

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben in Ihrem Arbeitsfeld mit Menschen zu tun, die an einer seltenen Erkrankung leiden, die ungeklärte körperliche oder seelische Beschwerden haben, die sich außergewöhnlichen Problemen gegenübersehen oder in besonderen Lebenskrisen befinden? Vielleicht sind es auch Angehörige, mit denen Sie in Kontakt stehen? Und diese Menschen suchen Gleichbetroffene, um sich auszutauschen?

Der Austausch mit Gleichbetroffenen ist ein wesentliches Motiv, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen oder eine zu gründen. Was aber, wenn keine Gruppe zu der Erkrankung oder dem Problem bekannt ist oder diese/s so selten ist, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden?

Die NAKOS unterstützt die bundesweite Suche nach Gleichbetroffenen und die Bildung überregionaler Austauschnetze und Selbsthilfegruppen. Um Kontakte herzustellen und zu vermitteln, betreibt sie die Datenbank BLAUE ADRESSEN – Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen.

Wir laden Sie ein dabei mitzuwirken, dass Menschen Kontakte zu Gleichbetroffenen finden.

Die vorliegende Handreichung soll diese Mitwirkung erleichtern und ihr eine gewisse Struktur geben. Sie hat die Form einer Arbeitsmappe.

Der Inhalt besteht aus unterschiedlichen Einlegeblättern, von denen jedes mehrfach in die Mappe eingelegt ist.

Wir bitten Sie, in Frage kommende Einlegeblätter gezielt an Interessierte weiterzugeben.

Die gesamte Arbeitsmappe ist nicht zur Weitergabe geeignet.

Auf der Rückseite finden Sie einige Hinweise und Empfehlungen zur Handhabung der Mappe.

Wir bitten Sie: Sprechen Sie in Ihrem Arbeitsfeld Menschen auf Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen an. Verdeutlichen Sie, dass eine Suche nach Gleichbetroffenen und die Bildung von Selbsthilfegruppen oder Austauschnetzen möglich sind. Informieren Sie darüber, dass interessierte Betroffene von der NAKOS und von örtlichen Selbsthilfekontaktstellen dabei Unterstützung bekommen können. Vielleicht ist es Ihnen sogar möglich, mit Interessierten die Unterstützung bei ihrer konkreten Suche nach Gleichbetroffenen zu verabreden.

Bei Rückfragen können Sie sich gern an uns wenden.

Vielen Dank!

Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden. Dann schauen Sie in der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten. <http://www.nakos.de/adressen/blau>

## Betroffenensuche des Quartals

In der Betroffenensuche des Quartals stellen Betroffene ihre Suche in der Datenbank BLAUE ADRESSEN, sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor. <http://www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-quartals>

## Kontakt

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)  
Otto-Suhr-Allee 115 • 10585 Berlin-Charlottenburg  
Beratungstelefon: 030 / 31 01 89 81  
Tel: 030 / 31 01 89 60 (AB) · Fax: 030 / 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: <http://www.nakos.de>  
<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>  
<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de>

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

**Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit der Arbeitsmappe**  
**„Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene.“**  
**Eine Handreichung für Multiplikator/innen zur Unterstützung von Menschen mit seltenen Erkrankungen**  
**und Problemen bei der Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen“**

Sehr geehrte Damen und Herren,

dieses Einlegeblatt der Arbeitsmappe hat keine Nummer und ist nicht zur Weitergabe gedacht. Es dient der **Ansprache zur Mitwirkung** und enthält **Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit den Einlegeblättern**. Es empfiehlt sich, es gesondert aufzubewahren.

Im Weiteren geht es um die gezielte **Weitergabe eines Blattes oder einzelner Blätter** an Interessierte. Diese Blätter sind nummeriert. Von jedem Blatt sind mehrere Exemplare in der Mappe enthalten. **Deshalb ist die gesamte Mappe nicht zum Aushändigen geeignet.**

**Folgende Blätter zur Weitergabe befinden sich in der Mappe:**

- Blatt 1:** Basisinformationen über Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und Austauschnetze sowie das Informations- und Beratungsangebot der NAKOS (Seitlicher Textbalken: Basisinformationen)
- Blatt 2:** Informationsmaterialien der NAKOS (Seitlicher Textbalken: Informationsmaterialien bestellen)
- Blatt 3:** Suche in den NAKOS-Datenbanken GRÜNE ADRESSEN und BLAUE ADRESSEN auf Bundesebene – Suche in Datenbanken und Selbsthilfebörsen auf Länderebene (Seitlicher Textbalken: Suche in Selbsthilfe-Datenbanken)
- Blatt 4:** Selbsthilfekontaktstellen (ROTE ADRESSEN), weitere Unterstützer/innen vor Ort und Akteure im Feld der seltenen Erkrankungen in Deutschland (Seitlicher Textbalken: Unterstützung vor Ort und weitere Kontakte)
- Blatt 5:** Rückmeldebogen für Interessierte zur Aufnahme in die NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen (Seitlicher Textbalken: Aufnahmewunsch in die BLAUEN ADRESSEN)

**Blatt 6:** Rückmeldebogen über die Zusage für eine Unterstützung bei einer konkreten Suche nach Gleichbetroffenen (Seitlicher Textbalken: Unterstützungszusage)

**Blatt 7:** Gleichbetroffene gesucht (Seitlicher Textbalken: Aushang)

Auf jedem Einlegeblatt befinden sich **Kerninformationen**, und zwar die Kontaktdaten der NAKOS sowie Hinweise auf die Datenbank BLAUE ADRESSEN zur bundesweiten Gleichbetroffenenensuche und die Rubrik „Betroffenenensuche des Quartals“ auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de).

**Fotokopieren Sie Einlegeblätter**, wenn sie zur Neige gehen. Die Einlegeblätter sind auch im Internet auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de), **Stichwort „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“** als PDF-Dateien zugänglich. Sie können sich benötigte Blätter von dort ausdrucken oder die Dateien auf Ihrem Computer speichern.

Wir empfehlen, dass Sie in Ihrer Einrichtung / Organisation **den Umgang mit der Mappe klären**: Wo befindet sie sich, wer gibt Einlegeblätter weiter, wer sorgt für die Vollständigkeit?

**Sie möchten andere Multiplikator/innen aufmerksam machen?** Sprechen Sie diese auf die Unterstützung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bei der Suche nach Gleichbetroffenen und auf diese Handreichung an. Weisen Sie darauf hin, sich mit der **NAKOS** in Verbindung zu setzen.

Über **aktualisierte oder neue Einlegeblätter** werden wir Sie informieren.

Was ist gut, was könnte besser sein, was fehlt?  
**Bitte geben Sie uns Rückmeldungen** zur Handhabbarkeit der Mappe und zu den Inhalten der Einlegeblätter.

Vielen Dank!

Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden. Dann schauen Sie in der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten. <http://www.nakos.de/adressen/blau>

**Betroffenenensuche des Quartals**

In der Betroffenenensuche des Quartals stellen Betroffene ihre Suche in der Datenbank BLAUE ADRESSEN, sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor. <http://www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-quartals>

**Kontakt**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)  
 Otto-Suhr-Allee 115 • 10585 Berlin-Charlottenburg  
 Beratungstelefon: 030 / 31 01 89 81  
 Tel: 030 / 31 01 89 60 (AB) · Fax: 030 / 31 01 89 70  
 E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
 Internet: <http://www.nakos.de>  
<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>  
<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de>

Eine Einrichtung der



Deutschen  
 Arbeitsgemeinschaft  
 Selbsthilfegruppen e.V.