaktstellen und ihre überregionalen Strukturen sind förderfähig und werden auf Bundes- bzw. Landesebene gefördert. Sie können pauschale Mittel und nunmehr ebenso regelhaft kassenindividuelle Mittel beantragen. In folgenden Abschnitten werden hierzu Aussagen gemacht: III, S. 9; A.2.3 S.13, A.5.4 S.16, B.2.3 S. 24, B.5.4 S. 27/28, Glossar S. 49. Hinweise zur Antragstellung kassenindividueller Mittel siehe in Abschnitt B 5.4.1 und B 5.4.4

**Kassenindividuelle Förderung (Projektförderung)**

Antragstellung und Bewilligung von Projektmitteln werden präzisiert. Bei der Antragstellung ist ein Finanzierungsplan und eine ausführliche Projektbeschreibung einzureichen. Die Förderung erfolgt in der Regel als Fehlbedarfsfinanzierung. Der Einsatz von Eigenmitteln wird erwartet. Alle mit dem Förderzweck zusammenhängenden Einnahmen und der Eigenanteil sind als Deckungsmittel für alle mit dem Projekt zusammenhängenden Ausgaben einzusetzen. Mit den Projekten darf erst begonnen werden, wenn ein Bewilligungsbescheid vorliegt oder eine Genehmigung zum vorzeitigen Beginn eingeholt wurde. Projekte können mehrjährig angelegt sein.

**Allgemeine Nebenbestimmungen**

Sie werden verpflichtender Bestandteil des Bewilligungsbescheides. Hier sind die allgemeinen Pflichten des Fördermittelnehmers, wie sie im Leitfaden beschrieben sind, zusammengeführt. Unter anderem wird der Fördermittelnehmer hiermit auf die Einhaltung der Fördervoraussetzungen aus dem Leitfaden verpflichtet.

**Glossar**

Hier werden wichtige Begriffe des Leitfadens erläutert (zum Beispiel gesundheitsbezogene Selbsthilfe, Haushaltsplan, KJ 1). Auch der Begriff Selbsthilfekontaktstelle. Hier wird explizit auf die Existenz überregionaler / bundesweiter Strukturen verwiesen.

## PFLEGE-NEUORDNUNGSGESETZ

**Selbsthilfeförderung in der Pflege**

Einem Engagement pflegender Angehöriger in der Selbsthilfe kommt eine immer größere Bedeutung als Alltagsbewältigungshilfe und als Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe zu. Selbsthilfegruppen stärken Eigenverantwortung und Selbstbestimmung, sie fördern die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung der besonderen und stark herausfordernden Problemstellungen in der Pflegesituation, insbesondere bei der Pflege im häuslichen Bereich. Selbsthilfegruppen wirken gesundheitsfördernd und entlastend durch gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppen, sie helfen aktiv bei der Bewältigung der Lebenssituation und wirken dem Risikofaktor Einsamkeit pflegebedürftiger Menschen und pflegender Angehöriger entgegen.

Die Bewältigung der hohen Anforderungen, denen sich pflegende Angehörigen schon bei der Gestaltung des täglichen Lebens mit der Pfl egetätigkeit, der Familie und eigenen Berufstätigkeit zu stellen haben, bedarf allerdings einer ganz besonderen Unterstützung von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen vor allem bei organisatorischen und administrativen Aufgaben.

Das ist eine große Herausforderung, mit finanzieller Förderung gemäß § 45 d SGB XI können sich Selbsthilfekontaktstellen dieser Aufgabe stellen. Seit Verabschiedung des Pflegeversicherungs-Weiterentwicklungsgesetzes

im Jahr 2007 bestehen neue Möglichkeiten der Unterstützung von Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement im Bereich der Pflege. Mit Paragraph 45 d SGB XI wurde eine Möglichkeit geschaffen zur Förderung und zum Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Die Regelung zur Förderung der Selbsthilfe wurde mit Wirkung zum 1. Januar 2013 durch das Pflege-Neuordnungsgesetz geändert. Die neue Regelung schreibt vor, dass 10 Cent je Versichertem für die Unterstützung der Selbsthilfe im Bereich Pflege von den Pflegekassen aufzuwenden sind. Eine Komplementärfinanzierung in gleicher Höhe durch die Bundesländer ist Voraussetzung für eine Förderung, allerdings keine Pflichtleistung. Einige Bundesländer haben noch keine Regelung dafür geschaffen. |

Eine Übersicht der NAKOS über den Stand in den Bundesländern finden

Sie im Internet unter:

<http://www.nakos.de/site/fachthemen/foerderung/pflege>

Auch der neue Gesetzestext ist bei NAKOS im Internet zu finden unter:

<http://www.nakos.de/site/fachthemen/pflege/gesetzlicher-rahmen>

*Ursula Helms, NAKOS*

## PATIENTENRECHTE

## Neues Gesetz greift nicht weit genug

Am 26. Februar 2013 ist das Patientenrechtegesetz in Kraft getreten. Es bündelt bestehende, auf unterschiedliche Gesetze verstreute Patientenrechte und bezieht eindeutige Gerichtsurteile, die bindende Wirkung erzielt haben, mit ein. Das Patientenrechtegesetz regelt den Behandlungsvertrag zwischen Ärzten und Patienten im Bürgerlichen Gesetzbuch, stärkt die Rolle der Versicherten durch eine Präzisierung von Aufklärungs- und Dokumentationspflichten und damit auch die Verfahrensrechte Betroffener bei Behandlungsfehlern. Zudem stärkt das Gesetz die Rechte gegenüber Leistungsträgern.

Das hatten wir darüber hinaus gefordert im Zuge der Diskussionen um das Patientenrechtegesetz:

**Einführung eines Risikomanagements – eine Frage der Patientensicherheit**

Das Fehler- und Risikomanagement in medizinischen Einrichtungen sollte eine Selbstverständlichkeit moderner Versorgung sein. Dies ist bisher noch nicht der Fall und das Potenzial zur Vermeidung unnötiger Fehler wird damit nicht realisiert.

**Schadensregulierung und Entschädigungsfonds**

Mit der gesetzlichen Unfallversicherung wurde vor mehr als 125 Jahren eine bis heute tragende Lösung bei Arbeitsunfällen gefunden: Eine

Kausalität von Ursache und Schaden wird auf der Grundlage der „Theorie der wesentlichen Bedingung“ geprüft; Beiträge zur Unfallversicherung werden allein durch die Unternehmer aufgebracht und befreien diese damit von ihrer zivilrechtlichen Haftung mit dem Ziel des Erhalts des Betriebsfriedens. Übertragen auf die Interaktionsebene im Rahmen gesundheitlicher Versorgung könnten mit Hilfe einer vergleichbaren Regelung mögliche Behandlungsrisiken, -komplikationen oder -fehler über eine dritte, unparteiliche Instanz abgedeckt werden und dabei das Vertrauen zwischen den Beteiligten erhalten bleiben. Hilfsweise wäre ein Entschädigungsfonds (Härtefallfonds) denkbar, der aber ebenfalls nicht aus Patienten- bzw. Versicherungsgeldern gespeist werden dürfte. Das Patientenrechtegesetz sieht jedoch keine Regelung vor.

**Regulierung der individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL)**

Es fehlt nach wie vor an einer differenzierten Beschreibung der Rechte und Pflichten bei der Erbringung von kostenpflichtigen Leistungen für Patientinnen und Patienten, den sogenannten individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL).

**Schlichtungsverfahren**

Die Verfahrensgrundsätze und Geschäftsordnungen der Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen zur Überprüfung ärztlicher Behandlungsfehler sind bundesweit uneinheitlich und genügen nicht den allgemeinen prozessualen Standards. Es fehlt auch hier an einem strukturierten Fehlerrückmeldeverfahren zur Ermittlung fallübergreifender Behandlungsrisiken. |

Mehr Informationen zum PatRG unter: <http://www.bmg.bund.de/praevention/patientenrechte/patientenrechtegesetz.html> und [http://www.gkv-spitzenverband.de/presse/themen/patientenrechte/thema\\_patientenrechte.jsp](http://www.gkv-spitzenverband.de/presse/themen/patientenrechte/thema_patientenrechte.jsp)

*Ursula Helms, NAKOS*

## SEPA

## Kennen Sie schon Ihre neue Kontonummer?

Vielleicht können Sie das Wort SEPA wegen der vielen Informationen, die Sie in den letzten Wochen dazu erreichten, schon nicht mehr hören. Nun, die Umstellung naht wie einst die Einführung des Euro und jeder Bankkunde ist unweigerlich ab spätestens Februar 2014 davon betroffen. Also auch die Bankkonten der vielen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen. Für Privatpersonen wird die Umstellung voraussichtlich recht unkompliziert verlaufen, denn die Banken sind gut vorbereitet. Ihre neue Kontonummer, die IBAN, sollten Sie aber kennen. Vor allem, damit Sie diese all jenen mitteilen können, von denen Sie Geldzahlungen erwarten. Werfen Sie einen genaueren Blick auf Ihren Kontoauszug oder schauen Sie auf ihrer Bankkarte nach. Bei genauer Betrachtung der neuen Nummer

werden Sie schnell entdecken, dass Sie sich eigentlich nur zwei neue Zahlen merken müssen: die zweistellige Prüfziffer. Die restlichen Zahlen setzen sich aus der bekannten Bankleitzahl und Ihrer bisherigen Kontonummer zusammen – und diese Zahlen kennen Sie ja schon längst. Wer sein Bankkonto in Deutschland hat, dessen IBAN-Nummer beginnt mit DE.

**Vereine**

Auch sämtliche Vereine, die ein Bankkonto besitzen, müssen sich zwingend mit den Umstellungsnotwendigkeiten vertraut machen. Was ist zu tun? Ausführliche Informationen für Vereine haben wir auf unserer Internetseite [www.nakos.de/site/ueberselbsthilfe/rahmenbedingungen/bankkonto/sepa](http://www.nakos.de/site/ueberselbsthilfe/rahmenbedingungen/bankkonto/sepa) für Sie bereitgestellt.



Hier daher nur in Kürze die zu erledigenden Aufgabenfelder.

- Für den allgemeinen Zahlungsverkehr:
- Ändern / ergänzen Sie die Bankdaten auf Ihrem Briefkopf und der Homepage.
  - Informieren Sie ihre Spender, Fördergeber, Mitglieder und sonstige Zahlungspflichtige über die neue IBAN-Kontonummer des Vereins / der Gruppe.
  - Aktualisieren Sie ihre Fundraising-Software auf die neuen elektronischen XML-Formate.

Wenn Sie Lastschriften ziehen:

- Beantragen Sie die Gläubiger-Identifikationsnummer bei der Deutschen Bundesbank: [www.glaebiger-id.bundesbank.de](http://www.glaebiger-id.bundesbank.de).
- Schließen Sie mit Ihrer Bank eine neue Inkasso-Vereinbarung für die SEPA-Basislastschrift.
- Aktualisieren Sie die Bankdaten der zahlungspflichtigen Mitglieder in Ihren Vereinsunterlagen.
- Ordnen Sie jedem Zahlungspflichtigen (z.B. Mitglied) eine unverwechselbare alphanumerische Kennung zu (Mandatsreferenz).
- Aktualisieren Sie Ihre elektronische Zahlungsverkehrsanwendung (Electronic Banking) auf das neue XML-Format. DTA-Formate können nicht mehr genutzt werden.
- Aktualisieren Sie die Kontonummern ihrer Mitglieder und deren Mandatsreferenz in ihrem Bankprogramm.
- Informieren Sie Ihre Mitglieder schriftlich über die Umstellung auf

SEPA-Lastschrift unter Angabe der Gläubiger-ID (Pflichtmitteilung!), um die bisherige Einzugsermächtigung als Mandat nutzen zu können.

- Informieren Sie die Zahlungspflichtigen schriftlich mindestens 14 Tage vorher über die bevorstehende Abbuchung unter Angabe der Gläubiger-ID, der Mandatsreferenz, des Betrages und des Fälligkeitstermins (Pflichtmitteilung!).

Die beiden schriftlichen Pflichtmitteilungen können Sie auch zusammenfassen. Musterbriefe hierzu finden Sie auf unserer Internetseite.

- Berücksichtigen Sie bei der Terminierung des Fälligkeitstermins auch die erforderlichen Einreichungs- und Vorlaufzeiten Ihrer Bank.
- Disponieren Sie die Zahlungseingänge auf ihrem Bankkonto aus gezogenen Lastschriften unter Berücksichtigung der neuen 8-wöchigen Rückgabeoption seitens der Zahlungspflichtigen. |

**Ausführliche Informationen erhalten Sie auch bei der Deutschen Bundesbank im Internet unter <http://www.sepadeutschland.de> oder bei ihrer Bank.**

*Daniela Weber, NAKOS*

## KOMPAKT

### **Ehrenamtsstärkungsgesetz in Kraft getreten**

Ende März 2013 trat das neue „Gesetz zur Stärkung des Ehrenamts“ in Kraft. Es hebt unter anderem die sogenannte Übungsleiterpauschale im Einkommensteuerrecht von 2.100 auf 2.400 Euro und die Ehrenamtspauschale von 500 auf 720 Euro jährlich an. Weitere Änderungen im Gesetz betreffen die Umsatzgrenze für Sportveranstaltungen, die Vermögensverwendung bzw. -bildung sowie Haftungs- und Steuererleichterungen für Ehrenamtliche. Ziel ist es, bürokratische Hemmnisse abzubauen, damit die ehrenamtlich Tätigen „ihre gesamtgesellschaftlich wichtigen Aufgaben noch besser wahrnehmen können“. Einige Neuregelungen gelten rückwirkend zum 1.1.2013, andere jedoch erst ab dem 1.1.2014. |

Weitere Informationen: <http://dipbt.bundestag.de/extrakt/ba/WP17/486/48663.html>  
<http://www.stiftungen.org/index.php?id=3547>

### **Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen beschlossen**

Das Bundeskabinett hat Ende August 2013 den Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen beschlossen. Er umfasst insgesamt 52 Maßnahmen in den Handlungsfeldern Versorgung, Forschung, Diagnosesicherung und Informationsmanagement und soll die Situation von rund vier Millionen betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland verbessern. Ziel ist es, Ärzte und Patienten besser zu informieren, um schneller zu einer verlässlichen Diagnose zu kommen. Zudem sollen die medizinischen Versorgungsstrukturen ausgebaut, Kompetenzen gebündelt und die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen verstärkt werden. Der Aktionsplan wurde vom Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) erarbeitet. |

Weitere Informationen und Aktionsplan zum Download:  
<http://www.bmg.bund.de/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>  
<http://namse.de/>



### **Berichte zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland**

Unter dem Titel „Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung“ hat die Bundesregierung Anfang August 2013 den neuen Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen veröffentlicht. Der Bericht ist Teil des Nationalen Aktionsplans zur Umsetzung der UN-Behindertenkonvention in Deutschland und informiert auf 470 Seiten über die Situation von Menschen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen. Erstmals werden darin neben schwerbehinderten Menschen auch ältere Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen in den Blick genommen, die nicht als behindert oder schwerbehindert anerkannt sind. Die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) ist seit dem 26. März 2009 in Deutschland in Kraft. Die Konvention enthält 50 Artikel, unter anderem zu Barrierefreiheit, Bildung, Gesundheit und Arbeit. Alle Staaten, in denen die Konvention gilt, müssen regelmäßig Berichte über den Stand der Umsetzung erstellen und vom „UN-Ausschuss für die

Rechte von Menschen mit Behinderungen“ prüfen lassen. Zugleich sind die Akteure der Zivilgesellschaft in den Ländern aufgefordert, die Staatenberichte mit eigenen (Parallel-)Berichten zu ergänzen und zu kommentieren. In Deutschland erschien der erste Parallelbericht im Februar 2013. Er wurde von der BRK-Allianz, einem Zusammenschluss von rund 80 Nichtregierungsorganisationen erstellt. Dieser Bericht weist auf zahlreiche Defizite bei der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention hin. |

Weitere Informationen und Teilhabebericht der Bundesregierung unter:  
<http://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-behinderter-Menschen/Meldungen/teilhabebericht-2013.html>

Parallelbericht und weitere Informationen der BRK-Allianz unter:  
<http://www.brk-allianz.de>

### Zweiter Engagementbericht der Bundesregierung soll 2015 fertig sein

Eine neunköpfige Sachverständigenkommission soll bis Ende Juli 2015 den Zweiten Engagementbericht der Bundesregierung erarbeiten. Vorsitzender des Gremiums ist der Rechtsprofessor und Gerontologe Prof. Dr. Thomas Klie, der das Zentrum für zivilgesellschaftliches Engagement (zze) an der Evangelischen Hochschule Freiburg leitet. Als Bestandsaufnahme zur Entwicklung des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland soll der Engagementbericht insbesondere aufzeigen, welchen Beitrag freiwilliges und bürgerschaftliches Engagement zur Bewältigung des demografischen Wandels leistet und wie dieses Engagement vor Ort gestärkt werden kann. Die Bundesregierung wird den Zweiten Engagementbericht voraussichtlich Anfang 2016 dem Deutschen Bundestag vorlegen. |



Weitere Informationen:  
<http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/freiwilliges-engagement,did=199092.html>  
<http://www.zze-freiburg.de>

### Präventionsgesetz im Bundesrat gescheitert

Das von der Bundesregierung geplante Gesetz zur Förderung der Prävention ist in der letzten Sitzung des Bundesrats vor der Bundestagswahl in den Vermittlungsausschuss verwiesen worden. Dem Beschlussdokument (Drucksache 636/13) zufolge hält der Bundesrat das vorgelegte Gesetz „im Hinblick auf das Ziel, Gesundheitsförderung und Prävention als gesamtgesellschaftliche Aufgaben wirkungsvoll zu organisieren, für völlig unzureichend und fordert eine grundlegende Überarbeitung“. So müssten unter anderem alle Sozialversicherungsträger und die private Krankenversicherung inhaltlich und finanziell an einem Präventionsgesetz beteiligt werden. Zudem müssten die neuen Regelungen zur Korruptionsbekämpfung bei Ärzten im Strafgesetzbuch und nicht im Sozialgesetzbuch verankert werden. Gesundheitsminister Daniel Bahr (FDP) warf dem Bundesrat dagegen vor, mit dem Beschluss sinnvolle Präventionsangebote in Kitas, Schulen, Senioreneinrichtungen und Betrieben zu verhindern. |



Weitere Informationen:  
[http://www.bundesrat.de/cln\\_340/nn\\_8396/DE/service/thema-aktuell/13/20130920-Präventionsgesetz.html](http://www.bundesrat.de/cln_340/nn_8396/DE/service/thema-aktuell/13/20130920-Präventionsgesetz.html)

### Bundesweite Selbsthilfestudie „SHILD“ gestartet

Seit Januar 2013 fördert das Bundesministerium für Gesundheit ein drei- bis vierjähriges Forschungsvorhaben zur Selbsthilfe. Die Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD) wird vom Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universität zu Köln durchgeführt. Ziel des Projektes ist eine aktuelle Bestandsaufnahme der Selbsthilfe in Deutschland, die auch eine Analyse der Wirkungen der Selbsthilfe mit einschließt. Dazu werden Literaturanalysen, Experteninterviews und Fragebogenerhebungen durchgeführt. Die Interviewphase hat im September 2013 begonnen. Um ein möglichst umfassendes Bild der Selbsthilfe zu zeigen, werden dabei bundesweite Selbsthilfevereinigungen, örtliche / regionale Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen und in einigen Regionen Selbsthilfegruppensprecher/innen zum Stand der Selbsthilfe befragt. Das Projekt erfolgt in Zusammenarbeit mit wichtigen Akteuren der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung (DAG SHG / NAKOS, BAG SELBSTHILFE, PARITÄTISCHER, DHS). |

Weitere Informationen:  
<http://www.uke.de/shild>



### ÜBER DEN TELLERRAND SCHAUEN: NAKOS lud ein zum Workshop „Selbsthilfe grenzenlos“

Unter dem Motto „Selbsthilfe grenzenlos“ diskutierten Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen aus Belgien, Italien, Österreich und der Schweiz gemeinsam mit den Initiatorinnen der Kommunikationsplattform [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de) über Chancen und Potenziale des Internets für die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung in Europa. Sie waren der Einladung der NAKOS zu einem europaweiten Workshop am 16. September 2013 in Berlin gefolgt.

ihrer Kommunikationsplattform [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de). Eine Vertreterin der Selbsthilfekoordination Bayern schilderte anschaulich Erfahrungen aus Sicht des Modellstandortes Bayern. Deutlich wurden die grenzüberschreitenden Möglichkeiten für die Vernetzung und den Erfahrungsaustausch von Betroffenen mit Selbsthilfeanliegen über diese Internetseite. Erste Überlegungen für eine länderübergreifende, gezielte Kooperation wurden erörtert und ein Folgetreffen vereinbart. |

Neben der Vermittlung von Grundlagen zum Thema Selbsthilfe im Internet erläuterten NAKOS-Mitarbeiterinnen Hintergrund und Ziele

NAKOS INFO Red.

## Tagungen / Wettbewerbe

EUROPEAN EXPERT MEETING

### 12. Treffen europäischer Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Florenz

Vom 19. bis 22. Juni 2013 fand in Florenz zum 12. Mal das „European Expert Meeting“ statt, an dem auch zwei Mitarbeiter/innen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. teilnahmen. Zu dem europäischen Vernetzungstreffen, das seit 1991 alle zwei Jahre von einem anderen Land ausgerichtet wird (2009 in Berlin, 2011 in Helsinki), kamen diesmal Vertreter/innen der professionellen Selbsthilfeunterstützung aus Belgien, Deutschland, Finnland, Griechenland, Großbritannien, Holland, Israel, Italien, Norwegen, Österreich und der Schweiz zusammen. Eingeladen hatte das toskanische Coordinamento Regionale dei Gruppi di Auto Aiuto.

Das dichte Programm des dreitägigen Treffens begann mit Begrüßungsvorträgen von Vertretern verschiedener lokaler politischer Einrichtungen und der Universität Florenz. Im Zentrum des weiteren Geschehens standen Berichte aus den vertretenen Ländern, in denen die Situation der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung vor Ort erläutert und aktuelle Arbeitsschwerpunkte und Herausforderungen vorgestellt und diskutiert wurden.

Deutlich wurde, wie stark sich die Strukturen der Selbsthilfe/-unterstützung in den einzelnen Ländern unterscheiden – und dass kein anderes Land über eine so weitreichende institutionelle Verankerung verfügt wie Deutschland. Deutlich wurde ebenfalls, dass es einer klaren Verständigung über Begrifflichkeiten bedarf, um in fruchtbare Diskussionen über Ländergrenzen hinweg zu kommen. Denn nicht nur unterschiedliche Herkunftssprachen sind eine Herausforderung für die Verständigung auf europäischer Ebene, sondern auch Unterschiede in den Konzepten, die Begriffen wie „self-help group“, „self-help organisation“, „patient organisation“ oder „peer support“ zugrunde liegen.

Bei allen nationalen Unterschieden zeigte sich aber auch, dass es Themen gibt, die in vielen Ländern ganz oben auf der Prioritätenliste stehen. Dazu gehört die Frage danach, wie / mit welchen empirischen Mitteln sich der Wert und die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen belegen lassen. Des Weiteren beschäftigt es die Selbsthilfeunterstützung in vielen Teilen Europas, wie sich Informationen über Selbsthilfegruppen besser in die Öffentlichkeit tragen lassen und welche Herausforderungen sich aus der momentanen Wirtschaftskrise ergeben. Der Austausch über Erfahrungen und Entwicklungen zu diesen Fragen war sehr wertvoll, denn häufig war den Anwesenden nicht bekannt gewesen, was in anderen Ländern bereits erarbeitet worden ist. So gibt es aktuell sowohl in Großbritannien als auch in Belgien und in Deutschland mit der SHILD-Studie



Foto: Selbsthilfe Schweiz

Versuche, die Wirkungen von Selbsthilfegruppen empirisch zu erfassen. Beispiele gelungener Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfe waren unter anderem die große norwegische Werbekampagne mit Anzeigen in Tageszeitungen sowie Kurzfilme aus Holland und Großbritannien, in denen Selbsthilfegruppenaktive von ihren Erfahrungen erzählen.

Die beiden Vertreter aus Griechenland berichteten von den Auswirkungen der Wirtschaftskrise. Es entstehe Solidarität untereinander – auch zwischen Bevölkerungsgruppen, die zuvor wenig Berührungspunkte gehabt hätten wie zum Beispiel drogenabhängige und körperbehinderte Menschen. Angesichts des gemeinsamen Ziels der Verbesserung der gesellschaftlichen Situation würden auch ehemals existierende Konkurrenzen zwischen Gruppen im Gesundheitsbereich aufweichen.

Die NAKOS stellte ihre Arbeit zu den Fachthemen „Junge Selbsthilfe“ und „Selbsthilfe im Internet“ vor – Themen, die mittlerweile auch in anderen europäischen Ländern aufgegriffen werden. So hat beispielsweise die Südtiroler Kontaktstelle in Anlehnung an das NAKOS-Portal für junge Selbsthilfe [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) nun auch eine Internetseite für junge Menschen ([www.join-life.it](http://www.join-life.it)).

Jürgen Matzat von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen informierte über das deutsche System der Patientenbeteiligung und berichtete von den Erfahrungen von Selbsthilfeaktiven bei der Entwicklung von Nationalen Versorgungsleitlinien.

Am vorletzten Tag besuchte die Gruppe L'Alba Associazione – ein Zusammenschluss ehemals psychisch Kranker – die jetzt gemeinsam einen Strandabschnitt an der toskanischen Mittelmeerküste und ein Restaurant in Pisa bewirtschaften. Von diesem Ausflug kehrten alle erst sehr spät, sehr satt, sehr zufrieden und voll mit Eindrücken nach Florenz zurück. Den toskanischen Gastgebern, die – von einem einzigen Schreibtisch in einem kleinen, gemeinsam mit anderen sozialen Organisationen genutzten Büro aus – dieses schöne Treffen organisiert haben, gebührt ein großer Dank! Zum 13. European Expert Meeting wird voraussichtlich Griechenland einladen. |

Miriam Walther, NAKOS



## Fachtag „Alles online: Wenn Internet süchtig macht“

Entwicklung neuer Suchtvarianten alarmierend!

Am 26. Juni 2013 fand in München ein Fachtag mit 150 Teilnehmer/innen aus ganz Bayern statt. Zu den Themen Glücksspiel, Kaufsucht, Internetpornographie, Onlinesucht und Diagnostik von Verhaltenssüchten gab es Fachvorträge von Betroffenen und Suchtexperten mit anschließender Frage- und Diskussionsrunde.

Ziel dieser Veranstaltung war es, auf die Kraft der Selbsthilfe aufmerksam zu machen, Hilfsangebote aufzuzeigen und die Gründung von weiteren Gruppen anzuregen. Denn alle sind sich einig: Hier rollt in den kommenden Jahren eine Riesenwelle von neuen Suchterkrankungen und Problemen auf uns zu. Das Internet ist nicht mehr wegzudenken, aber in seiner Wirkung auch schwer einzuschätzen. Es ist gleichzeitig Hilfs- und Informationsmöglichkeit, aber auch eine Gefahrenquelle durch seine ständige Verfügbarkeit.

Aus dem Teufelskreis der Sucht auszubrechen ist im Bereich der Verhaltenssucht sehr schwer, denn hier ist es nicht möglich, das Suchtmittel wie zum Beispiel den Alkohol wegzulassen, sondern notwendig mit dem Suchtauslöser wie dem Computer oder dem Handy kontrollierter umzugehen.

Wohin exzessiver Gebrauch führen kann, wurde durch die Berichte der Betroffenen und den Input von Fachleuten einprägsam dargestellt. „Schon mit 11 Jahren kam ich das erste Mal mit Pornografie in Berührung und

hatte bald die Möglichkeit durch einen ungeschützten Internetzugang im Kinderzimmer mehrmals auf meine „Droge“ zuzugreifen. Den Ausstieg schaffte ich erst mithilfe der Selbsthilfegruppe der Anonymen Sexsüchtigen und dem Netzwerk der Betroffenen. Dadurch konnte ich eine tragfähige Beziehung zu einer Frau aufbauen“, so der Bericht eines Betroffenen.

Das große Interesse von Fachleuten wie Ärzt/innen, Psychotherapeut/innen und Mitarbeiter/innen aus Suchtberatungsstellen zeigt deutlich die Notwendigkeit, tätig zu werden und sich auf „neue Suchtformen“ einzustellen. Selbsthilfe spielt hier eine enorm wichtige Rolle und kann durch Betroffenenengruppen, aber auch Angehörigenarbeit viel Unterstützung leisten. Veranstalter der Tagung waren der Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. und die Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo). Im Rahmen des Projektes „Stärkung der Selbsthilfe in Bayern im Suchtbereich“ wurde der Fachtag gefördert durch das Bayerische Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit und die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns. |

**Kontakt:**

Theresa Keidel, SeKo Bayern

**E-Mail:**

[theresa.keidel@seko-bayern.de](mailto:theresa.keidel@seko-bayern.de)

**Informationen im Internet unter:**

<http://www.seko-bayern.de>



## Bestellungen an die NAKOS

Informations- und Arbeitsmaterialien werden von der NAKOS in der Regel kostenfrei abgegeben. Unsere Finanzmittel sind jedoch begrenzt.

So können Sie uns die Arbeit erleichtern und uns unterstützen: Bestellungen bitte schriftlich vornehmen und einen frankierten Rückumschlag (DIN A4, Porto 1,45 Euro) beilegen. Für Päckchen und Pakete bitten wir um die freiwillige Erstattung der Porto- und Versandkosten in Höhe von 4,50 Euro bzw. 7,00 Euro. Für jede weitere Portospende sind wir dankbar. Lieferzeit bis zu drei Wochen. Abweichende Vereinbarungen sind nach persönlicher Abstimmung möglich. Nutzen Sie unser Bestellformular unter [www.nakos.de/site/materialien/bestellen](http://www.nakos.de/site/materialien/bestellen), das Sie ausdrucken, ausfüllen und uns per Post oder Fax zusenden können.

### Bestellungen per Post an:

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
Otto-Suhr-Alle 115  
10585 Berlin-Charlottenburg

### Bestellungen per Fax:

030 / 31 01 89 70

### Bestellungen per E-Mail:

[selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Telefonischer Kontakt: 030 / 31 01 89 60

## Spruch des Quartals

Je mehr sich die Dinge ändern, desto mehr bleibt alles beim Alten.

*John Maxwell Coetzee,  
südafrikanischer Schriftsteller*



### 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](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: <http://www.nakos.de>  
Telefonische Sprechzeiten  
Di, Mi, Fr 10-14  
Do 14-17 Uhr

**Redaktion:** Wolfgang Thiel, Ruth Pons,  
Gabriele Krawiellitzi, Michaela Nourrisson  
**Layout / Grafik:** Diego Vásquez  
**Druck:** Kössinger AG – [www.koessinger.de](http://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.

Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890



ISSN 1615-5890

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

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

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

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