

#### 4.4 Kontakte, Vernetzung und unterstützende Kooperation bei der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen

##### Ergebnisse einer Befragung der NAKOS 2008 für die Datenbank „BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“<sup>1</sup>

Die NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN ist Bestandteil eines bundesweiten Verknüpfungsverfahrens zur Suche nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen (wie z.B. Knochendurchblutungsstörungen, Großeltern-Enkelkinder-Umgangsrecht) und seltenen Selbsthilfegruppen (bei durchaus häufigen Erkrankungen und Problemen wie z.B. Laktoseintoleranz). Es geht dabei also um Themen und Problemstellungen, zu denen noch keine spezifische Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene besteht, die dann in der entsprechenden Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen“ aufgeführt würde. In der Datenbank BLAUE ADRESSEN sind auch einige seltene Selbsthilfegruppen aufgenommen, die sich nicht (ggf. noch nicht) als eine bundesweite Organisation verstehen; sie wollen über diesen Weg andere Gleichbetroffene ansprechen und finden (Beispiele für seltene Gruppen: Selbsthilfegruppe Magenlose, Selbsthilfegruppe verlassene Eltern).

Zusammen mit der jährlich stattfindenden Erhebung der Kontaktdaten im Frühjahr 2008 wurde eine um Vernetzungs- und Kooperationsaspekte erweiterte Befragung durchgeführt. Befragt wurden die Kontaktsuchenden, ob sie durch die Suchmeldung in den BLAUEN ADRESSEN bereits Kontakt zu anderen Betroffenen bekommen haben (was bei Neuaufnahmen verständlicherweise noch nicht der Fall sein kann) und / oder ob eine Selbsthilfegruppe gegründet wurde und / oder ob sich die Suchenden bzw. die Selbsthilfegruppen einer bestehenden Gruppe / Vereinigung angeschlossen haben.

Zudem wurde danach gefragt, von wem sie bei ihrer Arbeit Unterstützung erhielten und wer diese Kooperationspartner/innen waren.

In die Datenbank aufgenommen wurden 120 Suchmeldungen nach Gleichbetroffenen (Internet-Datenbank BLAUE ADRESSEN, <http://www.nakos.de/site/adressen/blau/>, Stand: Mai 2008).

Übersicht 4.4 zeigt die Ergebnisse der Befragung. Fast zwei Drittel gaben an, dass sie bislang durch das Verknüpfungsverfahren der NAKOS Kontakt zu anderen Betroffenen bekommen, 20 %, dass sie eine Selbsthilfegruppe gegründet, und knapp 12 %, dass sie sich einer bestehenden Gruppe / Vereinigung angeschlossen haben. Als unterstützende Kooperationspartner/innen fungieren am häufigsten lokale / regionale Selbsthilfekontaktstellen: Dies ist der Fall bei 64 % derer, die dazu Angaben machten. Krankenkassen wurden von gut einem Viertel genannt. Bemerkenswert ist auch die Vielfalt und Vielzahl unterschiedlicher einzelner Einrichtungen und Organisationen, die als unterstützende Partner/innen angeführt wurden (10 = 20 % der Nennungen). Aus Gründen der Übersichtlichkeit wurden diese in der Gruppe „Sonstige“ zusammengefasst.<sup>2</sup>

*Wolfgang Thiel*

<sup>2</sup> Achtung: Da Mehrfachnennungen möglich waren, sind die Daten immer kumulativ zu lesen. Die Einzelwerte der möglichen Antwortkombinationen zeigen, dass es durchaus verschiedene Kontakt- und Vernetzungsvarianten gibt; auch verschiedene Kooperationspartner/innen wurden gleichzeitig genannt.

<sup>1</sup> Quelle: NAKOS INFO 95, Juni 2008, S. 10-12

<b>Kontakte, Vernetzung und Kooperation</b>		
durch das bundesweite Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS für Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen (N=120)		
<b>Kontakte, Selbsthilfegruppengründung, Anschluss an eine Vereinigung</b>		
Angaben von: N=120 <span style="float: right;">Doppel- / Mehrfachnennungen möglich</span>		
Kontakt zu anderen Betroffenen gefunden	79	65,8 %
Selbsthilfegruppe gegründet	24	20,0 %
Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung	14	11,7 %
(noch) keine Reaktion bekommen	29	24,2 %
<b>Angaben im Einzelnen</b>		
Kontakt ja / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	58	
Kontakt ja / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	11	
Kontakt ja / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	6	
Kontakt ja / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	4	
Kontakt nein / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	8	
Kontakt nein / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	3	
Kontakt nein / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	1	
Kontakt nein / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	29	
<b>Unterstützende professionelle Kooperationspartner/innen</b>		
ohne Angaben: 70; Angaben von: n=50 <span style="float: right;">Doppel- / Mehrfachnennungen waren möglich</span>		
Lokale / regionale Selbsthilfekontaktstellen	32	64,0 %
Krankenkassen	13	26,0 %
Ärztinnen / Ärzte	5	10,0 %
Pharmaindustrie	5	10,0 %
Wohlfahrtsverbände	4	8,0 %
Gesundheitsämter	4	8,0 %
Sonstige (1 oder 2 Nennungen): Krankenhäuser, Selbsthilfeverbände, Fachgesellschaften / -beratungsstellen, internationale Organisationen, Stiftungen, Forschungsinstitute, Ärztekammern	10	20,0 %
NAKOS Studien   Selbsthilfe im Überblick 2   Zahlen und Fakten 2008   Übersicht 4.4 <span style="float: right;">© NAKOS 2009</span>		