

Selbsthilfe konkret

Unterstützung bei der Suche nach Betroffenen und Gruppenbildung

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) unterstützt die Kontaktsuchen und Netzwerkbemühungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen schon seit Langem und verfolgt verschiedene Wege:

Selbsthilfegruppen mit gemischter Thematik bilden

Der erste Weg ist, sich in der Nähe einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik anzuschließen oder eine solche zu gründen (z. B. Elterngruppen von Kindern mit einer – gleich welcher – angeborenen Fehlbildung; Selbsthilfegruppen von Menschen, die Angehörige verloren haben – gleich ob durch Krankheit, Suizid oder Unfall).

Bei Selbsthilfegruppen gemischter Thematik stehen nicht spezielle medizinische Diagnosen im Vordergrund, sondern die alltäglichen persönlichen und sozialen Lebensprobleme. Das wesentliche Ziel ist, verständnisvolle Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zu finden. Die Gruppenmitglieder eint die Erfahrung des Leidens und der Isolation. Trotz aller Unterschiede wollen sie einander unterstützen und an ihren Problemen arbeiten.

Dieser Ansatz ist durchaus erfolgreich, denn es gibt viel Verbindendes im familiären und beruflichen Alltag. Auch zeigen die Erfahrungen, dass das unmittelbare Ausgangsproblem einer Gruppe (der „Auslöser“) mit der Zeit etwas in den Hintergrund rückt und vermehrt andere Lebens- und Erfahrungsbereiche angesprochen werden.

Örtliche Selbsthilfekontaktstellen bieten Informationen und Hilfestellung bei der Gruppengründung.

Das Informations- und Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN der NAKOS nutzen

Der zweite Weg ist, das Informations- und Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN der NAKOS zu nutzen, um Selbsthilfereinigungen zu finden, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen und Problemen arbeiten.

Zum einen hat sich in den letzten Jahrzehnten die Zahl solcher Selbsthilfereinigungen deutlich erhöht. Zum anderen haben inzwischen manche Selbsthilfereinigungen über ihr Hauptthema hinaus auch „seltene“ Themen in ihr Arbeitsspektrum aufgenommen.

Das Angebot GRÜNE ADRESSEN betreibt die NAKOS seit 1989.

Das Verknüpfungsangebot

BLAUE ADRESSEN der NAKOS nutzen

Der dritte Weg ist, das Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS zu nutzen.

Wenn Sie sich zu einem seltenen oder besonderen medizinischen, psychischen oder sozialen Problem austauschen wollen, zu dem es keine bundesweite Selbsthilfereinigung gibt, können Sie in dieser Datenbank nachschauen.

Wenn Sie bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten, können Sie Ihre Suche auch dort eintragen lassen.

Das Angebot BLAUE ADRESSEN wurde von der NAKOS im Jahr 1992 gestartet.

Beide Datenbanken sind im Internet auf www.nakos.de unter dem Menüpunkt „Adressen“ zugänglich.

Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ verwenden

Im Internet können Interessierte die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ einsehen und/oder dieses Dokument auch auf den eigenen Computer herunterladen. Die Themenliste kann online (ausgehend von dem PDF im Internet) oder offline (ausgehend von dem gespeicherten PDF auf dem Computer) genutzt werden.

In der Liste sind in alphabetischer Reihenfolge Stichworte aufgeführt, die signalisieren, dass es dazu einerseits Kontaktwünsche von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (BLAUE ADRESSEN) und auf der Ebene der Bundesländer Bayern (Selbsthilfebörse von SeKo Bayern) und

Orphanet

Orphanet (www.orpha.net) ist ein europäisches Konsortium, das als Referenz-Portal kostenfreie Informationen über seltene Krankheiten und Orphan Drugs zur Verfügung stellt. Es wendet sich an die allgemeine Öffentlichkeit, Betroffene und das medizinische Fachpublikum.

Nordrhein-Westfalen (Selbsthilfebörse von KOSKON NRW) gibt, und dass es andererseits dazu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN) gibt.

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

Neben dem Stichwort können Sie die Ebene Ihrer Wahl (Bundesebene, Bayern, Nordrhein-Westfalen) anklicken. Damit gelangen Sie über Links zu den Datenbankangeboten mit den Suchen nach Gleichbetroffenen bzw. Bundesvereinigungen der Selbsthilfe.

Mit besonderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen Kontakt aufnehmen

Weiterhin kann es sehr wertvoll sein, mit besonderen Akteuren im Feld der seltenen Erkrankungen auf Bundesebene Kontakt aufzunehmen. Solche Akteure sind:

1) Die ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (gegr. 2005)

Die ACHSE ist ein Netzwerk von derzeit 117 Selbsthilfeorganisationen. Die ACHSE tritt für sie als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Sie sensibilisiert für die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre spezifischen Probleme. Sie gibt den „Seltene“ eine gemeinsame Stimme und vertritt ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen – auch auf europäischer Ebene. Die ACHSE setzt sich außerdem direkt für die Betroffenen ein. Sie bietet beispielsweise Betroffenen- und Angehörigenberatung, unterstützt Ärztinnen und Ärzte bei der Suche nach einer Diagnose und arbeitet an der Verbesserung von Informationen über seltene Erkrankungen.

Internet: www.achse-online.de,
www.achse.info
E-Mail: info@achse-online.de

2) Das Kindernetzwerk e. V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegr. 1992)

Das Kindernetzwerk verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft Kindern und Jugendlichen sowie deren

Familien bei seltenen Krankheiten und Behinderungen mit qualifizierten Informationen und Vernetzungsangeboten weiter.

Die Suchmaschine „Kindernetzwerk-Lotse“ liefert Ergebnisse zu über 2.000 Erkrankungen, darunter zahlreiche seltene Krankheiten.

Internet: www.kindernetzwerk.de
E-Mail: info@kindernetzwerk.de

Wolfgang Thiel, M.A., Soziologe,
NAKOS Berlin

Sind Sie neugierig geworden, haben Sie Interesse, sind Sie auf der Suche nach Gleichbetroffenen? Gern können Sie bei der NAKOS telefonisch oder schriftlich nachfragen:

Kontakt:

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Wilmsdorfer Straße 39
10627 Berlin
Tel: (030) 310189-60
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de