

7 Bundesweite Selbsthilfvereinigungen

Zusammen bearbeiten sie mehr als 800 Erkrankungen und Problemstellungen, zwei Drittel befassen sich mit seltenen Erkrankungen und Anliegen.

Im Jahr 2019 führte die NAKOS 281 Selbsthilfvereinigungen auf Bundesebene in ihrer Datenbank GRÜNE ADRESSEN. Diese sind bundesweit organisiert, arbeiten themenspezifisch und haben Ansprechpersonen und / oder Selbsthilfgruppen in verschiedenen Bundesländern.

Gesundheits- und Sozialbezug

Vier von fünf Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (82 %, 231) arbeiten zu chronischen Erkrankungen und Behinderungen, sind also dem Gesundheitsbereich zuzurechnen. Dieser Bereich umfasst nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf bis hin zu Tumorerkrankungen, psychischen Erkrankungen und Problemen sowie geistigen Behinderungen.

18 Prozent (50) engagieren sich zu Problemen aus dem psychosozialen und sozialen Bereich in der Familie, in Partnerschaft, Erziehung, Alter, Nachbarschaft, bei Lebenskrisen und in besonderen Lebenslagen, bei Umweltaspekten sowie mit Bezug auf gesellschaftliche Integration. Allerdings ist eine eindeutige Zuordnung gerade im Selbsthilfebereich schwierig. Viele gesundheitsbezogene Selbsthilfgruppen und -vereinigungen sind auch in sozialen Bereichen aktiv und ihre Arbeit schließt häufig auch die mit der körperlichen Erkrankung oder Behinderung einhergehenden psychischen / psychosozialen Probleme ein. Ebenso befassen sich

psychosoziale und soziale Selbsthilfgruppen mit gesundheitsrelevanten Problemen oder solche ergeben sich beziehungsweise sind Folge der jeweiligen Lebenssituation.

Seltene Erkrankungen

67 Prozent (163) der bei NAKOS geführten bundesweiten Selbsthilfvereinigungen arbeiten zu einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung (d.h. nicht mehr als 5 von 10.000 Personen sind betroffen). Beispiele sind Klippel-Feil-Syndrom e.V., Pompe Deutschland e.V., Phosphatdiabetes e.V., Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Selbsthilfgruppe Undine Syndrom e.V., Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. und Selbsthilfgruppe XY-Frauen ebenso wie die Rheuma-Liga e.V., die sich auch mit einzelnen seltenen Erkrankungen befasst.

Die bundesweiten Selbsthilfvereinigungen bearbeiten zusammen rund 800 Erkrankungen und Problemstellungen von A wie Alkaptonurie, Alleinziehend, Alopecia areata, Angststörungen oder Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom bis zu Z wie Zöliakie.

Mitglieder

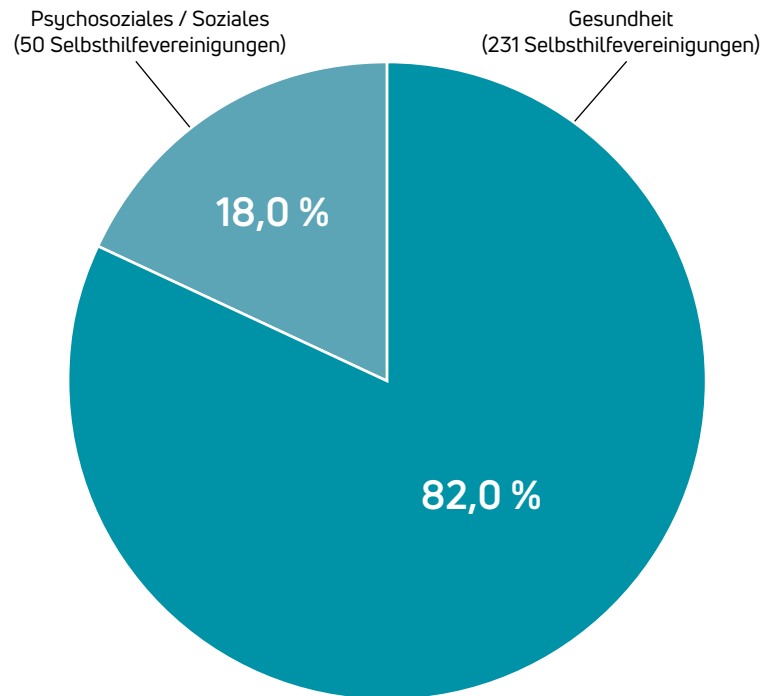
247 bundesweite Selbsthilfvereinigungen haben nach eigenen Angaben insgesamt 339.642 natürliche Personen als Mitglieder. Insgesamt 10.139 juristische Personen, also andere Vereine oder sonstige Körperschaften, sind Mitglied in 137 Vereinigungen.

Selbsthilfgruppen bei Selbsthilfvereinigungen

64 Prozent der Selbsthilfvereinigungen (179) geben an, dass bundesweit insgesamt 15.369 örtliche oder regionale Gruppen in Form von Gesprächs- und Betroffenen austauschgruppen bei ihrer Selbsthilfvereinigungen angeschlossen sind.

Übersicht 7.1

Selbsthilfvereinigungen in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS nach Sektoren Gesundheit und Psychosoziales / Soziales (n=281)



NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 7.1 © NAKOS 2020

Hinweis:

Im Anhang 5 befindet sich eine Übersicht zur Klassifikationen der NAKOS für die Themen der Selbsthilfvereinigungen nach Sektoren, Gebieten und Bereichen.

Austausch in Gesprächs- oder Betroffenengruppen

84 Prozent der Selbsthilfvereinigungen (236) geben an, dass sich ihre Mitglieder in Gesprächs- oder Betroffenenaustauschgruppen zusammefinden. 83 Prozent dieser Gruppen finden sich auf örtlicher Ebene zusammen, 44 Prozent auf Landesebene und 75 Prozent auf Bundesebene. Bei denen, die nur Treffen auf Bundesebene durchführen handelt es sich in der Regel um Betroffenenzusammenschlüsse zu seltenen Erkrankungen und Problemen.

Kontaktvermittlung

82 Prozent der Selbsthilfvereinigungen (231) geben an, Kontakte zu anderen Betroffenen auf örtlicher Ebene zu vermitteln. 78 Prozent (180) vermitteln an die ihnen angeschlossenen Gesprächsgruppen, Betroffenenaustauschgruppen oder Meetings auf örtlicher Ebene, 45 Prozent (104) an Ortsgruppen bzw. örtliche Verbandsvertretungen und 86 Prozent (198) an einzelne Ansprechpartner*innen vor Ort oder auf regionaler Ebene.

Zielgruppen

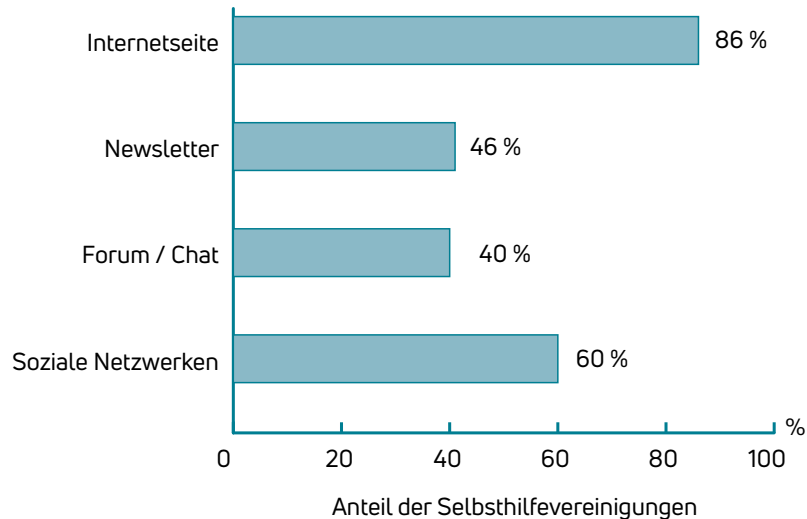
86 Prozent der Vereinigungen (241) befassen sich in ihrer Arbeit hauptsächlich mit Erwachsenen, 59 Prozent (167) mit Kindern und Jugendlichen und 74 Prozent (209) mit Familien und Angehörigen. Fast die Hälfte (48 %, 135) gaben an, dass es in ihrer Selbsthilfvereinigung hauptsächlich um junge Menschen geht und 37 Prozent (104) nannten ältere Menschen als hauptsächliche Personengruppe.

Internetangebote

Im Jahr 2019 verfügten nach eigenen Angaben 243 von 281 Selbsthilfvereinigungen auf Bundesebene über eine eigene, redaktionell gepflegte Internetseite (86 %); 116 (41 %) versenden Online-Newsletter; 40 Prozent

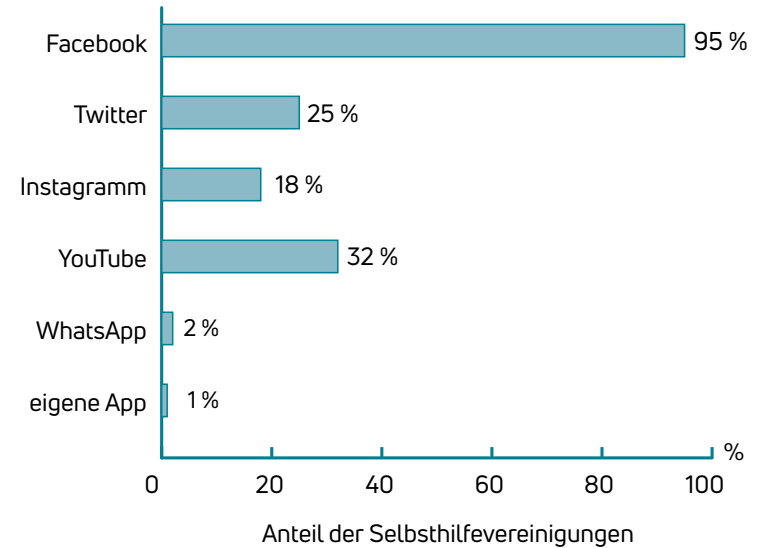
(112) betreiben ein eigenes Forum oder einen Chat. 60 Prozent der Vereinigungen (170) sind in sozialen Netzwerken aktiv (vgl. Übersicht 7.2), davon haben nahezu alle (95 %, 162) ein Profil bei Facebook, ein Viertel (25 %, 40) betreibt einen Twitteraccount, 18 Prozent (31) präsentieren sich auf Instagram und 32 Prozent (55) auf YouTube. Verschwindend gering ist der Anteil jener, die WhatsApp (2 %) oder eine eigene App (1 %) nutzen (vgl. Übersicht 7.3).

Übersicht 7.2
Internetangebote von bundesweiten Selbsthilfvereinigungen (n=281)



NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 7.2 © NAKOS 2020

Übersicht 7.3
Aktivitäten in sozialen Netzwerken (n=170)



NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 7.3 © NAKOS 2020

Hinweis:

Im Anhang 2 befindet sich eine Liste der in den GRÜNEN ADRESSEN geführten Selbsthilfvereinigungen (Stand 17.06.2020).