

NAKOS STUDIEN

# Selbsthilfe im Überblick 6 Zahlen und Fakten 2019



**NAKOS STUDIEN**

# **Selbsthilfe im Überblick 6 Zahlen und Fakten 2019**



## Inhalt

Vorwort .....	7
<b>1 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland .....</b>	<b>9</b>
<b>2 Angebote bezogen auf Einwohner*innen .....</b>	<b>11</b>
<b>3 Unterstützte Selbsthilfegruppen .....</b>	<b>12</b>
<b>4 Sprechstunden und Anfragen .....</b>	<b>13</b>
<b>5 Kooperation und Mitwirkung, barrierefreie Zugänge .....</b>	<b>14</b>
<b>6 Finanzierung der Selbsthilfeunterstützung .....</b>	<b>15</b>
<b>7 Bundesweite Selbsthilfevereinigungen .....</b>	<b>16</b>
<b>8 Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen .....</b>	<b>19</b>
<b>9 Selbsthilfeförderung durch die Pflegeversicherung .....</b>	<b>21</b>
<b>10 Förderung der Selbsthilfe in Deutschland .....</b>	<b>26</b>
<b>11 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland .....</b>	<b>30</b>
<b>12 Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V .....</b>	<b>35</b>
Anhang .....	39
Impressum .....	59



## Vorwort

In der 6. Ausgabe unserer Reihe NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick | Zahlen und Fakten finden Sie zahlreiche Informationen zum Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland.

Hier dokumentieren wir Ergebnisse von Befragungen, die wir in 2019 durchgeführt haben. Einen Schwerpunkt bilden dabei Angaben der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aus den ROTEN ADRESSEN der NAKOS. Die fachliche Unterstützung von Menschen mit unterschiedlichsten Erkrankungen und Problemen bei der Suche nach anderen Betroffenen, bei der Gründung und Begleitung von Selbsthilfegruppen sowie der Vernetzung mit dem Gesundheits- und Sozialwesen erfolgt in Deutschland durch spezifische Fachstellen. Die NAKOS fasst die in diesem Feld tätigen Stellen zusammen mit dem Terminus „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“. Hierunter fallen Selbsthilfekontaktstellen, das sind eigenständige, örtlich oder regional arbeitende professionelle Beratungseinrichtungen, die in der Regel umfassende Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote erbringen. Ebenso zählen dazu Selbsthilfeunterstützungsstellen, bei denen die Selbsthilfeunterstützung in andere Arbeitsbereiche wie zum Beispiel bei Krankenkassen, Volkshochschulen oder kommunalen Behörden und Ämtern integriert ist. Dies ermöglicht in aller Regel nur begrenzte Angebote.

Neben aktuellen Übersichten zur Anzahl dieser professionellen Unterstützungsangebote und der Selbsthilfegruppen im Umkreis geben wir unter anderem auch einen Überblick über die Vielzahl der Mitarbeitenden in den Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen in Deutschland sowie die Struktur von Anfragen, die von ihnen beantwortet wird. Ebenso

veröffentlichen wir Ergebnisse zur Kooperation und Mitwirkung in Arbeitskreisen und zur Finanzierung der Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung. Ein Kapitel enthält Ergebnisse unserer Befragungen von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe aus den GRÜNEN ADRESSEN, die wir im Jahr 2019 durchgeführt haben.

In dieser Fachpublikation haben wir ebenfalls Daten zur Förderung zur Selbsthilfe durch verschiedene Kostenträger aufbereitet. Erstmals widmet sich ein eigenes Kapitel der Förderung der gemeinschaftlichen Pflegeselbsthilfe. Auch einen aktualisierten schematischen Überblick zu den Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland ist dabei.

Am Ende erhalten Sie einen Überblick über diejenigen Institutionen, die wir in unseren ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN führen.

Wir hoffen mit dieser Ausgabe unserer „Zahlen und Fakten“ erneut das vielfältige und manchmal schwer durchschaubare Feld der Selbsthilfe nachvollziehbarer zu machen und so die Transparenz über die Selbsthilfelandschaft in Deutschland zu erhöhen.

Der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene danken wir für die Bewilligung pauschaler Fördermittel, ohne die die Befragungen und Auswertungen, die Aufbereitung der Ergebnisse sowie der Druck und Vertrieb dieser Broschüre nicht möglich gewesen wären.

Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir eine aufschlussreiche Lektüre.

DR. JUTTA HUNDERTMARK-MAYSER





# 1 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland

Deutschlandweit gibt es professionelle Selbsthilfeunterstützung an 342 Orten.

Im Jahr 2019 existieren in Deutschland 303 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen, die zusätzlich 39 Außenstellen unterhalten und damit Unterstützungsangebote für gemeinschaftliche Selbsthilfe an insgesamt 342 Orten erbringen (vgl. Übersicht 1.1). Von den 303 Einrichtungen entfallen 229 auf die alten Bundesländer und 74 auf die neuen Bundesländer (ohne Berlin, vgl. Übersicht 1.2).

257 Einrichtungen, also 84,8 Prozent, erbringen die Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe, das heißt als alleinige Leistung. Sie werden als Selbsthilfekontaktstellen bezeichnet. 46 Einrichtungen (15,2 %) erbringen die Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe, heißt neben anderen Aufgaben wie zum Beispiel in einem Gesundheitsamt. Diese sind Selbsthilfeunterstützungsstellen.

In Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Sachsen und Thüringen halten die SEKIS Baden-Württemberg, SeKo Bayern, Sekis Berlin, das Selbsthilfebüro Niedersachsen, die KOSKON NRW, die LAKOS Sachsen und die Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen für ihr Bundesland ein landesweites Informations-, Beratungs- und Verknüpfungsangebot bereit. Auf Bundesebene informiert und vermittelt die NAKOS in Berlin, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

Übersicht 1.1  
Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2019  
(Stichtag 19.12.2019)

	gesamt	Selbsthilfe- kontaktstellen <sup>a</sup>	Selbsthilfeunter- stützungsstellen <sup>b</sup>
<b>Unterstützungseinrichtungen*</b>	<b>303</b>	<b>257</b>	<b>46</b>
Anteil an örtlichen Angeboten	88,6 %	84,8 %	15,2 %
Außenstellen	39	42	2
Anteil an örtlichen Angeboten	11,4 %		
<b>Örtliche Angebote</b>	<b>342</b>		

\* Enthalten sind auch sieben landesweit arbeitende Selbsthilfekontaktstellen und eine bundesweit arbeitende Selbsthilfekontaktstelle (NAKOS)

<sup>a</sup> Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

<sup>b</sup> Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe = Selbsthilfeunterstützungsstellen

NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 1.1 © NAKOS 2020

Übersicht 1.2 zeigt die Anzahl der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern.

**Übersicht 1.2**  
**Anzahl der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern 2019 (N=303)** (Stichtag: 19.12.2019)

	Einrichtungen			Außenstellen (AS)	örtliche Angebote
	gesamt	davon HA <sup>a</sup>	davon NA <sup>b</sup>		
Baden-Württemberg*	34	21	18	1	35
Bayern*	33	25	8	3	36
Berlin*	18	17	1	0	18
Brandenburg	20	20	0	3	23
Bremen	3	3	0	0	3
Hamburg	1	1	0	4	5
Hessen	23	18	5	1	24
Mecklenburg-Vorpommern	9	8	1	1	10
Niedersachsen*	44	41	3	4	48
Nordrhein-Westfalen*	51	49	2	12	63
Rheinland-Pfalz	7	5	2	3	10
Saarland	1	1	0	0	1
Sachsen*	12	12	0	4	16
Sachsen-Anhalt	14	14	0	1	15
Schleswig-Holstein	14	14	0	1	15
Thüringen*	19	8	11	1	20
<b>Gesamt*</b>	<b>303</b>	<b>227</b>	<b>46</b>	<b>39</b>	<b>342</b>

\* Enthalten sind auch sieben landesweite arbeitende Selbsthilfekontaktstellen in den mit \* gekennzeichneten Ländern und eine bundesweit arbeitende Selbsthilfekontaktstelle (NAKOS)

<sup>a</sup> HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

<sup>b</sup> NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe = Selbsthilfeunterstützungsstellen

NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 1.2 © NAKOS 2020

#### Hinweis:

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

## 2 Angebote bezogen auf Einwohner\*innen

Bundesweit stehen 2019 durchschnittlich 3,6 Anlaufstellen jeweils einer Million selbsthilfeinteressierten Bürger\*innen zur Verfügung.

Je nach Bundesland und regionalen Gegebenheiten unterscheidet sich die Anzahl der verfügbaren Angebote jedoch erheblich. Das Spektrum reicht von 0,5 bis zwei Selbsthilfekontaktstellen je eine Million Einwohner\*innen in Hamburg, Rheinland-Pfalz und dem Saarland bis fast neun professionellen Angeboten zur Selbsthilfeunterstützung in Thüringen. Bürger\*innen aus Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen können auf Unterstützungsleistungen von zwei bis drei Kontaktstellen je eine Million Einwohner\*innen zurückgreifen; in Berlin, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Sachsen-Anhalt und Schleswig-Holstein auf vier bis fünf Stellen, in Brandenburg auf acht Stellen (vgl. Übersicht 2).

Mit dieser Übersicht sind allerdings nur Schlüsse auf die Anzahl von professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung möglich. Die Angemessenheit von Angeboten zu beurteilen, setzt hingegen eine genaue Kenntnis der unterschiedlichen Bedingungen und Herausforderungen von Ballungszentren und Flächenländern mit großen Entfernungen, des institutionellen Rahmens, der Kooperations- und Vernetzungsstrukturen vor Ort und nicht zuletzt der Personal- und Sachausstattung voraus. Hier gilt es zu berücksichtigen, dass die Unterstützungsangebote zur Ermöglichung eines Selbsthilfeengagements in Gruppen aufgrund dieser unterschiedlichen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen nicht nur zwischen, sondern auch innerhalb der Bundesländer variieren.

### Übersicht 2

Anzahl von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen je eine Million Einwohner\*innen in Deutschland 2019 (N=303)

	Gesamt	Anzahl Einwohner*innen <sup>a</sup>	Einrichtung je 1 Mio. Einwohner*innen
Baden-Württemberg	34	11.069.533	3,1
Bayern	33	13.076.721	2,5
Berlin	18	3.644.826	4,9
Brandenburg	20	2.511.917	8,0
Bremen	3	682.986	4,4
Hamburg	1	1.841.179	0,5
Hessen	23	6.265.809	3,7
Mecklenburg-Vorpommern	9	1.609.675	5,6
Niedersachsen	44	7.982.448	5,5
Nordrhein-Westfalen	51	17.932.651	2,8
Rheinland-Pfalz	7	4.084.844	1,7
Saarland	1	990.509	1,0
Sachsen	12	4.077.937	2,9
Sachsen-Anhalt	14	2.208.321	6,3
Schleswig-Holstein	14	2.896.712	4,8
Thüringen	19	2.143.145	8,9
<b>Gesamt</b>	<b>303</b>	<b>83.019.213</b>	<b>3,6</b>

<sup>a</sup> Quelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder, Stand: 31.12.2018

NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 2 © NAKOS 2020

# 3

## Unterstützte Selbsthilfegruppen

Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen unterstützen deutschlandweit mehr als 40.800 Selbsthilfegruppen; gut die Hälfte der Stellen benennt Selbsthilfegruppen junger Menschen.

Nach den Angaben von insgesamt 280 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen im Bundesgebiet (92 % der Stellen) erstrecken sich die Unterstützungsleistungen dieser Einrichtungen in ihrem Einzugsgebiet auf insgesamt 40.818 Selbsthilfegruppen. Die ermittelte Summe von Selbsthilfegruppen im Umfeld der professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Höhe von 40.818 Selbsthilfegruppen bewegt sich in vergleichbarer Größenordnung wie die Summe der Vorjahre (2017: 38.171, 2015: 38.098, 2012: 38.171 Selbsthilfegruppen).

Im bundesweiten Durchschnitt unterstützt eine örtliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtung damit 146 Selbsthilfegruppen unabhängig von deren Themenstellung und unabhängig davon, ob diese Mitglied in einer Selbsthilfevereinigung auf Landes- oder Bundesebene sind. Je nach Größe des Einzugsgebietes variiert die Anzahl der unterstützten Gruppen zwischen vier und 850 (bzw. 1.300 in Stadtstaaten).

Insgesamt 232 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen gaben an, dass im Vorjahr 1.881 neue Selbsthilfegruppen gegründet wurden, das entspricht acht neuen Selbsthilfegruppen pro Stelle.

Erstmals wurde nach der Anzahl von Selbsthilfegruppen junger Menschen im Einzugsgebiet gefragt. 165 der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen, bundesweit also gut die Hälfte der Stellen (54 %), machten hierzu Angaben. Insgesamt wurden 823 Gruppen benannt, das entspricht im Durchschnitt fünf „jungen Selbsthilfegruppen“ pro Einrichtung.

Die meisten Gruppen befassen sich mit psychosozialen Themen (71 %), rund die Hälfte mit chronischen Erkrankungen / Behinderungen (56 %), ein gutes Drittel mit Suchterkrankungen und -problemen (37 %); 23 Prozent arbeiten themenübergreifend (Stammtische), 22 Prozent haben soziale Themen im Fokus. Im Anhang 3 sind bundesweite Selbsthilfevereinigungen aufgeführt, die zu den Sektoren „Gesundheit“, „Psychosoziales“ und „Soziales“ arbeiten.

## 4 Sprechstunden und Anfragen

Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen beantworten jährlich gut 600 Anfragen, knapp die Hälfte davon telefonisch.

Erstmals seit vielen Jahren machten die Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen im Bundesgebiet Angaben zur Anzahl der Anfragen von selbsthilfeinteressierten Bürger\*innen. Im Jahr 2018 beantworteten 293 Selbsthilfekontaktstellen bundesweit 176.686 Anfragen, das entspricht durchschnittlich 603 pro Stelle. Die meisten Anfragen erfolgten telefonisch (85.604, 48 %), gefolgt von E-Mail-Anfragen (50.357, 29 %) und persönlichen Anfragen (40.725, 23 %) (vgl. Übersicht 4).

Als Clearing- und Vermittlungsstelle zur Unterstützung von Anliegen zur Gruppenselbsthilfe wurden 2018 bundesweit wöchentlich 10.225 Sprechstunden von den 303 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen vorgehalten, das entspricht durchschnittlich 34 Stunden pro Woche. 53 Prozent (5.369 h) erfolgten telefonisch, 47 Prozent (4.856 h) persönlich vor Ort in der Selbsthilfekontaktstelle oder bei einer Sprechstunde außerhalb der Einrichtung (als Angebot in ländlichen Regionen).

Die Selbsthilfeunterstützung erfolgt in der Regel durch angestelltes Personal in der Fachberatung und der Sachbearbeitung. Unterstützt wird diese Arbeit durch ehrenamtliche Helfende.

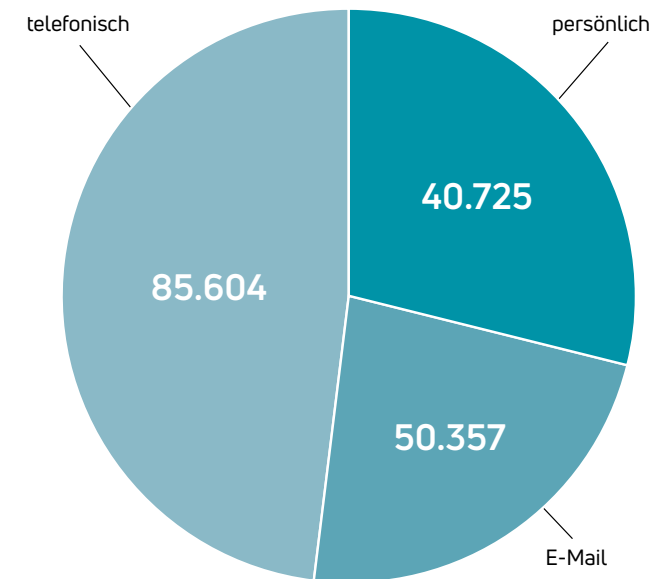
91 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen (276) machten Angaben zur Anzahl ihrer Beschäftigten. Demnach waren 2019 bei diesen Stellen insgesamt 7.999 Beschäftigte tätig; durchschnittlich also 2,9 Beschäftigte. Gut die Hälfte (52 %) als Fachberater\*innen, 28

Prozent als Verwaltungskräfte; 15 Prozent der Beschäftigten übten beide Tätigkeiten gleichzeitig aus. Bei diesen Einrichtungen arbeitet in der Regel nur ein\*e hauptamtliche\*r Mitarbeiter\*in.

Nicht unerheblich ist die Unterstützung durch weitere Mitwirkende wie Ehrenamtliche, Praktikant\*innen, Honorarkräfte und BFD- oder FSJler\*innen: 69 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen gaben insgesamt weitere 487 Mitwirkende an (BFD = Bundesfreiwilligendienst, FSJ = Freiwilliges Soziales Jahr).

### Übersicht 4

Anzahl und Art von Anfragen bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen 2018 (n=293)



NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 4 © NAKOS 2020

## 5 Kooperation und Mitwirkung, barrierefreie Zugänge

Beteiligung an Arbeitskreisen und Gremien sind für Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung institutionell bedeutsame Arbeitsfelder.

Die Mitwirkung in Arbeitskreisen und Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens sind für die Vertretung der Interessen der Selbsthilfe und die Schaffung eines offenen, selbsthilfefreundlichen Klimas in der Kommune oder im Bundesland ein wichtiges Arbeitsfeld für Selbsthilfekontaktstellen.

Gut drei Viertel der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen (77 %, 277) in Deutschland arbeiten eigenen Angaben zufolge an örtlichen / regionalen Gremien und Arbeitskreisen mit. Sie sind Mittler zwischen Engagierten in Selbsthilfegruppen und Entscheidungsträgern aus Verwaltung und Versorgung. 61 Prozent (141) sind mitberatend bei der Vergabe der Fördermittel der Krankenkassen nach § 20h SGB V beteiligt; 12 Prozent (28) geben an, sich bei der Fördermittelvergabe der Pflegeversicherung einzubringen; 18 Prozent (42) sind in Zulassungsausschüssen nach §140f SGB V in der Patientenbeteiligung aktiv.

110 Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungsstellen, also ein gutes Drittel, sind nach eigenen Angaben Mitglied in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., dem Fach- und Dachverband der Selbsthilfeunterstützung, der das Arbeits- und Ausstattungsprofil dieser Einrichtungen geprägt hat und bis heute maßgeblich fördert. 30 Prozent der Einrichtungen (90) sind Mitglied im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen, fast ein

Viertel (24 %, 73) davon arbeitet dabei mit Selbsthilfegruppen aus ihrem Umfeld zusammen.

22 Prozent (67) nutzen den Ansatz in der In-Gang-Setzer®, bei dem freiwillig Engagierte der lokalen Selbsthilfekontaktstelle neue und aktive Selbsthilfegruppen beim Start und in späteren sensiblen Phasen unterstützend begleiten.

Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen arbeiten niedrigschwellig und bürgernah und haben ein hohes Besucher\*innenaufkommen. Gute Erreichbarkeit und eine einfache Zuwegung für alle Menschen sind zentrale Qualitätsmerkmale für diese Kontakt- und Begegnungsräume. Die aktuelle Abfrage zeigt, dass fast 97 Prozent der 303 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen in Deutschland über einen barrierefreien Zugang verfügen.

12 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen (36) haben eine Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) integriert. Die EUTB Berater\*innen unterstützen und beraten Menschen zur vollen und gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

## 6 Finanzierung der Selbsthilfeunterstützung

Krankenkassen, Kommunen und Länder sind wichtigste Finanzgeber; drei Viertel der Stellen setzen Eigenmittel ein.

Die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen ist eine Gemeinschaftsaufgabe.

Die Finanzierung dieser Einrichtungen erfolgt am häufigsten durch die öffentliche Hand (Kommunen und Länder) sowie durch die Sozialversicherungsträger, vorrangig durch die gesetzlichen Krankenkassen. Ein Teil der Aufwendungen wird mit Eigenmitteln finanziert, die durch Einnahmen bei Veranstaltungen, dem Verkauf von Broschüren erwirtschaftet oder vom Träger zur Verfügung gestellt werden.

Die gesetzlichen Krankenkassen waren im Jahr 2018 die häufigste Finanzierungsgrundlage von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, gefolgt von den Kommunen und den Ländern. Mehr als 90 Prozent der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen erhielten in 2018 Fördermittel für ihre gesundheitsbezogene Selbsthilfeunterstützungsarbeit durch die gesetzlichen Krankenkassen (91,8 %), zwei Drittel erhielten ergänzend Fördermittel von der Kommune (67,9 %) und mehr als die Hälfte von ihrem Bundesland (54,3 %) (vgl. Übersicht 6). Nur wenige Selbsthilfekontaktstellen konnten auf öffentliche Mittel aus Projektförderungen des Bundes (z.B. vom Gesundheitsministerium) zurückgreifen (5 %). Ein Fünftel der Einrichtungen beantragte Fördermittel für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen (21,1 %). Ein Viertel der Einrichtungen finanziert seine Arbeit auch mit Spenden und Bußgeldern (25 %). Gut 10 Prozent der

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (10,4 %) erhielten Zuschüsse für ihre Unterstützungsarbeit im Bereich der Nachsorge von den Rentenversicherungsträgern. Neben den Zuwendungen durch die öffentliche Hand und die Krankenkassen finanzieren mehr als drei Viertel der Einrichtungen (76,8 %) ihre Arbeit durch Eigenmittel (vgl. Übersicht 6).

**Übersicht 6**  
Finanzierungsquellen für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in 2018 (n=280) (Mehrfachnennungen möglich)

	Anteil der Einrichtungen in Prozent
öffentliche Hand (Kommune)	67,9
öffentliche Hand (Land)	54,3
öffentliche Hand (Bund)	5,0
gesetzliche Krankenkassen (§ 20h SGB V)	91,8
gesetzliche Pflegeversicherung (§ 45d SGB XI)	21,1
Rentenversicherung (§ 31 SGB VI)	10,4
Bundesagentur für Arbeit	0,7
Sponsoren	6,1
Spenden / Bußgelder	25,0
von Stiftungen	6,1
Eigenmittel des Trägers	76,8
von anderen	5,7
NAKOS STUDIEN   Selbsthilfe im Überblick 6   Zahlen und Fakten 2019   Übersicht 6 © NAKOS 2020	

# 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.

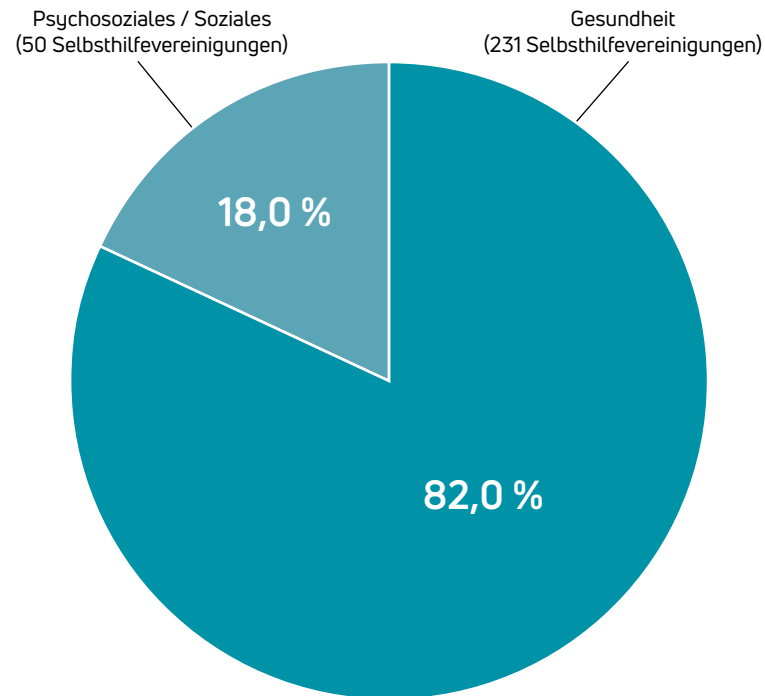
## Selbsthilfgruppen bei Selbsthilfvereinigungen

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**

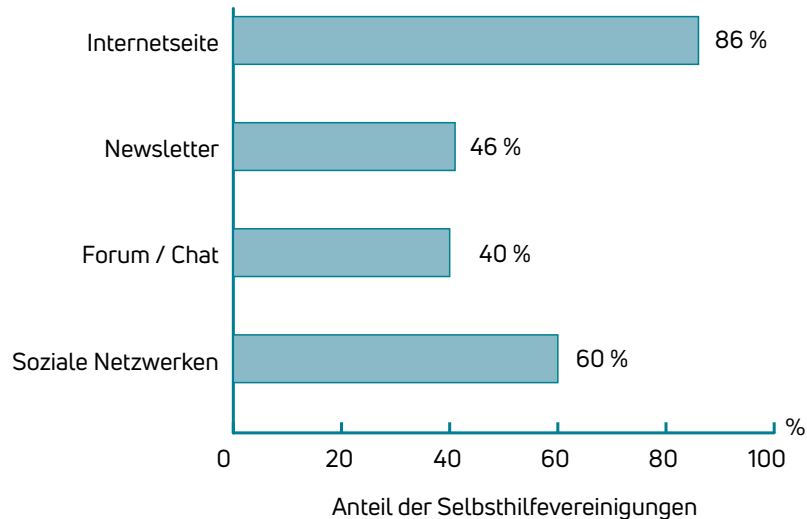
86 Prozent der Vereinigungen (241) befassen sich in ihrer Arbeit hauptsächlich mit Erwachsenen, 59 Prozent (167) mit Kindern und Jugendlichen und 74 Prozent (209) mit Familien und Angehörigen. Fast die Hälfte (48 %, 135) gaben an, dass es in ihrer Selbsthilfvereinigung hauptsächlich um junge Menschen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

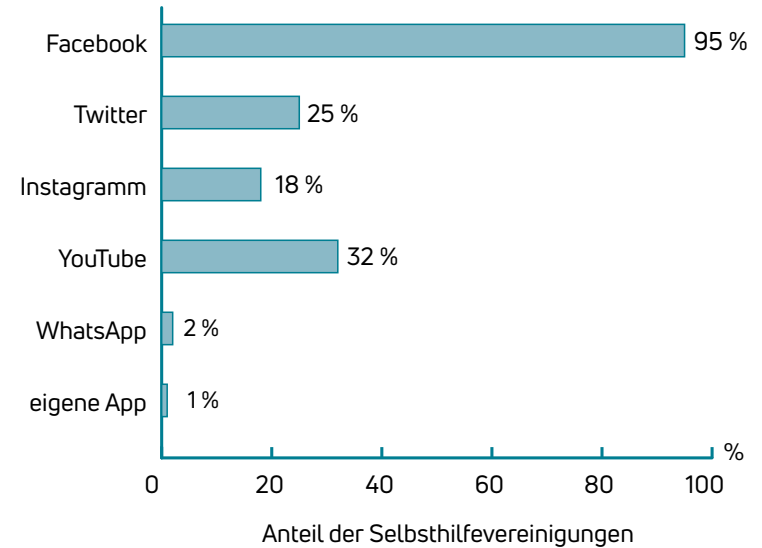
(112) betreiben ein eigenes Forum oder einen Chat. 60 Prozent der Vereinigungen (170) sind in sozialen Netzwerken aktiv (vgl. Übersicht 7.2), davon haben nahezu alle (95 %, 162) ein Profil bei Facebook, ein Viertel (25 %, 40) betreibt einen Twitteraccount, 18 Prozent (31) präsentieren sich auf Instagram 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 Selbsthilfevereinigungen (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 Selbsthilfevereinigungen (Stand 17.06.2020).

## 8 Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen

53,7 Prozent der Fördermittel wurden als pauschale Zuschüsse gewährt.

Aufgrund der Festlegungen im Leitfaden zur Selbsthilfeförderung, der vom GKV-Spitzenverband herausgegeben wird, haben die Krankenkassen Transparenz über die Ausschüttung der pauschalen Fördermittel bis zum 31. März des Folgejahres herzustellen (vgl. Abschnitt A.1.3 Transparenz über die verausgabten Fördermittel). Für die pauschale Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die GKV-Gemeinschaftsförderungen auf allen drei Ebenen (Bundesebene, Landesebene und regionale Ebene) hat der Verband der Ersatzkassen seit Jahren entsprechende Transparenzinformationen auf seiner Internetseite veröffentlicht.

Danach wurden die Aktivitäten und Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von den Krankenkassen und ihren Verbänden im Jahr 2018 auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene insgesamt mit nahezu 81,4 Millionen Euro gefördert (vgl. Übersicht 8).

Die Veröffentlichung für das Förderjahr 2018 zeigt, dass etwas mehr als die Hälfte der insgesamt verausgabten Fördermittel als pauschaler Zuschuss für die gesundheitsbezogene Basisarbeit der Selbsthilfe bewilligt wurden. Der Anteil pauschaler Mittel in Höhe von 43,65 Millionen Euro im Vergleich zu den aus der kassenindividuellen Förderung für Projekte ausgeschütteten Mitteln in Höhe von 36,26 Millionen Euro betrug 53,7 Prozent.

Die über die förderfähigen Strukturen von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen aufsummierten Fördermittel sind in Übersicht 8 aufbereitet. Demnach wurden in 2018 an pauschalen Mitteln bundesweit insgesamt 43,65 Millionen Euro für Anträge der Selbsthilfestrukturen verausgabt:

- 11,67 Millionen Euro für 15.178 örtliche Selbsthilfegruppen (2017: 31,31 Millionen Euro für 14.793 Selbsthilfegruppen)
- 8,89 Millionen Euro für 595 landesweite Selbsthilfeorganisationen (2017: 8,69 Millionen Euro für 593 landesweite Selbsthilfeorganisationen)
- 8,58 Millionen Euro für 307 bundesweite Selbsthilfeorganisationen (einschl. NAKOS) (2017: 7,77 Millionen Euro für 305 bundesweite Selbsthilfeorganisationen)
- 14,50 Millionen Euro für 292 Selbsthilfekontaktstellen (ohne NAKOS) (2017: 12,90 Millionen Euro für 284 Selbsthilfekontaktstellen)

Mit 43,65 Millionen Euro wurden in 2018 knapp eine Million Euro (0,98 Millionen Euro) mehr pauschale Mittel für die Selbsthilfestrukturen und ihre Aktivitäten bewilligt als in 2017 (42,67 Millionen Euro). Das entspricht einer Steigerung an bewilligten pauschalen Mitteln um durchschnittlich zwei Prozent. Für die verschiedenen Fördereinheiten ergeben sich jedoch deutliche Unterschiede (vgl. Übersicht 8). Zusätzlich wurden in 2018 insgesamt 1,54 Millionen Euro für weitere Projekte der Krankenkassen / -Verbände in den Ländern ausgegeben, die der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Bundesland zugute kommen. In 2017 waren dies 462.458 Euro gewesen.

### Übersicht 8

#### Ausreichung von Fördermitteln durch die Krankenkassen nach § 20h SGB V in 2018

	Förderung 2018 in Euro	Anzahl	Veränderung geg. Vorjahr in Prozent	Anteil an Gesamt in Prozent
<b>Kassenartenübergreifende Förderung Gemeinschaftsförderung (pauschale Mittel)*</b>				
Selbsthilfegruppen	11.671.606	15.178	-12	14,3
Selbsthilfeorganisationen in den Ländern	8.896.515	595	2	10,9
Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene	8.582.751	307	10	10,5
Selbsthilfekontaktstellen	14.502.160	292	12	17,8
<b>Summe Pauschale Mittel</b>	<b>43.653.032</b>	<b>16.372</b>	<b>2</b>	<b>53,7</b>
Weitere Aktivitäten**	1.543.693	in 11 Bundesländern und Bundesebene	234	1,9
<b>Kassenindividuelle Förderung (Projektförderung)**</b>				
Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen	36.167.797	unbekannt	6	44,5
<b>Ausgaben Insgesamt***</b>				
Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen	<b>81.364.522</b>	<b>unbekannt</b>	<b>5,1</b>	<b>---</b>

\* Quelle: Verband der Ersatzkassen: [https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/\\_jcr\\_content/par/download\\_1177394970/file.res/Pauschalefoerderung-SH-2018\\_Laender-Bund-Stand-Mai-2019.pdf](https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/_jcr_content/par/download_1177394970/file.res/Pauschalefoerderung-SH-2018_Laender-Bund-Stand-Mai-2019.pdf)

\*\* Zuschüsse der Krankenkassen/-verbände für projektbezogenen Vorhaben sowie für weitere Aktivitäten/Maßnahmen, die der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Bundesland zugute kommen

\*\*\* Eigene Berechnung NAKOS

\*\*\*\* gemäß KJ 1

NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 8 © NAKOS 2020

## 9 Selbsthilfeförderung durch die Pflegeversicherung

Seit Verabschiedung des Pflegeversicherungsweiterentwicklungsgesetzes in 2007 bestehen gemäß § 45d SGB XI Möglichkeiten zur Förderung gemeinschaftlicher Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen.

Die Fördermittel dienen der Förderung und dem Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von Pflegebedürftigen, von Personen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben. Sie werden als Zuschuss gewährt, wenn Länder oder kommunale Gebietskörperschaften die gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern. Eine Besonderheit ist, dass auch die private Pflegeversicherung hierfür Fördermittel bereitstellen muss.

Die Förderung wurde 2013 von der Förderung des Ehrenamtes in § 45d Abs. 1 SGB XI getrennt durch ein eigenes Budget mit 0,10 Euro je Versichert\*en für die Förderung der Selbsthilfe gemäß § 45d Abs. 2 SGB XI. Mit dem Zweiten Pflegestärkungsgesetz (PSG II) vom 21.12.2015 wurden die Aktivitäten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe noch weiter unterstrichen. Mit Geltung ab dem 01.01.2017 regelt § 45d SGB XI allein die Selbsthilfeförderung.

Übersicht 9.1 enthält die vom Bundesversicherungsamt bundesweit ausgeschütteten Fördermittel gemäß §§ 45d und 45c SGB XI in den Jahren 2014 bis 2018. Weder die Fördermittel der Pflegeversicherung für das sonstige bürgerschaftliche Engagement noch die Fördermittel für die Selbsthilfe wurden in diesen Jahren in vollem Umfang von den Bundesländern abgerufen. Aus diesem Grund trat mit Wirkung zum Januar 2019

durch das Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG) vom 11.12.2018 eine weitere Änderung des § 45d SGB XI in Kraft. Nunmehr sind 15 Cent je Versichert\*en für die Unterstützung der Selbsthilfe im Bereich Pflege von den Pflegekassen aufzuwenden. Die Versicherungsunternehmen, die die private Pflegepflichtversicherung durchführen, bringen insgesamt 10 Prozent des Fördervolumens auf.

Für die Förderung der Selbsthilfe im Bereich Pflege werden damit jährlich bundesweit rund 12 Millionen Euro aus der Pflegeversicherung bereitgestellt. Diese erhöhten Mittel der sozialen und privaten Pflegeversicherung werden ab 2019 als Zuschuss in Höhe von 75 Prozent gewährt, wenn vom Land oder von der kommunalen Gebietskörperschaft Mittel in Höhe von 25 Prozent für die einzelne Fördermaßnahme eingebracht werden. Damit bleibt die Gesamthöhe der verfügbaren Mittel gleichbleibend bei rund 16 Millionen Euro.

### Gemeinsame Förderung durch Pflegekassen, Länder und kommunale Gebietskörperschaften

Die Mittel, die gemäß § 45d SGB XI zur Verfügung stehen, werden nur dann als Zuschuss gewährt, wenn ein Bundesland oder eine kommunale Gebietskörperschaft ebenfalls Fördermittel gewährt. Die kommunalen Förderungen können auch als Personal- oder Sachmittel eingebracht werden, sofern diese Mittel nachweislich ausschließlich und unmittelbar dazu dienen, den jeweiligen Förderzweck zu erreichen. Auch Mittel der Arbeitsförderung können bei einem Projekt eingesetzt werden (vgl. § 45c Absatz 2 SGB XI). Sie werden vom Land oder von der kommunalen Gebietskörperschaft über das Bundesversicherungsamt abgerufen.

Die zur Verfügung stehenden Fördermittel gemäß §§ 45c und 45d SGB XI werden nach dem Königsteiner Schlüssel auf die Bundesländer aufgeteilt.

Übersicht 9.2 zeigt die für das Jahr 2019 von der Pflegeversicherung bereitgestellten Fördermittel und die von den Bundesländern dafür erforderlichen Komplementärmittel für die Selbsthilfe. Die Fördermittel der Pflegeversicherung werden jedoch seit Jahren nicht vollumfänglich abgerufen. Ursächlich hierfür sind zum einen nicht vorhandene Rechtsverordnungen in einzelnen Bundesländern, zum anderen gestaltet sich das Förderverfahren selbst in Bundesländern, in denen Verordnungen erlassen wurden, oftmals schwierig.

Übersicht 9.3 zeigt die aus der Pflegeversicherung beim Bundesversicherungsamt bundesweit abgerufenen Mittel der Jahre 2014 bis 2018 nach Bundesländern. Von den in diesen Jahren jeweils jährlich möglichen acht Millionen Euro wurden 2014 nur 10 Prozent (808.000 Euro), 2018 aber auch nur 27 Prozent (2.195.000 Euro) von den Ländern und Kommunen abgerufen.

22

### **Gesetzliche Grundlagen für die Förderung der Selbsthilfe gemäß § 45d SGB XI durch Pflegekassen, Länder und kommunale Gebietskörperschaften und ab 2019 auch durch den GKV-Spitzenverband allein**

Mit dem am 01. Januar 2019 in Kraft getretenen Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG) wurde ergänzend die **Förderung eines Gründungszuschusses** von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen direkt durch den GKV-Spitzenverband ermöglicht. Neu eingeführt wurde auch die Förderung bundesweiter Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Die Förderung sowohl eines

Gründungszuschusses als auch von bundesweiten Tätigkeiten erfolgt in alleiniger Förderung der sozialen und privaten Pflegeversicherung, also ohne den Zuschuss der öffentlichen Hand.

Seit Inkrafttreten des Gesetzes bestehen demnach drei Förderstränge für die Selbsthilfe in § 45d SGB XI:

1. Förderung des Ausbaus von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen gemäß § 45d Satz 1 SGB XI entsprechend der Vorgaben durch Rechtsverordnungen der Länder sowie den „Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes und des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V. zur Förderung von Angeboten zur Unterstützung im Alltag, ehrenamtlichen Strukturen und der Selbsthilfe sowie von Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen nach § 45c Abs. 7 SGB XI i. V. m. § 45d SGB XI sowie zur Förderung regionaler Netzwerke nach § 45c Abs. 9 SGB XI vom 24.07.2002 in der Fassung vom 05.12.2016“.
2. Förderung der Gründung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, nach § 45d Satz 3 SGB XI gemäß Teil A der Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes und des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V. zur Förderung der Selbsthilfeförderung nach § 45d Satz 3 und Satz 7 SGB XI in der Fassung vom 16.03.2020 (Leitfaden zur Selbsthilfeförderung gemäß § 45d SGB XI)
3. Förderung bundesweiter Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen nach § 45d Satz 7 SGB XI gemäß Teil B der Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes und des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V. zur Förderung der Selbsthilfeförderung nach § 45d Satz 3 und Satz 7 SGB XI in der Fassung vom 16.03.2020 (Leitfaden zur Selbsthilfeförderung gemäß § 45d SGB XI).

Nach Bekanntgabe des Bundesamtes für Soziale Sicherung (bis 31.12.2019: Bundesversicherungsamt) vom 8. April 2020 steht für die Förderung der Selbsthilfe gemäß § 45d SGB XI im Jahr 2020 insgesamt ein Budget in Höhe von 12.389.265 Euro zur Verfügung. Dieses Budget verteilt sich wie folgt auf die drei oben beschriebenen Förderstränge:

1. Förderung gemäß § 45d Satz 1 SGB XI 11.563.314 Euro
2. Förderung gemäß § 45d Satz 3 SGB XI 825.951 Euro
3. Förderung gemäß § 45d Satz 7 SGB XI 825.951 Euro

**Quelle und weitere Informationen:**

[https://www.bundesamtsozialesicherung.de/fileadmin/redaktion/Ausgleichfonds/20200414\\_Selbsthilfebudget\\_2020.pdf](https://www.bundesamtsozialesicherung.de/fileadmin/redaktion/Ausgleichfonds/20200414_Selbsthilfebudget_2020.pdf) (Zugriff: 20. Mai 2020)

**Übersicht 9.1**

**Fördermittel aus der Pflegeversicherung – Auszahlungen bundesweit gemäß Bundesversicherungsamt<sup>3</sup>**

2014	gemäß §§ 45c und 45d Abs. 1 SGB XI <sup>1</sup> einschließlich Modellvorhaben	2.483 Anträge	15,73 Mio. EUR
	<b>gemäß § 45d Abs. 2 SGB XI<sup>2</sup> einschließlich Modellvorhaben</b>	<b>146 Anträge</b>	<b>808,2 TEUR</b>
Anträge erfolgten aus 11 Bundesländern			
2015	gemäß §§ 45c und 45d Abs. 1 SGB XI <sup>1</sup> einschließlich Modellvorhaben	2.459 Anträge	16,59 Mio. EUR
	<b>gemäß § 45d Abs. 2 SGB XI<sup>2</sup> einschließlich Modellvorhaben</b>	<b>169 Anträge</b>	<b>874 TEUR</b>
Anträge erfolgten aus 12 Bundesländern			
2016	gemäß §§ 45c und 45d Abs. 1 SGB XI <sup>1</sup> einschließlich Modellvorhaben	2.635 Anträge	17,84 Mio. EUR
	<b>gemäß § 45d Abs. 2 SGB XI<sup>2</sup> einschließlich Modellvorhaben</b>	<b>161 Anträge</b>	<b>978 TEUR</b>
Anträge erfolgten aus 9 Bundesländern			
2017	gemäß §§ 45c SGB XI <sup>1</sup> einschließlich Modellvorhaben	2.060 Anträge	14,93 Mio. EUR
	<b>gemäß § 45d SGB XI<sup>2</sup> einschließlich Modellvorhaben</b>	<b>227 Anträge</b>	<b>1,62 Mio. EUR</b>
Anträge erfolgten aus 11 Bundesländern			
2018	gemäß §§ 45c SGB XI <sup>1</sup> einschließlich Modellvorhaben	3.202 Anträge	20,76 Mio. EUR
	<b>gemäß § 45d SGB XI<sup>2</sup> einschließlich Modellvorhaben</b>	<b>285 Anträge</b>	<b>2,2 Mio. EUR</b>
Anträge erfolgten aus 13 Bundesländern			

<sup>1</sup> Summe möglicher Zuwendungen für sonstiges bürgerschaftliches Engagement durch die Pflegekassen jährlich: 25 Mio. Euro

<sup>2</sup> Summe möglicher Zuwendungen für die Selbsthilfe durch die Pflegekassen: 10 Cent pro Versichert\*en = ca. 8 Mio. Euro

<sup>3</sup> Quelle: Tätigkeitsberichte des BVA für die Jahre 2014-2018. 2014 ab S. 41, 2015 ab S. 97, 2016 ab S. 102, 2017 ab S. 115, 2018 S. 114f. zu finden über: <http://www.bundesversicherungsamt.de/service/publikationen.html> (letzter Zugriff: 20. Mai 2020)

## Übersicht 9.2

## Mögliche Summe Zuschuss gemäß § 45d SGB XI je Bundesland in 2019

	Königsteiner Schlüssel 2018	Max. Zuschuss Ausgleichsfonds	Mögliche Summe Zuschuss durch Bundesland / Kommune	Mögliche Gesamtsumme Zuschuss
Bundesland	Anteil an GKV-Versicherten in Prozent	Euro	Euro	Euro
Baden-Württemberg	13,0	1.595.695	531.898	2.127.593
Bayern	15,6	1.908.647	636.216	2.544.863
Berlin	5,1	629.991	209.997	839.988
Brandenburg	3,0	370.085	123.362	493.446
Bremen	1,0	118.068	39.356	157.424
Hamburg	2,6	313.662	104.554	418.217
Hessen	7,4	912.752	304.251	1.217.002
Mecklenburg-Vorpommern	2,0	243.311	81.104	324.415
Niedersachsen	9,4	1.153.893	384.631	1.538.524
Nordrhein-Westfalen	21,1	2.585.764	861.921	3.447.685
Rheinland-Pfalz	4,8	591.615	197.205	788.820
Saarland	1,2	147.392	49.131	196.522
Sachsen	5,0	612.003	204.001	816.004
Sachsen-Anhalt	2,8	337.420	112.473	449.893
Schleswig-Holstein	3,4	417.570	139.190	556.760
Thüringen	2,6	324.633	108.211	432.843
<b>Gesamt</b>	<b>100</b>	<b>12.262.500</b>	<b>4.087.500</b>	<b>16.350.000</b>

## Hinweise:

ab 2019 15 Ct./je Versichert\*en

Nicht abgerufene Mittel werden ins Folgejahr übertragen (Überlaufopf)

ab 2019 reduziert sich die Summe für die Bundesländer um ca. 700.000 €, wenn Anträge direkt an den GKV-Spitzenverband gerichtet werden

ab 2020 reduziert sich die Summe des "Überlaufopfes" um ca. 700.000 €, wenn Anträge von Bundesorganisationen direkt an den GKV-Spitzenverband gerichtet werden



## Übersicht 9.3

## Fördermittel aus der Pflegeversicherung gemäß § 45d SGB XI; Auszahlungen länderbezogen gemäß Bundesversicherungsamt\* 2014 bis 2018\*\*

Bundesland	2014		2015		2016		2017		2018	
	Anträge	Volumen in TEUR	Anträge	Volumen in TEUR	Anträge	Volumen in TEUR	Anträge	Volumen in TEUR	Anträge	Volumen in TEUR
Baden-Württemberg	4	5	4	7	0	0	0	0	15	33
Bayern	1	0,2	13	18	0	0	13	36	7	19
Berlin	71	382	72	385	73	400	72	399	72	407
Brandenburg	20	143	24	155	27	245	23	165	27	195
Bremen	3	74	3	74	3	88	3	67	6	167
Hamburg	3	37	2	40	4	28	6	70	2	58
Hessen	2	2	2	1	5	5	5	5	1	4
Mecklenburg-Vorpommern	7	5	7	5	7	5	8	6	2	2
Niedersachsen	29	132	35	153	35	169	22	106	44	188
Nordrhein-Westfalen	0	0	0	0	0	0	70	731	98	985
Rheinland-Pfalz	0	0	0	0	0	0	0	0	4	89
Saarland	0	0	1	10	0	0	0	0	0	0
Sachsen	2	6	1	1	2	5	1	6	2	11
Sachsen-Anhalt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Schleswig-Holstein	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Thüringen	4	22	5	25	5	33	4	28	5	37
<b>Summe</b>	<b>146</b>	<b>808,2</b>	<b>169</b>	<b>874</b>	<b>161</b>	<b>978</b>	<b>227</b>	<b>1619</b>	<b>285</b>	<b>2.195</b>

\* Quelle: Tätigkeitsberichte des BVA für die Jahre 2014 bis 2018. 2014 ab S. 41, 2015 ab S. 97, 2016 ab S. 102, 2017 ab S. 115, 2018 S. 114f. zu finden über: <http://www.bundesversicherungsamt.de/service/publikationen.html> (letzter Zugriff: 20. Mai 2020)

\*\* Daten für das Jahr 2019 lagen am 20. Mai 2020 noch nicht vor

# 10 Förderung der Selbsthilfe in Deutschland

Die Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland besteht im Wesentlichen aus einer infrastrukturellen und einer finanziellen Komponente.

Die infrastrukturelle Förderung von Selbsthilfegruppen leisten vor allem rund 300 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland, zum Beispiel durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten oder für die Organisation von Selbsthilfetagen. Finanzielle Zuwendungen erhalten Selbsthilfegruppen und -vereinigungen durch die öffentliche Hand (Bund, Länder und Kommunen), die Sozialversicherungsträger (vorrangig durch gesetzliche Krankenkassen) sowie von privaten Geldgebern wie Spender\*innen, Sponsoren und Stiftungen. Hinzu kommt die indirekte, ideelle Förderung der Selbsthilfe, die auf die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas und die Akzeptanz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zielt.

Die Selbsthilfeförderung der öffentlichen Hand ist eine freiwillige, nicht gesetzlich verpflichtend geregelte Aufgabe; jedoch (seit 2008) eine Pflichtaufgabe der Kranken- und der Pflegekassen. Auf der Bundesebene werden vor allem vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) Modellvorhaben und einige bundesweit arbeitende Selbsthilfevereinigungen sowie die NAKOS gefördert. Auf der Ebene der Bundesländer werden örtliche Selbsthilfegruppen oder landesweite Selbsthilfevereinigungen gefördert, die zu gesundheitlichen Themen arbeiten (z.B. Suchtselbsthilfe, Krebs), seltener solche zu sozialen oder psychosozialen Anliegen (z.B. Alleinerziehende). In den meisten Ländern erfolgt die infrastrukturelle Förderung auch durch Zuwendungen an Selbsthilfekontaktstellen. Auf kommunaler

Ebene werden vorrangig örtliche Selbsthilfegruppen sowie Selbsthilfekontaktstellen gefördert. Der Förderumfang ist je nach kommunalen Gegebenheiten sehr unterschiedlich und lässt sich nicht genau bestimmen.

Eine direkte, finanzielle Selbsthilfeförderung erfolgt weiter durch die Gewährung von Fördermitteln durch die Rehabilitationsträger. Nach § 45 SGB IX sollen die Rehabilitationsträger Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Prävention, Rehabilitation, Früherkennung, Beratung, Behandlung und Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen zum Ziel gesetzt haben, nach einheitlichen Grundsätzen fördern. Hierzu hat die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) eine Gemeinsame Empfehlung „Förderung der Selbsthilfe“ erarbeitet, die Grundsätze für die finanzielle, aber auch die infrastrukturelle und die ideelle Förderung umfasst. Für alle Rehabilitationsträger gilt zudem die UN-Behindertenrechtskonvention, insbesondere Art. 26 Abs. 1, in dem die Vertragsstaaten sich unter anderem zur Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe verpflichten. Spezialgesetzliche Regelungen für eine finanzielle Förderung der Strukturen der Selbsthilfe existieren aktuell durch Regelungen im Fünften Sozialgesetzbuch Krankenversicherung (SGB V) sowie im Sechsten Sozialgesetzbuch Rentenversicherung (SGB VI).

Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen richtet sich seit dem 01.01.2016 nach § 20h SGB V. Die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände sind verpflichtet, Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zu fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei bestimmten Erkrankungen zum Ziel gesetzt haben. In 2018 verausgabten die gesetzlichen Krankenkassen bundesweit 80,98 Millionen Euro für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der gesundheitsbezogenen Unterstützungsarbeit

der Selbsthilfekontaktstellen (s.a. Kapitel 8) (Quelle: BMG: Amtliche Ausgabenstatistik KJ 1). Mit der Anhebung der Fördermittel im Präventionsgesetz zum 01.01.2016 um mehr als 60 Prozent unterstreicht der Gesetzgeber die Bedeutung, die den Aktivitäten der gesundheitlichen Selbsthilfe für die Vermeidung von Folgeerscheinungen chronischer Erkrankungen (Tertiärprävention) zukommt.

Insgesamt 16 Träger der gesetzlichen Rentenversicherung fördern die gemeinschaftliche Selbsthilfe auf der Grundlage des § 31 Abs. 1 Nr. 3 SGB VI durch „Zuwendungen für Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Rehabilitation forschen oder die Rehabilitation fördern“. Hierbei handelt es sich um eine freiwillige Leistung. Im Jahr 2018 förderten die Deutsche Rentenversicherung Bund und die regionalen Rentenversicherungsträger die Selbsthilfe mit insgesamt 8,7 Millionen Euro (vgl. BAR Teilhabeverfahrensbericht 2019, S. 112).

Der für 2019 erstmals erschienene Teilhabeverfahrensbericht (THVB) der Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation e.V. (BAR) dokumentiert die Förderung der Selbsthilfe. Hierfür fließen die Daten der Rehabilitationsträger über Art und Höhe der Selbsthilfeförderung ein (gemäß § 45 SGB IX). Das betrifft, neben den bereits erwähnten Trägern der Rentenversicherung und der gesetzlichen Krankenversicherung, auch weitere Rehabilitationsträger. Zu nennen sind die Bundesagentur für Arbeit (SGB III), die Unfallversicherung (SGB VII), die Träger der Eingliederungshilfe (SGB IX Teil 2, vorher SGB XII), die öffentliche Jugendhilfe (SGB VIII) ebenso wie die Träger der Kriegsopferfürsorge und der Kriegsopferversorgung (soziales Entschädigungsrecht) (vgl. Übersicht 8.1). Für alle diese Bereiche liegen für den ersten THVB jedoch keine näheren Daten über Art und Höhe der Selbsthilfeförderung vor.

Ein weiterer Förderbereich für Selbsthilfeaktivitäten in der (sozialen und privaten) Pflegeversicherung ist im Elften Sozialgesetzbuch (SGB XI) verankert. Seit Verabschiedung des Pflegeversicherungs-Weiterentwicklungsgesetzes 2007 stehen gemäß § 45d SGB XI aus dem Ausgleichsfonds der Pflegeversicherung ebenfalls Mittel zur Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen zur Verfügung. Diese Fördermittel dienen der Förderung und dem Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von Pflegebedürftigen, von Personen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben. Sie werden als Zuschuss gewährt, wenn Länder oder kommunale Gebietskörperschaften die Selbsthilfe fördern. Besonderheit: die private Pflegeversicherung muss diese Mittel ebenfalls einbringen. In 2018 wurden 2,2 Millionen Euro von den Pflegekassen für die Förderung der Pflegeselbsthilfe ausgeschüttet. Die Pflegekassen sind seit 2019 verpflichtet, hierfür einen Betrag von 15 Cent pro Versichert\*en und Jahr aufzuwenden. Das sind pro Jahr insgesamt ungefähr 12 Millionen Euro; bis 2018 waren es insgesamt acht Millionen Euro. Eine Komplementärfinanzierung in Höhe eines Viertels durch die Länder und / oder Kommunen ist Voraussetzung für eine Förderung; bis 2018 mussten 50 Prozent komplementär finanziert werden (s.a. Kapitel 9).

Übersicht 10.2 zeigt die bundesweit von den verschiedenen Förderern ausgeschütteten Fördermittel für die gemeinschaftliche Selbsthilfe in den Jahren 2007 bis 2018.

### Übersicht 10.1

#### Weitere Rehabilitationsträger, welche Förderungen der Selbsthilfe leisten können (zitiert nach: Teilhabeverfahrensbericht 2019, S. 110-111)

- Für die Bundesagentur für Arbeit (BA) ist im Dritten Sozialgesetzbuch (SGB III) keine explizite Vorschrift zur Förderung der Selbsthilfe enthalten. Als Rehabilitationsträger unterstützt die BA die Selbsthilfe ideell.
- Für die Träger der Eingliederungshilfe (EGH) ist im Sozialgesetzbuch XII (SGB XII) (ab 01.01.2020 SGB IX Teil 2) bisher keine explizite Vorschrift zur Förderung der Selbsthilfe enthalten. Daten zur Selbsthilfeförderung liegen für den ersten THVB aus diesem Trägerbereich nicht vor.
- Der § 4 Abs. 3 SGB VIII sieht vor, dass die öffentliche Jugendhilfe (JH) die freie JH nach Maßgabe des SGB VIII fördern und dabei die verschiedenen Formen der Selbsthilfe stärken soll. In der Praxis kommt diese Bestimmung vor allem bei der Unterstützung selbstorganisierter Formen der Tagesbetreuung und der Jugendarbeit für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche zum Tragen. In diesem Zusammenhang werden Leistungsangebote finanziell gefördert, nicht aber die Institution, das heißt, die Jugendeinrichtung als solche.
- Für die Träger der Kriegsopferfürsorge (KOF) im Rahmen des Rechts der sozialen Entschädigung ist eine Förderung gemäß § 27d Abs. 2 BVG möglich. Sie beinhaltet in Einzelfällen die Erbringung von Leistungen für die individuelle Teilnahme an Angeboten der Selbsthilfe.
- Für die Träger der Kriegsopferversorgung (KOV) im Rahmen des Rechts der sozialen Entschädigung bei Gesundheitsschäden gilt die Regelung des § 10 Abs. 6 S. 2 BVG. Diese Vorschrift weist darauf hin, dass die Leistungen nach der Maßgabe des Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V) erbracht werden. Für die Erbringung sind nach § 18c Abs. 1 S. 3 BVG die gesetzlichen Krankenkassen zuständig.
- Die Vorschriften der Unfallversicherung (UV) (SGB VII) enthalten keine expliziten Hinweise zur Förderung der Selbsthilfe. Im Rahmen von § 39 Abs. 1 SGB VII können einzelne Versicherte aber bei Bedarf zur Teilnahme an Angeboten der Selbsthilfe unterstützt werden.

## Übersicht 10.2

**Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch Bundesministerien, Bundesländer, gesetzliche Krankenkassen, Pflegeversicherung und Deutsche Rentenversicherung 2007-2018\***

	2007	2008	–	2010	–	2012	2014	2015	2016	2018
Bundesministerium für Gesundheit	2,5	2,5		2,5		1,9	1,6	1,6	1,7	1,7
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	k.A.	0,3		0,1		0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
Ministerien der Bundesländer <sup>1</sup>	11,4	k.A.		k.A.		k.A.	10,6	k.A.	k.A.	k.A.
Gesetzliche Krankenversicherung für Selbsthilfe insgesamt <sup>2</sup>	28,8	35,2		39,7		41,1	43,2	45,0	71,2	81,0
davon Pauschalförderung	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	25,3	26,9	37,0	43,7
für Selbsthilfegruppen <sup>3</sup>	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	7,8	10,3	12,4	11,7
für Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene <sup>3</sup>	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	4,8	4,9	7,2	8,9
für Selbsthilfe auf Bundesebene <sup>3</sup>	6,4	8,5		9,3		8,9	4,5	4,2	5,9	8,6
für Selbsthilfekontaktstellen <sup>3</sup>	5,7	6,3		k.A.		k.A.	7,3	7,5	11,5	14,5
Pflegeversicherung <sup>4</sup>	–	–		–		–	0,8	0,8	0,9	2,2
Deutsche Rentenversicherung Bund <sup>5</sup>	3,2	3,1		3,0		3,1	3,5	3,5	3,5	3,1
Regionale Rentenversicherungsträger <sup>6</sup>	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	5,6

\* Von weiteren Fördermittelgebern (z.B. Kommunen) liegen keine Angaben vor.

Quellen:

<sup>1</sup> NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 1.1 | 2007; NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 4 | 2014

<sup>2</sup> BMG: Statistik KJ1 GKV-Bund

<sup>3</sup> Verband der Ersatzkassen

<sup>4</sup> Bundesversicherungsamt: Tätigkeitsberichte: 2014, 2015, 2016, 2018

<sup>5</sup> Deutsche Rentenversicherung Bund

<sup>6</sup> BAR e.V. Teilhabeverfahrensbericht 2018

# 11 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland

Die historisch gewachsenen Strukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland lassen sich nach Organisationsform und Arbeitsebene beschreiben.

Vertikale (Selbsthilfevereinigungen) und horizontale Organisationsformen der Selbsthilfe (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) sind nicht immer strikt zu trennen, sondern sie ergänzen sich, bestehen nebeneinander oder gehen ineinander über. Die verschiedenen Formen der Selbsthilfefzusammenschlüsse in Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die Selbsthilfekontaktstellen und ihre Netzwerkstrukturen und das jeweilige Zusammenwirken auf örtlicher Ebene und Landesebene sowie bundesweit sind in Übersicht 11 dargestellt.

30

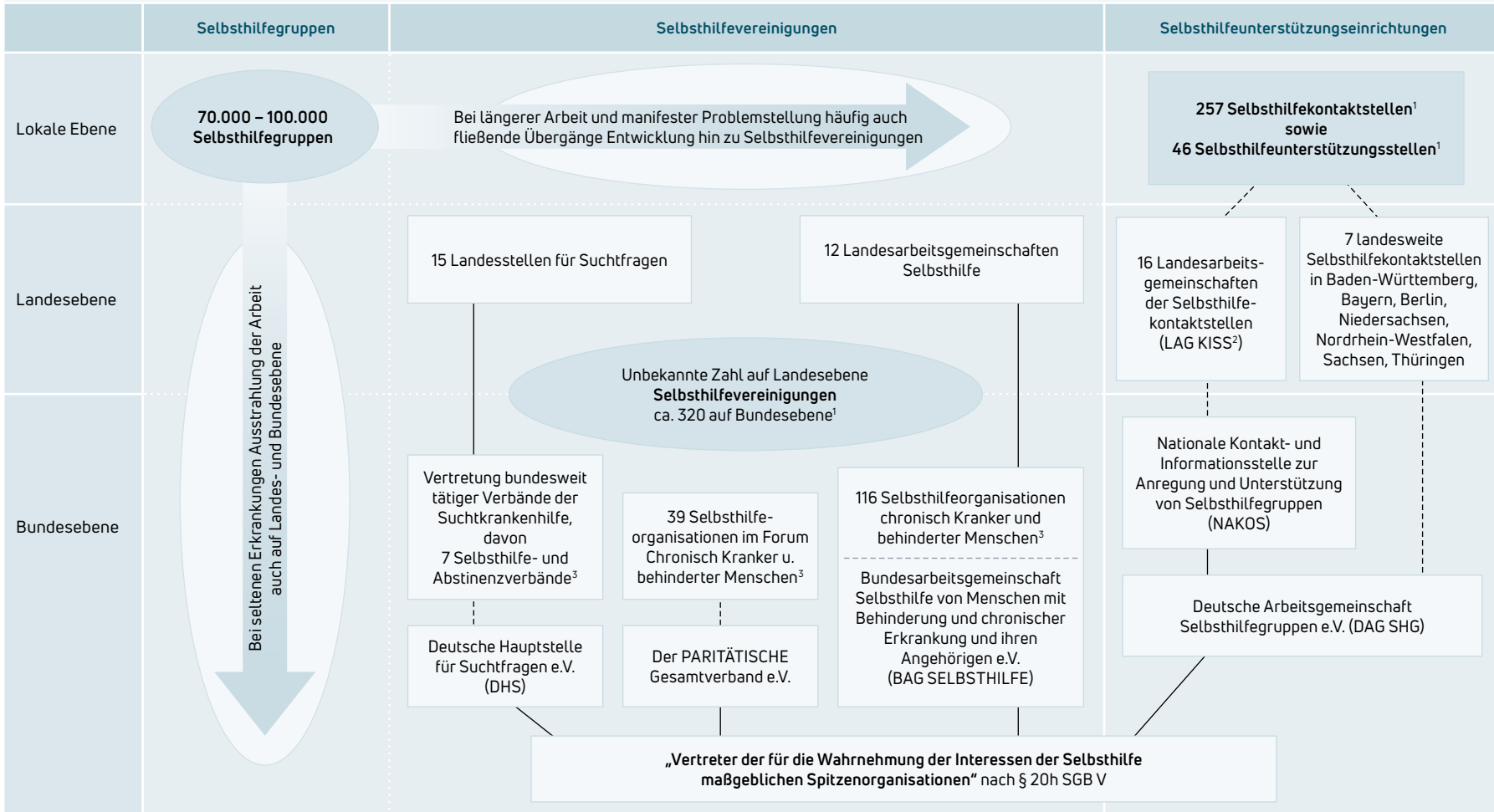
Die Wurzeln des Selbsthilfegedankens lassen sich weit bis ins 19. Jahrhundert zurückverfolgen. Beispielsweise lässt sich die Geschichte der Kranken-, Unfall- und Alterssicherung als eine Geschichte von Selbsthilfefzusammenschlüssen zum Schutz gegen die wirtschaftlichen Folgen einer krankheits-, unfall- oder altersbedingten Arbeitsunfähigkeit interpretieren. Doch auch die ersten eigentlichen Selbsthilfefzusammenschlüsse entstanden schon in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, wie zum Beispiel Vereinigungen aus dem Suchtbereich, wie das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (gegründet 1885), sowie Vereinigungen aus dem Bereich chronischer Erkrankungen und Behinderungen, wie der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. (gegründet 1897).

## Selbsthilfevereinigungen

Seit den 1950er Jahren entwickelten sich Selbsthilfefzusammenschlüsse zu einem festen Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland. Zu den Ursachen gehören eine zunehmende Thematisierung von Problemen in der Gesundheitsversorgung sowie die Kostendämpfungsmaßnahmen seit Mitte der 1970er Jahre. Zudem wurde die Dominanz von professionellen Leistungserbringern kritisiert, die eine Beteiligung von Laien an der Gestaltung des Versorgungssystems behindere. Dagegen rückten Selbsthilfegruppen die persönliche Begegnung und die Stärkung durch die Gemeinschaft in den Mittelpunkt; Ziele sind individuelle Problembewältigung, gegenseitige Hilfe, Hilfe für andere und soziale Veränderung.

Lag der Schwerpunkt bei der Entwicklung von Selbsthilfefzusammenschlüssen zunächst stark auf den Problemlagen körperlicher und kognitiver Beeinträchtigungen oder geistiger Behinderungen sowie Alkoholsucht, traten ab den 1970er Jahren psychologisch-therapeutische und psychosoziale Problemlagen hinzu. Seit den 1970er und besonders in den 1980er Jahren erfuhr die gemeinschaftliche Selbsthilfe einen enormen Aufschwung. Etwa ein Viertel der im Jahr 2008 bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden bereits in den 1980er Jahren gegründet und fast 40 Prozent in den 1990er Jahren. In den 1990er Jahren setzte verstärkt die Gründung von Betroffenenorganisationen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen, ein. Als Dachorganisationen dienen in diesem Bereich heute das Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegründet 1992) und die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) (gegründet 2005).

Übersicht 11  
Selbsthilfelandschaft in Deutschland



<sup>1</sup> Datenquelle: Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützungen und bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus den ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS

<sup>2</sup> Daneben existieren weitere Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfeunterstützung auf Landesebene

<sup>3</sup> Datenquelle: Angaben der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

## Selbsthilfegruppen

Schätzungen zufolge arbeiten in Deutschland derzeit etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen mit rund 3 Millionen Betroffenen oder Angehörigen. Sie leisten einen bedeutenden Beitrag zur Gesunderhaltung, Problemverarbeitung und -bewältigung. In gut zwei Dritteln der Gruppen engagieren sich Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung, bei anderen Gruppen stehen psychosoziale und soziale Probleme im Mittelpunkt. Rund die Hälfte der Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene ist nicht als Verein organisiert oder einer größeren Selbsthilfevereinigung angeschlossen; genauere Zahlen hierzu gibt es jedoch nicht.

Heute werden mehr als 1.100 gesundheitsbezogene, psychosoziale und soziale Themen in Selbsthilfegruppen bearbeitet. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen bilden die Organisationsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf örtlicher Ebene. Hinzu kommen neue Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe insbesondere junger Menschen bei Stammtischen, Arbeitskreisen oder Netzwerken. Immer mehr setzen sich Formen digitaler Selbsthilfe zum Beispiel in Internetforen und Chats sowie über Messengerdienste und in sozialen Netzwerken durch. Für diese Formen ergeben sich besondere Anforderungen an den Schutz personenbezogener Informationen und Daten.

## Selbsthilfekontaktstellen

Ende der 1970er Jahre und verstärkt ab den 1980er und 1990er Jahren entstanden örtliche Selbsthilfekontaktstellen als professionelle Einrichtungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Diese Entwicklung wurde unter anderem durch zwei Bundesmodellprogramme unterstützt. 1984 wurde die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) als bundesweite Selbsthilfekontaktstelle und Facheinrichtung zur Selbsthilfe gegründet.

Eine besondere Rolle bei dieser Entwicklung spielten entsprechende Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (Ottawa-Charta von 1986). Seit den 1990er Jahren kamen landesweite Selbsthilfekontaktstellen hinzu, die mittlerweile in sieben Bundesländern etabliert sind. Landesweite Selbsthilfekontaktstellen oder -koordinierungsstellen sind Fachstellen zur Selbsthilfeunterstützung in einem Bundesland.

## Maßgebliche Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

Zu den für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe in Deutschland berufenen maßgeblichen Spitzenorganisationen gehören die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) e.V., der PARITÄTISCHE Gesamtverband e.V., die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. sowie die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS).

Die BAG SELBSTHILFE ist Dachverband von 116 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen sowie 12 Landesarbeitsgemeinschaften und sieben Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnesbehinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen. Ebenfalls Mitglied in der BAG SELBSTHILFE ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE), ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. Im Paritätischen Wohlfahrtsverband, als einem der sechs Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und Träger von Institutionen und Vereinigungen aus unterschiedlichen sozialen Bereichen, haben sich auf Bundesebene 40 Selbsthilfeorganisationen im Forum



Chronisch kranker und behinderter Menschen zu einem eigenständigen sozial- und gesundheitspolitischen Aktionsbündnis innerhalb des Paritätischen Wohlfahrtsverbands zusammengeschlossen. Darüber hinaus arbeiten die maßgeblichen Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der Krebserkrankungen in der vom Paritätischen Wohlfahrtsverband moderierten Arbeitsgemeinschaft „Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ zusammen. Auf Landesebene gewährleisten insgesamt 15 rechtlich selbstständige Landesverbände die Interessenvertretung und Gremienbeteiligung der Mitgliedsorganisationen des Paritätischen Wohlfahrtsverbands.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Verband zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, der themen- und problemübergreifend arbeitet und die Schwerpunkte seiner Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und die Sicherstellung von förderlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen legt. Hauptziel des Verbandes ist es, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen und ihre Gruppenarbeit zu unterstützen. Mitglieder der DAG SHG sind Mitarbeiter\*innen von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen zur Selbsthilfegruppenunterstützung, Fachkräfte aus psychosozialen und Gesundheitsberufen, Träger von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfekontaktstellen, sowie Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, Institutionen und Körperschaften. Die DAG SHG vertritt vor allem die Belange von Selbsthilfekontaktstellen und von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die nicht als Verein oder nicht in den Dachverbänden chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen organisiert sind. Die DAG SHG ist Träger von fünf Einrichtungen, die auf Bundes- und Landesebene als Vernetzungsstellen der Selbsthilfeunterstützung agieren und die vielfältigen Vertretungsinteressen des Vereins mit übernehmen: Bundesweite

Selbsthilfekontaktstelle NAKOS, die Geschäftsstelle des bundesweiten Netzwerks Selbsthilfe- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (Netzwerk SpiG seit 2020), die landesweit ausgerichteten Selbsthilfekontakt- / -koordinierungsstellen Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und KOSKON NRW sowie die Selbsthilfekontaktstelle Gießen.

Je nach Art des Krankheitsbildes, der Suchtform oder des Suchtstoffes und des Grades der Integration in das professionelle Gesundheitssystem ist die Suchtselbsthilfe ein Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, der sich neben dem Themenbezug auch in seinem Selbstverständnis teilweise deutlich von anderen Selbsthilfebereichen unterscheidet. In der Suchtselbsthilfe werden die Interessen einer großen Anzahl von Selbsthilfegruppen und -verbänden in diesem Bereich über die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) gebündelt. Zu den hier angeschlossenen, insgesamt fünf Abstinenz- und Selbsthilfeverbänden gehören zum Beispiel das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (BKD), der Deutsche Guttempler-Orden (I.O.G.T.) und der Kreuzbund. Gemäß ihres Unabhängigkeitsgebots gehören die Anonymen Alkoholiker (AA) der DHS nicht an.

Neben den oben beschriebenen Formen der organisierten Selbsthilfe gibt es weitere spezifische Bereiche der etablierten Selbsthilfestrukturen. Im 1999 gegründeten Deutschen Behindertenrat (DBR) haben sich rund 40 bundesweit agierende Verbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen zu einem Aktionsbündnis zusammengeschlossen. Der DBR bildet eine Plattform für gemeinsames Handeln. Zu seinen wesentlichen Aufgaben zählt die offensive verbandsübergreifende Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen mit dem Ziel, dass die finanziellen Rahmenbedingungen für deren Lebensgestaltung sowie für die Arbeit der für sie notwendigen

Dienste und Selbsthilfestrukturen sichergestellt sind. Diese Verbände ordnen sich drei Säulen zu. Die erste Säule umfasst die traditionellen Sozialverbände (z.B. Sozialverband Reichsbund, Sozialverband VdK), die zweite Säule behindertenspezifischen Selbsthilfeverbände (im Wesentlichen BAG SELBSTHILFE mit ihren Mitgliedsorganisationen) und die dritte Säule die unabhängigen Behindertenverbände (z.B. Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V., Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V., Weibernetz e.V.). Der DBR ist gemäß Patientenbeteiligungsverordnung des BMG seit 2004 maßgebliche Organisation zur Wahrnehmung der Interessen von Patient\*innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen (s.a. Kapitel 12).

# 12 Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V

Schon seit den 1990er Jahren besteht der politische Wille, Bürger\*innen an der Gestaltung der Gesundheitsversorgung zu beteiligen.

Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen bezieht sich auf die kollektive Einbeziehung von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen in diversen Planungs- und Entscheidungsgremien im Gesundheitswesen. Die Beteiligung kann dabei in verschiedenen Stufen erfolgen und zwar durch das Einbringen von Bürgermeinungen (Stufe 1), durch Anhörungen und Stellungnahmen (Stufe 2), durch eine Beteiligung an Beratungen (Stufe 3) und schließlich durch ein Stimmrecht bei Entscheidungen (Stufe 4).

Im Jahr 2004 wurden durch das Gesundheitsministerium mit Unterstützung der Körperschaften der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen (Krankenkassen, kassen(zahn)ärztlichen Vereinigungen, Krankenhausgesellschaften) politisch-rechtliche Rahmenbedingungen für mehr Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen geschaffen. Hierzu zählt die Verankerung eines Mitberatungs- und Antragsrechtes von Patientenvertreter\*innen in Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens.

Das GKV-Modernisierungsgesetz hat im SGB V mit dem § 140f zum 1. Januar 2004 die Beteiligung von Patient\*innen unter anderem im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) nach § 91, im Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz nach § 303b, in den Landesausschüssen nach § 90, den Zulassungsausschüssen nach § 96 und den Berufungsausschüssen nach § 97 geregelt.

In der Patientenbeteiligungsverordnung nach § 140g SGB V werden der Deutsche Behindertenrat (DBR), die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), der Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv) und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) als maßgebliche Organisationen zur Beteiligung in den oben genannten Gremien genannt.

Die vom Gesetzgeber bestimmten maßgeblichen Organisationen der Patientenhilfe und der Selbsthilfe haben die Aufgabe, in verschiedenen Entscheidungsgremien mit Vertretungen der Krankenkassen (Kostenträger) und der Ärzt\*innen / Zahnärzt\*innen / Psychotherapeut\*innen / Krankenhäuser (Leistungsanbieter) zusammenzuarbeiten. Dabei haben sie allerdings nur Mitsprache- und Antragsrechte, aber keine Entscheidungsrechte. Das bedeutendste Gremium ist der Gemeinsame Bundesausschuss, der festlegt, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung erstattet werden. Er beschließt Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich. Hinzu kommen Gremien in den Ländern, wie die Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüsse, die über die Art und Anzahl der Arztsitze in einer Region entscheiden.

Zudem sind die anerkannten Organisationen berechtigt, bei Rahmenvereinbarungen des GKV-Spitzenverbandes zur Ausgestaltung von Rechten auf Versorgung zum Beispiel mit Hilfsmitteln mitberatend beteiligt zu werden. Auf Landesebene können die Interessen der Patient\*innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen direkt in den Gremien vertreten werden, die für die Versorgungsstrukturen vor Ort entscheidungsbefugt sind.

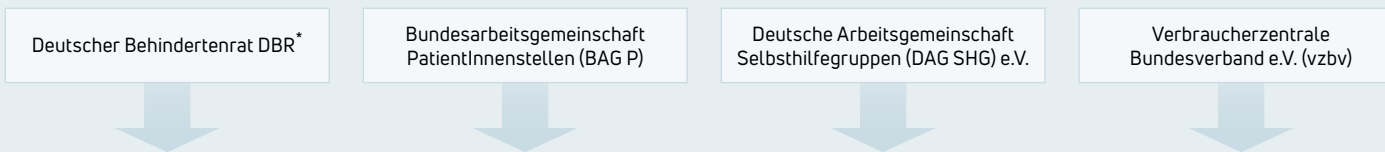
Übersicht 12 zeigt Gremien, in denen eine Patientenbeteiligung auf Bundesebene und in den Ländern laut Gesetz möglich ist.

Übersicht 12

Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V

Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V

Anerkannte maßgebliche Organisationen zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen gemäß Patientenbeteiligungsverordnung vom 19.12.2003



Entsenden Patientenvertreter\*innen in Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung:

Bundesebene	Gemeinsamer Bundesausschuss gemäß § 91 SGB V	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen gemäß § 139a SGB V	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen gemäß § 137a SGB V	Spitzenverband Bund der Krankenkassen gemäß § 217a SGB V **	Nationale Präventionskonferenz gemäß § 20e SGB V
Landesebene	Landesausschüsse gemäß § 90 SGB V	Erweiterte Landesausschüsse gemäß § 116b Abs. 3 SGB V	Gemeinsame Landesgremien gemäß § 90a SGB V	Landesgremien Qualitätssicherung gemäß § 135a SGB V	Recht zur Stellungnahme zum Bedarfsplan gemäß § 99 SGB V
Regionalebene	Zulassungsausschüsse der Vertragsärzte und Vertragszahnärzte gemäß § 96 SGB V		Berufungsausschüsse der Vertragsärzte und Vertragszahnärzte gemäß § 97 SGB V		

\* Vertreten durch:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen (BAG Selbsthilfe) e.V.
- FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN
- Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) e.V.
- Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD)
- Sozialverband VdK Deutschland e.V.

\*\* Bei Änderung, Neufassung oder Aufhebung diverser Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien gemäß § 140f Abs. 4 SGB V





# Anhang

## 1 Was versteht die NAKOS unter...?

### Selbsthilfegruppen

Örtliche Selbsthilfegruppen können bei einer Selbsthilfeorganisation eingebunden oder unabhängig sein und arbeiten. Sie können bei einer chronischen Erkrankung oder Behinderung, wie zum Beispiel bei einer Krebserkrankung oder Multipler Sklerose auf Dauer oder in einer bestimmten Lebenssituation, zum Beispiel bei Trennung / Scheidung oder einem Trauerfall, auf einen begrenzten Zeitraum angelegt sein.

Durchgeführt werden regelmäßige Gruppentreffen, die dem Austausch, der Information, der gegenseitigen Hilfe und gemeinsamen Aktivitäten dienen. Im Zentrum steht das vertrauensvolle offene Gespräch.

### Selbsthilfeinitiativen

Selbsthilfeinitiativen entstehen und arbeiten in aller Regel unabhängig auf örtlicher Ebene. Selbsthilfeinitiativen können aber durchaus auch bei einer Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfedachorganisation eingebunden sein und / oder mit diesen zusammenarbeiten. Sie verfolgen zeitlich begrenzt ein besonderes Anliegen, zum Beispiel die Verbesserungen des öffentlichen Personenverkehrs für Menschen mit körperlichen Behinderungen oder die kindergerechte Gestaltung einer Wohnsiedlung und -infrastruktur.

### Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen sind in der Regel verbandlich verfasste Organisationen von überwiegend oder ausschließlich natürlichen Personen auf Bundesebene, gegebenenfalls mit Untergliederungen oder stellvertretenden Einzelpersonen auf Landes-, Regional- oder Ortsebene. Selbsthilfeorganisationen arbeiten in der Regel zu einem spezifischen Thema oder Anliegen.

### Selbsthilfedachorganisationen

Selbsthilfedachorganisationen sind Zusammenschlüsse auf Bundesebene von überwiegend oder ausschließlich juristischen Personen. Natürliche Personen sind in aller Regel nicht unmittelbar auf Bundesebene organisiert, sondern nur mittelbar über die Mitgliedsorganisation.

### Anonymous-Gruppen

Eine besondere Form von Selbsthilfegruppen sind die so genannten Anonymous-Gruppen wie zum Beispiel die Anonymen Alkoholiker. Anonymous-Gruppen verstehen sich als überparteiliche und überkonfessionelle Gemeinschaften von Menschen zur gemeinsamen Problemlösung. Gruppentreffen (Meetings) finden regelmäßig statt, der Zugang ist frei, zum Beispiel auch in einer anderen Stadt. Die Gruppenmitglieder reden sich mit Vornamen an und bleiben ansonsten anonym. Anonymous-Gruppen orientieren sich an den Empfehlungen eines gemeinsamen Programms (Zwölf-Schritte-Programm).

### **Digitales Selbsthilfeangebot / Selbsthilfe-Internetforum**

Digitale Selbsthilfeangebote werden von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen auf der Basis digitaler Anwendungen vorgehalten. Dabei kann es sich zum Beispiel um die Internetseite, ein Forum, einen Chat, einen Messengerdienst oder ein anderes Angebot zum Austausch handeln.

Ein Selbsthilfe-Internetforum wird von einem Zusammenschluss von mehreren Menschen angeboten und betrieben, die von einer Erkrankung, Behinderung, einer psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind. Im Zentrum steht der Erfahrungsaustausch in einem öffentlich zugänglichen Internetforum.

Digitale Selbsthilfe anhand verschiedener digitaler Anwendungen ist eine besondere zeitgemäße Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe.

### **Sammelbegriff „Selbsthilfevereinigungen“**

Die verschiedenen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf überörtlicher Ebene werden von der NAKOS unter dem Sammelbegriff „(Bundesweite) Selbsthilfevereinigungen“ zusammengefasst.

Der Sammelbegriff bündelt die Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfedachorganisationen und die Gemeinschaft der Anonymusgruppen auf Bundesebene. Diese Vereinigungen arbeiten zu einem bestimmten Themenschwerpunkt beziehungsweise zu einem Themenspektrum / Themenkontinuum.

### **Selbsthilfekontaktstellen**

Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige professionelle Beratungseinrichtungen auf örtlicher und regionaler Ebene. Sie arbeiten fach-, themen- und trägerübergreifend, sind also nicht auf eine bestimmte Problemstellung / Erkrankung bezogen oder begrenzt (etwa Trennung / Scheidung; Krebs; Alkoholabhängigkeit). Sie verfügen über hauptamtliches Personal, Räume und Ressourcen. Selbsthilfekontaktstellen erbringen in aller Regel umfassende Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Selbsthilfekontaktstellen können auch eine oder mehrere Außenstelle/n unterhalten oder an anderen Orten regelmäßige Außensprechstunden anbieten.

### **Selbsthilfeunterstützungsstellen**

Selbsthilfeunterstützungsstellen arbeiten ebenfalls fach-, themen- und trägerübergreifend auf örtlicher und regionaler Ebene. Auch sie beziehen sich mit ihrem Angebot nicht auf eine bestimmte Problemstellung / Erkrankung (etwa Ängste; Essstörungen; Krebs; Rheuma). Sie sind jedoch keine eigenständigen professionellen Beratungseinrichtungen, sondern die Unterstützungsarbeit ist als Nebenaufgabe in andere Arbeitsbereiche integriert. Dies ermöglicht in aller Regel nur zeitlich begrenzte Angebote – durchaus auch innerhalb der Kernaufgaben der Information, Vermittlung und Beratung. Selbsthilfeunterstützungsstellen gibt es zum Beispiel bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und (Gesundheits-) Ämtern.



### **Sammelbegriff „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“**

Als Sammelbegriff für die verschiedenen institutionellen Formen der Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch professionelle Fachkräfte wird von der NAKOS der Terminus „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“ verwendet. Zusammenfassend bezeichnet werden damit sowohl Selbsthilfekontaktstellen als auch Selbsthilfeunterstützungsstellen.

Der Sammelbegriff dient der vereinfachten Beschreibung des Felds der Selbsthilfeunterstützung in der Öffentlichkeit und der Fachöffentlichkeit, zum Beispiel mündlich in Vorträgen, bei Fachdiskussionen und Veranstaltungen sowie in statistischen / tabellarischen Darstellungen.

### **Landesweit ausgerichtete Selbsthilfekontaktstellen**

Landesweite ausgerichtete Selbsthilfekontaktstellen sind Fachstellen, die für den Fachaustausch, die Vernetzung und die Qualitätsentwicklung der professionellen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in ihrem Bundesland sorgen.

Sie organisieren und begleiten Netzwerke auf Landesebene, erbringen Fortbildungsangebote, organisieren Tagungen und andere Veranstaltungen sowie Internetauftritte, erstellen Selbsthilfe-Datenbanken für ihr Bundesland, Publikationen und Newsletter, führen zukunftsweisende Projekte durch und sorgen für die Vernetzung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen. Sie arbeiten als Bindeglied zwischen der Selbsthilfe und der Politik und Verwaltung in ihrem Bundesland.

## 2 Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland – ROTE ADRESSEN

### Übersicht 13

#### Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland in den ROTEN ADRESSEN nach Bundesland (N=300; ohne Außenstellen)

Stand 17.06.2020

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
<b>Baden-Württemberg</b>	
Kontaktbüro Selbsthilfegruppen, Gesundheitsamt – Landratsamt Böblingen	Böblingen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Landratsamt Calw – Abteilung Gesundheit und Versorgung	Calw
Selbsthilfebüro Freiburg / Breisgau-Hochschwarzwald	Freiburg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Bodenseekreis – Landratsamt Bodenseekreis	Friedrichshafen
Heidelberger Selbsthilfebüro	Heidelberg
Selbsthilfebüro Heilbronn	Heilbronn
Selbsthilfebüro im Hardtwaldzentrum	Karlsruhe
Selbsthilfekontaktstelle Kommit im Landkreis Konstanz	Konstanz
Gesundheitstreffpunkt Mannheim e.V.	Mannheim
Selbsthilfenetzwerk Neckar-Odenwald	Mosbach
Nürtinger Selbsthilfekontaktstelle im Bürgertreff am Rathaus	Nürtingen
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Ortenaukreis	Offenburg
Landratsamt Rastatt – Gesundheitsamt	Rastatt
Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart	Stuttgart
SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. – Kontaktstelle für Selbsthilfe	Tübingen
Selbsthilfekontaktstelle	Tuttlingen
Selbsthilfebüro KORN e.V. – Koordinationsstelle Regionales Netzwerk	Ulm

\* Selbsthilfekontaktstelle = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe  
Selbsthilfeunterstützungsstelle = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Selbsthilfekontaktstelle Schwarzwald-Baar-Kreis im Landratsamt – Gesundheitsamt	Villingen-Schwenningen
Selbsthilfekontaktstelle Rems-Murr-Kreis	Waiblingen
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Landratsamt Waldshut – Gesundheitsamt	Waldshut-Tiengen
Kontakt und Informationsstelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS) Ostwürttemberg	Aalen
KIGS – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfe der AOK Neckar-Alb	Balingen
KIGS – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitliche Selbsthilfe der AOK Ulm-Biberach	Biberach
Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS) für die Landkreise Göppingen und Esslingen	Göppingen
AOK Heilbronn-Franken – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen (KIGS)	Heilbronn
Selbsthilfeinformationsstelle Hohenlohekreis – Landratsamt Hohenlohekreis – Gesundheitsamt	Künzelsau
Landratsamt Lörrach, Dezernat II – Gesundheit, Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS)	Lörrach
AOK Ludwigsburg-Rems-Murr – Selbsthilfekontaktstelle Ludwigsburg	Ludwigsburg
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen	Pforzheim
AOK Bezirksdirektion Bodensee-Oberschwaben – Competence Center Sozialer Dienst	Ravensburg
KIGS – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfe der AOK Neckar-Alb	Reutlingen
Koordinierungsstelle für Selbsthilfegruppen	Rottweil
Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfe (KIGS) bei der AOK Schwarzwald-Baar-Heuberg	Schramberg
<b>Bayern</b>	
Stadt Amberg – Amt für soziale Angelegenheiten, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Amberg
Kontaktstellen Mittelfranken – Kiss Ansbach	Ansbach
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Schwaben Gesundheitsamt Stadt Augsburg	Augsburg

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Landratsamt Bad Tölz-Wolfratshausen – Sachgebiet 51, Selbsthilfe-Kontaktstelle	Bad Tölz
Selbsthilfebüro Bamberg – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen und Interessierte	Bamberg
Kontaktstelle Selbsthilfe – Soziales Beratungszentrum der Stadt Coburg	Coburg
Selbsthilfekontaktstelle Berchtesgadener Land	Freilassing
BRK Selbsthilfebüro Main-Spessart	Gemünden
Landratsamt Haßberge – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KOS)	Haßfurt
Selbsthilfekontaktstellen Kiss Mittelfranken e.V. – Kiss Nürnberger Land	Hersbruck
Diakonie Hochfranken gGmbH – Selbsthilfekontaktstelle Hof	Hof
Selbsthilfe-Kontaktstelle der Stadt Ingolstadt	Ingolstadt
Diakonisches Werk Landshut e.V. – Selbsthilfe-Kontaktstelle Landshut	Landshut
Haus der Begegnung – Selbsthilfezentrum Mühldorf / Altötting	Mühldorf / Inn
Selbsthilfezentrum München	München
Kiss Nürnberg-Fürth-Erlangen	Nürnberg
KISS Regensburg – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Regensburg
Selbsthilfekontaktstelle Rosenheim – SekoRo, Diakonisches Werk Rosenheim	Rosenheim
Kiss Mittelfranken e.V. – Selbsthilfekontaktstelle Roth-Schwabach	Roth
Selbsthilfezentrum Traunstein	Traunstein
Selbsthilfekontaktstelle Nordoberpfalz	Weiden
Kontaktstellen Mittelfranken – Kiss Weißenburg-Gunzenhausen	Weißenburg
Selbsthilfekontaktstelle und Offene Behindertenarbeit – Paritätischer Wohlfahrtsverband Bayern e.V., Bezirksverband Unterfranken	Würzburg
Aktivbüro der Stadt Würzburg	Würzburg
Landratsamt Amberg-Weizbach – Gesundheitsamt, Gesundheitsförderung und Prävention	Amberg
Paritätischer Landesverband Bayern, Bezirksverband Oberfranken – Selbsthilfeunterstützungsstelle Bayreuth	Bayreuth

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Caritasverband Kronach – Allgemeine Soziale Beratung	Kronach
Landratsamt Miltenberg – Gesundheitsamt	Miltenberg
Gesundheitsamt Neumarkt – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Landkreis Neumarkt	Neumarkt / Opf.
Selbsthilfe-Büro im Caritasverband Scheinfeld und für den Landkreis Neustadt / Aisch	Neustadt / Aisch
Volkshochschule der Stadt Schweinfurt	Schweinfurt
Landratsamt Weilheim-Schongau – Gesundheitsamt, Selbsthilfebüro	Weilheim
<b>Berlin</b>	
Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt	Berlin
Selbsthilfetreff Mauerritze – Kulturhaus Spandau	Berlin
Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V.	Berlin
Selbsthilfezentrum Neukölln-Nord	Berlin
„Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Reinickendorf, Günter-Zemla-Haus – Stiftung Unionhilfswerk Berlin“	Berlin
Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – StadtRand gGmbH	Berlin
Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Marzahn-Hellersdorf	Berlin
Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg	Berlin
Eigeninitiative – Selbsthilfekontaktstelle Treptow-Köpenick	Berlin
Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Neukölln-Süd e.V.	Berlin
Selbsthilfe Kontaktstelle HORIZONT Hohenschönhausen / Lichtenberg	Berlin
NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen	Berlin
Selbsthilfekontaktstelle Synapse Lichtenberg	Berlin
Selbsthilfekontaktstelle Charlottenburg-Wilmersdorf	Berlin
KIS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Stadtteilzentrum Pankow	Berlin
Selbsthilfetreff im Nachbarschaftsheim Schöneberg e.V.	Berlin
Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum im Bucher Bürgerhaus	Berlin

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
<b>Brandenburg</b>	
Selbsthilfekontaktstelle – Haus der Begegnung	Bad Freienwalde
BIKS – Brandenburger Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe	Brandenburg / Havel
REKIS Cottbus – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Cottbus
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Behindertenverband Kreis Eberswalde e.V.	Eberswalde
Selbsthilfe-Zentrale Eisenhüttenstadt	Eisenhüttenstadt
Pflegestützpunkt Erkner – Selbsthilfekontaktstelle	Erkner
KOBS – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, Haus der Begegnung	Frankfurt / Oder
Fürstenwalder Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (F.I.K.S.) e.V.	Fürstenwalde
SEKIZ Spree-Neiße – Selbsthilfe-, Kontakt- und Informationszentrum – DRK Kreisverband Niederlausitz e.V.	Guben
REKIS Fläming – Treffpunkt Jahresringe, Nachbarschaftsheim Jüterbog e.V.	Jüterbog
Regionale Kontaktstelle für Selbsthilfe und Interessengruppen – REKOSI	Lauchhammer
SEKIS – Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle Oberhavel des Märkischen Sozialvereins e.V.	Oranienburg
Arbeiterwohlfahrt Kreisverband Prignitz e.V. – REKIS Prignitz	Perleberg
Potsdamer Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (PIKS)	Potsdam
REKIS Uckermark – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Prenzlau
Förderverein Selbsthilfe Schwedt e.V. – KOMM	Schwedt / Oder
Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe (KISS) Spremberg – Albert-Schweitzer-Familienwerk Brandenburg e.V.	Spremberg
Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Region Strausberg	Strausberg
AWO – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS)	Teltow
REKIS Dahme-Spreewald e.V. – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Wildau

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
<b>Bremen</b>	
Netzwerk-Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen e.V. – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Bremen
Gesundheitsamt Bremen – Kommunale Selbsthilfeförderung	Bremen
Selbsthilfe Bremerhavener Topf e.V. – Informations-, Kontakt- und Unterstützungsstelle	Bremerhaven
<b>Hamburg</b>	
Der PARITÄTISCHE Wohlfahrtsverband Hamburg e.V. – Geschäftsstelle KISS Hamburg	Hamburg
<b>Hessen</b>	
Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e.V.	Bad Vilbel
Selbsthilfebüro Darmstadt	Darmstadt
Selbsthilfe e.V. – Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung	Frankfurt / Main
Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises	Friedberg / Hessen
Selbsthilfebüro Osthessen – Paritätische Projekte gGmbH	Fulda
SEKOS – Selbsthilfe-Kontaktstelle Gelnhausen	Gelnhausen
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Gießen
Selbsthilfebüro Groß-Gerau im Landratsamt	Groß-Gerau
Selbsthilfekontaktstelle Hanau (SEKOS Hanau)	Hanau
Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Bergstraße – Caritasverband Darmstadt e.V.	Heppenheim
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Schwalm-Eder-Kreis	Homburg / Efze
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen am Gesundheitsamt Region Kassel – KISS	Kassel
Selbsthilfekontaktstelle Landkreis Waldeck-Frankenberg	Korbach
Selbsthilfekontaktstelle	Limburg / Lahn
Selbsthilfe-Kontaktstelle Marburg	Marburg
Selbsthilfebüro Odenwald	Michelstadt

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadt Viernheim (KISS) – Amt für Kultur, Bildung und Soziales	Viernheim
Selbsthilfekontaktstelle Landeshauptstadt Wiesbaden – Gesundheitsamt	Wiesbaden
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Bad Schwalbach
Selbsthilfekontaktstelle des Werra-Meißner-Kreises	Eschwege
Selbsthilfekontaktstelle des Main-Taunus-Kreises	Hofheim
PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige Gesellschaft mbH – Selbsthilfebüro Offenbach	Offenbach / Main
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Caritasverband Wetzlar / Lahn-Dill-Eder e.V.	Wetzlar
<b>Mecklenburg-Vorpommern</b>	
ASB – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS)	Gägelow
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der Diakonie Güstrow e.V. in der Region Güstrow – Bützow – Teterow	Güstrow
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen – KIBIS im DRK-Kreisverband Ludwigslust e.V.	Hagenow
DRK-Selbsthilfekontaktstelle	Neubrandenburg
Selbsthilfe-Kontaktstelle des Familienzentrums Neustrelitz e.V.	Neustrelitz
Selbsthilfe-Kontaktstelle im Netzwerk e.V.	Rostock
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen Schwerin e.V. – KISS e.V.	Schwerin
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Stralsund	Stralsund
Selbsthilfeinformationsstelle im DRK Kreisverband Demmin e.V.	Demmin
<b>Niedersachsen</b>	
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen (KISS)	Aurich
KIBiS – Selbsthilfe, Information, Beratung im Selbsthilfebereich – IGEL e.V.	Barnstorf
Der Paritätische Wesermarsch – Selbsthilfekontaktstelle	Brake

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
KIBiS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen Wohlfahrtsverband Braunschweig	Braunschweig
Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Schaumburg	Bückeburg
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen (KIBIS)	Celle
Volkshochschule – Kontaktstelle für Selbsthilfe	Cloppenburg
KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich des Paritätischen Cuxhaven	Cuxhaven
Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Fachdienst Gesundheit	Delmenhorst
REBEKA – Regionale Beratungs- und Kontaktstelle für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung im Ammerland	Edewecht / Ammerland
Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen – KISS Emden	Emden
AWO   Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Goslar – KISS	Goslar
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – KIBIS Göttingen	Göttingen
Kontaktstelle für Selbsthilfe des Paritätischen Hameln-Pyrmont	Hameln
KIBIS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – Paritätischer Wohlfahrtsverband Hannover	Hannover
PARITÄTISCHER Helmstedt – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Helmstedt
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich, KIBIS des Paritätischen Hildesheim-Alfeld	Hildesheim
Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Leer	Leer
Selbsthilfekontaktstelle Lüchow-Dannenberg	Lüchow (Wendland)
Selbsthilfe-Kontaktstelle des Paritätischen Lüneburg	Lüneburg
Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfe / Emsland (KoBS) im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen e.V.	Meppen
KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Nienburg
Gesundheitsförderung und Selbsthilfekontaktstelle	Nordhorn
Selbsthilfekontaktstelle – Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe im Landkreis Northeim	Northeim
BeKoS – Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V.	Oldenburg

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Selbsthilfekontaktstelle – Gesundheitsdienst für Landkreis und Stadt Osnabrück	Osnabrück
KIBS (Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfe) des Paritätischen Osterholz	Osterholz-Scharmbeck
Selbsthilfekontaktstelle – KISS des Paritätischen Osterode	Osterode
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) im Paritätischen	Peine
Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe Landkreis Rotenburg (ZISS)	Rotenburg
KISS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband	Salzgitter
KIBIS des Paritätischen – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Stade
KIBIS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich	Uelzen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland	Varel / Langendam
Kontakt- und Beratungsstelle Selbsthilfe des Landes-Caritasverbandes für Oldenburg e.V.	Vechta
Diakonisches Werk im Kirchenkreis Verden – Kontaktstelle für Selbsthilfe (KoSe)	Verden / Aller
Kontaktstelle für Selbsthilfe im Heidekreis	Walsrode
Selbsthilfekontaktstellen Wittmund und Wilhelmshaven, Standort Wilhelmshaven	Wilhelmshaven
Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe (ZISS) – Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Harburg	Winsen / Luhe
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Wolfenbüttel	Wolfenbüttel
KISS des Paritätischen Wolfsburg	Wolfsburg
Selbsthilfekontaktstelle des AWO Kreisverbandes Gifhorn e.V.	Gifhorn
AOK – Servicezentrum Papenburg	Papenburg
Landkreis Oldenburg – Kreisbehindertenbeauftragte – Selbsthilfekontaktstelle	Wildeshausen

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
<b>Nordrhein-Westfalen</b>	
AKIS – Aachener Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Aachen
Arnsberger Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Hochsauerlandkreis – AKIS im HSK	Arnsberg
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bergisches Land – Selbsthilfe-Büro Bergisch Gladbach	Bergisch Gladbach
Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld	Bielefeld
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bochum	Bochum
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn	Bonn
Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Coesfeld / Kreis Borken – Standort Borken	Borken
BIS e.V. – Kontakt- und Informationsstelle im Kreis Viersen	Brüggen
Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Coesfeld / Kreis Borken – Standort Coesfeld	Coesfeld
Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Lippe	Detmold
Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund	Dortmund
Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg	Duisburg
Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren	Düren
Selbsthilfe-Service-Büro im Gesundheitsamt Düsseldorf	Düsseldorf
Netzwerk Selbsthilfe und Ehrenamt – Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Steinfurt	Emsdetten
Wiese e.V. – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und Interessierte	Essen
Selbsthilfe-Kontaktstelle Gelsenkirchen	Gelsenkirchen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, KISS EN-Süd	Gevelsberg
Selbsthilfekontaktstelle im Rhein-Kreis Neuss	Grevenbroich
Selbsthilfe-Kontaktstelle Oberbergischer Kreis	Gummersbach
Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle des Kreises Gütersloh (BIGS)	Gütersloh
Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Hamm	Hamm / Westfalen

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeeunterstützungsstelle)*	Ort
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen und Sprockhövel	Hattingen
Selbsthilfe- und Freiwilligen-Zentrum im Kreis Heinsberg	Heinsberg
Bürger-Selbsthilfe-Zentrum (BÜZ)	Herne
Selbsthilfe-Büro Rhein-Erft-Kreis	Hürth
Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln	Köln
Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld	Krefeld
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bergisches Land – Selbsthilfebüro Leverkusen	Leverkusen
Selbsthilfe-Kontaktstelle Märkischer Kreis	Lüdenscheid
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus Lünen	Lünen
Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Mettmann	Mettmann
Selbsthilfe-Kontaktstelle für den Kreis Minden-Lübbecke	Minden
Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Wesel	Moers
Selbsthilfe-Kontaktstelle Mönchengladbach	Mönchengladbach
Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen	Mülheim an der Ruhr
Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster	Münster
Selbsthilfe-Kontaktstelle Oberhausen	Oberhausen
Deutsches Rotes Kreuz Mehrgenerationenhaus – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Olpe
Selbsthilfe-Kontaktstelle Paderborn	Paderborn
Netzwerk Bürgerengagement – Freiwilligenzentrum und Selbsthilfe-Kontaktstelle für den Kreis Recklinghausen	Recklinghausen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitsamt Schwerte	Schwerte
Selbsthilfekontaktstelle der Diakonie in Südwestfalen gGmbH	Siegen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen, Kreis Soest, Abteilung Gesundheit	Soest
Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis	Troisdorf
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus Unna	Unna

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeeunterstützungsstelle)*	Ort
Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Warendorf	Warendorf
Selbsthilfe-Kontaktstelle Witten   Wetter   Herdecke	Witten
Stadt Wuppertal – Ressort 201.54 – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Wuppertal
Selbsthilfebüro Kreis Herford	Herford
Selbsthilfebüro der Stadt Solingen	Solingen
<b>Rheinland-Pfalz</b>	
KISS Pfalz Selbsthilfetreff Pfalz e.V. – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Edesheim
KISS Mainz   DER PARITÄTISCHE – Selbsthilfezentrum	Mainz
Neuwieder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Neuwied
Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. – SEKIS	Trier
WeKISS – Westerwälder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Westerburg
Koordinations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt Koblenz	Koblenz
IKOS – Informations- und Kontaktstelle für Mitarbeit und Selbsthilfe	Worms
<b>Saarland</b>	
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland	Saarbrücken
<b>Sachsen</b>	
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Erzgebirge – Standort Aue	Aue-Bad Schlema
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Chemnitz
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Dresden	Dresden
Diakonie Leipziger Land – Kontakt- und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis Leipzig	Grimma
Diakonie St. Martin – Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Bautzen, Büro Hoyerswerda	Hoyerswerda
Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS)	Leipzig

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe für den Landkreis Mittelsachsen	Mittweida
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) für den Landkreis Sächsische Schweiz – Osterzgebirge	Pirna
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Vogtlandkreises	Plauen
Selbsthilfekontaktstelle KISS Landkreis Görlitz	Weißwasser
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) Zwickau	Zwickau
KISS Nordsachsen, Landratsamt, Gesundheitsamt – Standort Delitzsch	Delitzsch
<b>Sachsen-Anhalt</b>	
„Selbsthilfekontaktstelle „Aufbruch““ e.V. Jerichower Land“	Burg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Dessau-Roßlau
Der Paritätische – Selbsthilfekontaktstelle Salzlandkreis	Dessau-Rosslau
Der Paritätische – Selbsthilfekontaktstelle Anhalt-Bitterfeld	Dessau-Rosslau
Der PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Harz	Halberstadt
Selbsthilfekontaktstelle Landkreis Börde	Haldensleben
PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Halle-Saalekreis	Halle / Saale
Kontaktstelle der Selbsthilfegruppen, sozialen Vereine & Initiativen der Lutherstadt Wittenberg	Lutherstadt Wittenberg
KOBES – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen	Magdeburg
Der PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Saalekreis	Merseburg
Selbsthilfekontaktstelle Altmarkkreis Salzwedel	Salzwedel
Der Paritätische – Selbsthilfekontaktstelle Mansfeld-Südharz	Sangerhausen
Selbsthilfekontaktstelle des Landkreises Stendal	Stendal
Paritätische Selbsthilfekontaktstelle Burgenlandkreis	Zeitz
<b>Schleswig-Holstein</b>	
KIBIS Stormarn – Selbsthilfekontaktstelle – Kontakt Information Beratung im Selbsthilfebereich	Ahrensburg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS)	Bad Segeberg
KIBIS Flensburg	Flensburg

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Dithmarschen	Heide
KIBIS Nordfriesland	Husum
Selbsthilfekontaktstelle KIBIS	Itzehoe
KIBIS Kiel – Kontakte, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Kiel
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Lübeck	Lübeck
KIBIS Herzogtum Lauenburg – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Mölln
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Neumünster	Neumünster
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe Kreis Pinneberg	Rellingen
KIBIS – Kontakte, Information und Beratung im Selbsthilfebereich, Brücke Rendsburg-Eckernförde e.V.	Rendsburg
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe Kreis Plön	Schellhorn
KIBIS – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich im Kreis Schleswig-Flensburg	Schleswig
<b>Thüringen</b>	
Kontakt- und Informationsstelle (KISS) für den Ilm-Kreis in Trägerschaft der AWO	Arnstadt
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Erfurt	Erfurt
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Gera
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Gesundheitsamt Greiz	Greiz
IKOS – Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinteressierte im Gesundheitsamt des Landkreises Hildburghausen	Hildburghausen
IKOS Jena – Beratungszentrum für Selbsthilfe	Jena
Selbsthilfekontaktstelle im FD Gesundheit – Landratsamt Schmalkalden-Meiningen	Meiningen
Landratsamt Sonneberg – Gesundheitsamt, Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Sonneberg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) – Landratsamt Weimarer Land, Gesundheitsamt	Apolda



Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)*	Ort
Landratsamt Wartburgkreis, Gesundheitsamt – Selbsthilfekontaktstelle	Bad Salzungen
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Gotha
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Landkreis Eichsfeld	Heilbad Heiligenstadt
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Unstrut-Hainich-Kreis	Mühlhausen
Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Landkreis Nordhausen – Landratsamt Nordhausen / FB Gesundheitswesen	Nordhausen
Landratsamt Saale-Orla-Kreis, Fachdienst Gesundheit, Selbsthilfekontaktstelle	Schleiz
Gesundheitsamt Kyffhäuserkreis – Beratungsstelle für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung	Sondershausen
Gesundheitsamt – Selbsthilfekontaktstelle	Stadtroda
Soziales Zentrum Suhl, Sozial- und Gleichstellungsbüro der Stadtverwaltung	Suhl
Stadtverwaltung Weimar – Gesundheitsamt, Selbsthilfekontaktstelle	Weimar

#### Landesweite ausgerichtete Selbsthilfekontaktstellen

Institution	Bundesland	Ort
SEKiS Baden-Württemberg	Baden-Württemberg	Stuttgart
Selbsthilfekoordination Bayern – SeKo Bayern	Bayern	Würzburg
SEKiS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Berlin	Berlin	Berlin
Selbsthilfe-Büro Niedersachsen	Niedersachsen	Hannover
KOSKON – Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW	Nordrhein-Westfalen	Mönchengladbach
LaKoS Sachsen – Landeskontaktstelle Selbsthilfe	Sachsen	Dresden
Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e.V. – LaKoST	Thüringen	Jena

NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 13 © NAKOS 2020

### 3 Bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus den Sektoren Gesundheit, Soziales und Psychosoziales — GRÜNE ADRESSEN

#### Übersicht 14

#### Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektoren (N=292) Stand 17.06.2020

Sektor Gesundheit
47xxy klinefelter syndrom e.V.
5p-minus-Syndrom e.V.
A.L.S. Deutschland – Verbund der ALS-Vereine
Achromatopsie Selbsthilfe e.V.
ACHSE e.V. – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
ADHS Deutschland e.V. – Selbsthilfe für Menschen mit ADHS
Adipositas Verband Deutschland e.V.
AdipositasHilfe Deutschland e.V.
AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.
AHC 18+ e.V.
AHC-Deutschland e.V. – Alternierende Hemiplegie
Allergie-Verein in Europa – Verein zur Förderung der ganzheitlichen Behandlungen allergischer Erkrankungen in Europa e.V. – AVE
Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland – "Für Selbstbestimmung und Würde" e.V. (ABiD)
Anlaufstelle für Eltern und Angehörige an Lissenzephalie leidender Kinder – LISS e.V.
Aplastische Anämie & PNH e.V.
Arbeitsgemeinschaft Allergierkrankes Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V.
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
Arbeitskreis der Pankreatotomierten e.V. (AdP e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte)
Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V. – Bundesweite Beratung und Information
BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. – Patientenorganisation Bundesverband
BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen
BSL – Bundesverband Selbsthilfe Lungenkrebs e.V.
Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS) – Geschäftsstelle
Bundesarbeitsgemeinschaft der Taubblinden e.V. (BAT)
Bundesarbeitsgemeinschaft zur Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Teilleistungs- / Wahrnehmungsstörungen e.V. – BAG-TL / WS e.V.
Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V.
Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.
Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V. – Geschäftsstelle
Bundesverband Congergeschädigter e.V.
Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.
Bundesverband der Clusterkopfschmerz Selbsthilfegruppen – CSG e.V.
Bundesverband der Kehlkopferkrankten e.V. (Kehlkopflose, Rachen- und Kehlkopfkrebserkrankte und Halsatmer)
Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) e.V.
Bundesverband der Selbsthilfe Soziale Phobie e.V. (VSSP)
Bundesverband Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.
Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)
Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB)
Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
Bundesverband Herzranke Kinder – BVHK e.V. – Geschäftsstelle
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Bundesverband Macula-Degeneration e.V.
Bundesverband Neurodermitis e.V. – Selbsthilfeorganisation für Neurodermitis, Allergien, Asthma, Psoriasis und Umwelterkrankungen
Bundesverband Neurofibromatose e.V.
Bundesverband Niere e.V. – Selbsthilfe Niere – Prävention, Dialyse, Transplantation
Bundesverband Poliomyelitis e.V. – Interessengemeinschaft von Personen mit Kinderlähmung – Beratungs- und Geschäftsstelle
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS)
Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e.V.

Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. – Deutsche WACHKOMA Gesellschaft
Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.
Bundesverband Schlafapnoe und Schlafstörungen Deutschland BSD e.V.
Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. – Interessengemeinschaft für Wirbelsäulengeschädigte – Geschäftsstelle
Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.
Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V. – JEMAH e.V.
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen e.V. – Beratungs- und Geschäftsstelle
Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS)
CFC-Syndrom e.V. – Initiative für Menschen mit dem Cardio-facio-cutanem Syndrom
CHARGE Syndrom e.V. – Elternkreis betroffener Kinder
Cholesterin & Co – Patientenorganisation für Familiäre Hypercholesterinämie und anderen genetischen Fettstoffwechselstörungen (CholCo) e.V.
COPD – Deutschland e.V.
CRPS Bundesverband Deutschland e.V. – CRPS Netzwerk – Gemeinsam stark.
Cystinose-Selbsthilfe e.V. – Bundesgeschäftsstelle
DASH – Deutsche Angst-Hilfe e.V.
Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V.
Deutsche DepressionsLiga e.V.
Deutsche Diabetes-Hilfe – Menschen mit Diabetes (DDH-M) e.V.
Deutsche Dupuytren-Gesellschaft e.V.
Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. – Bundesverband
Deutsche Gesellschaft für autoinflammatorische Erkrankungen e.V.
Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) – Bundesgeschäftsstelle
Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.

Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.
Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V. (DHAG)
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Deutsche Hörbehinderten Selbsthilfe e.V. (DHS)
Deutsche Huntington Hilfe e.V. – Geschäfts- und Beratungsstelle
Deutsche ILCO e.V. – Bundesverband
Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V. – Geschäftsstelle
Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.
Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Deutsche Morbus Perthes Initiative
Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. – DPLA
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
Deutsche PSP-Gesellschaft e.V. – Geschäftsstelle
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Deutsche Sauerstoff- und Beatmungs-Liga (LOT) e.V. – Selbsthilfegruppen für Langzeitsauerstoff- und Beatmungstherapie
Deutsche Selbsthilfegruppe der Jodallergiker, Morbus-Basedow- und Hyperthyreose-Kranken
Deutsche Sepsis-Hilfe e.V.
Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. – DSCM
Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V. (DUAG) – Geschäftsstelle
Deutsche Vereinigung MORBUS BECHTEREW e.V.
Deutsche Zöliakie-Gesellschaft (DZG) e.V. – Geschäftsstelle
Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB)
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.
Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)
Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf (DVBS) e.V.
Deutscher Vitiligo-Bund e.V.
Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie e.V. (DSAKU)
Diamond-Blackfan – Anämie-Selbsthilfe Deutschland e.V.
Die Sputniks – Vereinigung russischsprachiger Eltern mit Kindern mit Beeinträchtigungen in Deutschland e.V.

DLH – Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. – BV der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen
dsai e.V. – Patientenorganisation für angeborene Immundefekte
Dysmelien e.V.
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V. – Geschäftsstelle
ELA Deutschland e.V. – Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien – Geschäftsstelle
Eltern mit Kindern mit Hypophyseninsuffizienz
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.
Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
Elterninitiative Smith-Lemli-Opitz – SLO Deutschland e.V.
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Familien-Selbsthilfe Psychiatrie – Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. (BApK)
FASD Deutschland e.V.
Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.
Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.
Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V. – Geschäftsstelle
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V.
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.
Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Heim Dialyse Patienten e.V.
HERZKIND e.V.
HOCM Deutschland e.V. – Initiative für Menschen mit hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM)
Hoffnungsbaum e.V. – Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom)
HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. – Hereditäre Spastische Spinalparalyse
Hüftdysplasie-Initiative
Hypophosphatasie Deutschland (HPP) e.V.
Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.
ICA Deutschland e.V. – Förderverein Interstitielle Zystitis
IDHK – Interessengemeinschaft Das herzkrankte Kind e.V.
Interessengemeinschaft Arthrogyposis e.V.

Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa – IEB e.V. – DEBRA Deutschland
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankheit und Thalassämie – IST e.V.
Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V.
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) e.V. – Geschäftsstelle
Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.
KEKS e.V. – Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre
KIMM – Kontakte und Informationen zu Morbus Menière e.V.
Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e.V.
Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen – Geschäftsstelle
Klippel-Feil-Syndrom e.V.
LAM Selbsthilfe Deutschland e.V.
Leben mit Morbus Behcet – Deutschland
Leben mit Usher-Syndrom e.V.
Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Leona e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen – Geschäftsstelle
Lichen sclerosus Deutschland
Lungenfibrose e.V. – Geschäftsstelle
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. – Geschäftsstelle
Lymphselbsthilfe e.V. – Bundesverband für lymphostatische Erkrankungen
Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Mastozytose e.V.
Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk
Mensch & Myotonie e.V.
Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V.
MigräneLiga e.V. Deutschland – Bundesvorstand
Moebius Syndrom Deutschland e.V.
Morbus Osler Selbsthilfe e.V. – Morbus Osler Stiftung
Morbus Wilson e.V.
mpn-netzwerk e.V.

Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
Myelitis e.V. – Deutsche Selbsthilfegruppe Transverse Myelitis
NCL-Gruppe Deutschland e.V. – Gemeinnütziger Verein zum Wohle an Neuronaler Ceroid Lipofuszinose erkrankter Kinder
Netzwerk Hypophysen- & Nebennierenerkrankungen e.V. – Geschäftsstelle
Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.
NETZWERK Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.
Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.
NOAH – Albinismus Selbsthilfegruppe e.V.
OSD Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverband e.V.
Overeaters Anonymous Interessengemeinschaft e.V. (OA) – Dienstbüro
Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland
PCOS Selbsthilfe Deutschland e.V.
Pemphigus-Pemphigoid-Selbsthilfegruppe e.V.
Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.
Phosphatdiabetes e.V.
PKD – Familiäre Zystennieren e.V. – Bundesorganisation
Plexuskinder e.V.
Polio Initiative Europa e.V.
Pompe Deutschland e.V.
Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.
Primäre Hyperoxalurie (PH) Selbsthilfe e.V.
PRO RETINA Deutschland e.V. – Selbsthilfvereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen
Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft e.V. (PSOAG)
pulmonale hypertonie (ph) e.V.
RLS e.V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung – Geschäftsstelle
S.E.L.P. e.V. – Selbsthilfvereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten
Sarkoidose-Netzwerk e.V. –
Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. – Dachverband der Selbsthilfe-Gruppen für Schilddrüsenkranke und deren Angehörige
Scleroderma Liga e.V.
Selbsthilfe EPP (erythro poetische Protoporphyrin) e.V.

Selbsthilfe Ichthyose e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Selbsthilfe Stoma-Welt e.V.
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. – Geschäftsstelle
Selbsthilfe-Netzwerk Sjögren-Syndrom
Selbsthilfegruppe Blasenektrophie / Epispadie e.V.
Selbsthilfegruppe C-Zell Karzinom e.V.
Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V.
Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.
Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.
Selbsthilfegruppe hereditäre Fructoseintoleranz
Selbsthilfegruppe Morbus Werlhof
Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.
Selbsthilfegruppe Scleroedema adutorum Buschke e.V.
Selbsthilfegruppe TOS (Thoracic Outlet Syndrom) – zusammen stark! e.V.
Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V.
Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.
Selbsthilfeorganisation Dystonie-und-Du e.V.
Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
Sklerodermie Selbsthilfe e.V. – Geschäftsstelle
SoMA e.V.
Soziale Gemeinschaft "Das Boot" e.V. – Psychosomatischer Selbsthilfverein Mudau / Odenwald
SSADH-Defizit e.V.
Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.
Syringomyelie Selbsthilfeorganisation Hessen / DA e.V.
TEB e.V. Selbsthilfe – Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. (TGD)
Transplant-Kids e.V.
TULPE e.V. – Verein zur Betreuung und Hilfe von Hals-, Kopf- und Gesichtversehrten
Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Uveitis e.V.
Verein für Hirn-Aneurysma-Erkrankte – Der Lebenszweig e.V.

Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.
Verwachsungsbauch Selbsthilfegruppe e.V.
Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von Frauen/Lesben und Mädchen mit Beeinträchtigung
ZNM – Zusammen Stark! e.V.
<b>Sektor Psychosoziales</b>
ABC-Club e.V. – Internationale Drillings- und Mehrlingsinitiative
AGUS e.V. – Angehörige um Suizid
Al-Anon-Familiengruppen – Zentrales Dienstbüro
Anonyme Alkoholiker Interessengemeinschaft e.V. – Gemeinsames Dienstbüro
Anonyme Spieler (GA) Interessengemeinschaft e.V. – Geschäftsstelle
Arbeitsgemeinschaft Alkoholabhängiger Ärzte Deutschlands (AAÄD)
Arbeitsgemeinschaft Freier Stillgruppen (AFS) e.V. – Bundesverband – Geschäftsstelle
BiNe – Bisexuelles Netzwerk e.V.
BKE – Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche – Bundesverband e.V. – Selbsthilfeorganisation in der Suchtkrankenhilfe
Blaues Kreuz in Deutschland e.V. – Bundeszentrale
BundesInitiative GrossEltern von Trennung und Scheidung betroffener Kinder – BIGE
Bundesverband ANUAS e.V. – Hilfsorganisation und Selbsthilfeorganisation für Angehörige von Mord-, Tötungs-, Suizid- und Vermisstenfällen * Beratungs- und Kontaktstelle in Berlin
Bundesverband der Mütterzentren e.V.
Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V.
Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.
CoDA Deutschland e.V. – Co-Dependents Anonymous – Anonyme Co-Abhängige
Das frühgeborene Kind e.V. – Bundesverband
DAVID e.V.
Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) e.V.
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
EA-Selbsthilfe e.V.
Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe – Bundesverband e.V.
Guttempler in Deutschland – Deutscher Guttempler Orden (I.O.G.T.) e.V.
Initiative REGENBOGEN "Glücklose Schwangerschaft" e.V. – Hauptgeschäftsstelle

Initiative Trockene Nacht e.V.
intakt e.V. – Norddeutscher Verband der Selbsthilfe bei sozialen Ängsten
INTENSIVkinder zuhause e.V.
JES – Bundesverband e.V.
jung verwitwet e.V.
Kreuzbund e.V. – Selbsthilfe- und Helfergemeinschaft für Suchtkranke und Angehörige
La Leche Liga Deutschland e.V.
Leben ohne Dich e.V.
LERNEN FÖRDERN – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V.
Lesben- und Schwulenverband in Deutschland – LSVD e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Mutismus Selbsthilfe Deutschland e.V.
Narcotics Anonymous – Regions Service Komitee – NARSK e.V.
PFAD Bundesverband der Pflege- und Adoptivfamilien e.V.
Phoenix Deutschland – Hilfe für Brandverletzte e.V.
Schatten & Licht e.V. – Krise rund um die Geburt – Initiative peripartale psychische Erkrankungen
Selbsthilfegruppe XY-Frauen
Spenderkinder
TANGIERT: Partnerinnen schwuler Männer
The Augustine Fellowship – deutschsprachige S.L.A.A. e.V. – Dienstbüro der deutschsprachigen Anonymen Sex- und Liebessüchtigen
Trans-Ident e.V.
Väteraufbruch für Kinder e.V. – Bundesverein
wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.
<b>Sektor Soziales</b>
Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe (AKG) e.V.
Arbeitskreis Medizingeschädigter BUNDESVERBAND – AKMG – e.V.
Artikel 4 – Initiative für Glaubensfreiheit e.V.
BIG – Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegeschädigter e.V.
Deutscher Patienten Schutzbund e.V. (DPSB)
Gesprächskreis Anonyme Insolvenzler
NAKOS STUDIEN   Selbsthilfe im Überblick 6   Zahlen und Fakten 2019   Übersicht 14 © NAKOS 2020

## 4 Selbsthilfe-Internetforen aus den Sektoren Gesundheit und Psychosoziales – GRÜNE ADRESSEN

### Übersicht 15

#### Selbsthilfe-Internetforen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektoren (N=39) Stand 17.06.2020

Name	Erläuterung
<b>Sektor Gesundheit</b>	
Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e.V. – OnLyme-Aktion.org	
AMM-Online (Arbeitsgemeinschaft multiples Myelom)	
AspiePartner-Forum Community	Selbsthilfeforum für Partner von Menschen mit Asperger-Syndrom
Borderline-Netzwerk e.V.	
Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB)	
Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.	
Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. – Fachbereich Glaukom-Kinder	
Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.	
Bundesverband Zecken-Krankheiten – Neurotrope Erreger e.V. (BZK)	
CK-Wissen – Clusterkopfschmerz – Forum	
Das Chaos Linie Selbsthilfeforum	Austausch zum Thema psychische Erkrankungen (unter anderem Borderline)
Das Lungennetzwerk	
Depressionen Selbsthilfe Forum	
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz	
Deutsche Dupuytren-Gesellschaft e.V.	
Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen – DGBS e.V.	
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)	
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.	
Diskussionsforum Depression e.V. unter dem Dach der Stiftung Deutsche Depressionshilfe	

Name	Erläuterung
Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.	
Familienbund der Katholiken in der Diözese Würzburg e.V. – INTAKT	Informationen und Kontakte für Eltern von Kindern mit Behinderung
FIDEO – Fighting Depression Online	Depression bei Kindern und Jugendlichen
Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.	Menschen mit Stammzell- oder Knochenmarktransplantation
Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V. – Internet-Forum Hüftdysplasie-Initiative	
Leukämie-Phoenix	Patienten mit Langzeitfolgen nach Leukämie- oder Lymphomtherapie
Phosphatdiabetes e.V.	
Selbsthilfegruppe für Neurodermitis und Psoriasis Ostheim v. d. Rhön	
Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.	
Stiftung Lichterzellen	Betroffene von Anämie und PNH und ihre Angehörigen
Vaskulitis e.V.	
Vaskulitis Selbsthilfegruppe	
<b>Sektor Psychosoziales</b>	
AGUS e.V. – Angehörige um Suizid	
Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V.	
Fachverband Glücksspielsucht e.V.	
Forum für Verwitwete	
Leben ohne Dich e.V.	Selbsthilfe und Austausch für Familien mit verstorbenen Kindern
Trauma begegnen – Forum für Klartext	Traumatisierung durch sexuelle, psychische, physische Gewalt
Weitertragen e.V.	Fortsetzen der Schwangerschaft bei auffälligem pränatalen Befund

NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019 | Übersicht 15 © NAKOS 2020

## 5 NAKOS-Klassifikation von bundesweiten Selbsthilfevereinigungen nach Sektoren, Gebieten und Bereichen — GRÜNE ADRESSEN

**Übersicht 16**  
**Anzahl der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektor, Gebiet und Bereich (N=292)**  
 Stand 19.06.2020

Bereich	Anzahl
<b>Sektor Gesundheit</b>	
<b>Gebiet Erkrankungen und Behinderungen</b>	
Allergische / asthmatische und andere Atemwegserkrankungen	12
Angeborene / erworbene Fehlbildungen und Behinderungen	53
Bereichsspektrum im Gebiet Erkrankungen und Behinderungen	6
Chronische Schmerzen	2
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	31
Erkrankungen der Verdauungsorgane und des Harntraktes	8
Hauterkrankungen	7
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	7
Hirnschädigungen	2
Infektionskrankheiten	4
Krankheiten der Sinnesorgane / Hör-, Seh- und Sprachbehinderungen	14
Krankheiten des Blutes, des Immunsystems / Immundefekte	14
Krankheiten des Nervensystems	29
Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes	16
Lebererkrankungen	2
Organtransplantationen	2
Psychische Erkrankungen	12
Tumorerkrankungen	14

Bereich	Anzahl
Umwelterkrankungen	0
verschiedene Erkrankungen / Behinderungen – Mehrfacherkrankungen / Mehrfachbehinderungen	5
<b>Sektor Psychosoziales</b>	
<b>Gebiet Lebensformen / Zusammenleben</b>	
Bereichsspektrum im Gebiet Lebensformen / Zusammenleben	1
Beziehungen / Partnerschaften	1
Ehe / Familie	3
Elternschaft / Erziehung	9
Sexualität / Geschlecht	5
<b>Gebiet Lebenskrisen</b>	
Lebensprobleme	6
Tod / Sterben / Verlustsituationen	4
Unfall	2
<b>Gebiet Sucht / Abhängigkeit</b>	
Bereichsspektrum im Gebiet Sucht / Abhängigkeit	2
nichtstoffgebundene Süchte	3
stoffgebundene Süchte	9
<b>Sektor Soziales</b>	
<b>Gebiet Lebenslagen / Lebensführung</b>	
Kindheit / Jugend	0
Religion / Glauben / Weltanschauung	1
<b>Gebiet Ökonomie</b>	
Armut / soziale Notlagen	1
<b>Gebiet Politische Rechte</b>	
Bürgerrechte / Menschenrechte	0
Verbraucherschutz / Patientenschutz / Patientenbeteiligung	4



## 6 Verzeichnis der Übersichten

<b>Übersicht 1.1</b> Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2019 .....	9
<b>Übersicht 1.2</b> Anzahl der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern 2019 .....	10
<b>Übersicht 2</b> Anzahl von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen je eine Million Einwohner*innen in Deutschland 2019 .....	11
<b>Übersicht 4</b> Anzahl und Art von Anfragen bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen 2018 .....	13
<b>Übersicht 6</b> Finanzierungsquellen für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in 2018 .....	15
<b>Übersicht 7.1</b> Selbsthilfevereinigungen in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS nach Sektoren Gesundheit und Psychosoziales / Soziales .....	17
<b>Übersicht 7.2</b> Internetangebote von bundesweiten Selbsthilfevereinigungen .....	18
<b>Übersicht 7.3</b> Aktivitäten in sozialen Netzwerken .....	18
<b>Übersicht 8</b> Ausreichung von Fördermitteln durch die Krankenkassen nach § 20h SGB V in 2018 .....	20
<b>Übersicht 9.1</b> Fördermittel aus der Pflegeversicherung – Auszahlungen bundesweit gemäß Bundesversicherungsamt .....	23
<b>Übersicht 9.2</b> Mögliche Summe Zuschuss gemäß § 45d SGB XI je Bundesland in 2019 ....	24
<b>Übersicht 9.3</b> Fördermittel aus der Pflegeversicherung gemäß § 45d SGB XI; Auszahlungen länderbezogen gemäß Bundesversicherungsamt* 2014 bis 2018** .....	25
<b>Übersicht 10.1</b> Weitere Rehabilitationsträger, welche Förderungen der Selbsthilfe leisten können .....	28
<b>Übersicht 10.2</b> Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch Bundesministerien, Bundesländer, gesetzliche Krankenkassen, Pflegeversicherung und Deutsche Rentenversicherung 2007-2018* .....	29
<b>Übersicht 11</b> Selbsthilfelandschaft in Deutschland .....	31
<b>Übersicht 12</b> Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V .....	36
<b>Übersicht 13</b> Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland in den ROTEN ADRESSEN nach Bundesland .....	42
<b>Übersicht 14</b> Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektoren .....	50
<b>Übersicht 15</b> Selbsthilfe-Internetforen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektoren .....	55
<b>Übersicht 16</b> Anzahl der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektor, Gebiet und Bereich ...	56

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

#### ***Wir stärken die Selbsthilfe***

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung, Ansprechpartnerin und Fachstelle für alle Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet unabhängig, themenübergreifend und unentgeltlich und gibt Auskunft über örtliche Selbsthilfekontaktstellen sowie bundesweite Selbsthilfevereinigungen zu mehr als 1.000 verschiedenen Themen. Sie veröffentlicht eine Vielzahl von Materialien und Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote. Alle Serviceleistungen sind kostenfrei.

Die NAKOS ist eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

### **Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)**

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und besteht seit 1975. Sie arbeitet fach-, themen- und trägerübergreifend. Sie informiert über Möglichkeiten der Gruppenselbsthilfe und nimmt Einfluss auf Politik und Verwaltung, um ein selbsthilfefreundliches Klima in Deutschland zu schaffen. Die DAG SHG hat den Ansatz der professionellen Selbsthilfeunterstützung durch spezialisierte Selbsthilfekontaktstellen vor Ort entwickelt und vertritt diesen in Fachwelt und Öffentlichkeit. Selbsthilfekontaktstellen halten sachliche / infrastrukturelle Hilfen (Räume, Arbeitsmittel) und fachliche Beratung (Selbsthilfeberatung) bereit. Die DAG SHG ist maßgeblicher Vertreter der Selbsthilfe und von Patienteninteressen.

## Impressum

NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick 6 | Zahlen und Fakten 2019

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Tel: 030 | 31 01 89 60

Fax: 030 | 31 01 89 70

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:

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

Reihe: NAKOS STUDIEN. Selbsthilfe im Überblick

Erscheinungsweise: unregelmäßig

6. Ausgabe

Autorin: Dr. Jutta Hundertmark-Mayser

Layout: Diego Vásquez

Druck: Kössinger AG, Schierling

Gedruckt auf umweltfreundlichem FSC-Papier

Auflage: 1.000

Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung

ISSN 1865-9004

© NAKOS 2020

Eine Einrichtung der  Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

Gefördert aus pauschalen Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe  
auf Bundesebene.



In der Reihe NAKOS STUDIEN informiert die NAKOS über Zahlen, Daten und Fakten zur Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfeförderung in Deutschland.

Diese Ausgabe NAKOS STUDIEN | Selbsthilfe im Überblick beinhaltet eine synoptische Zusammenstellung von Studienergebnissen der NAKOS unter Berücksichtigung öffentlicher Statistiken zu Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland.

ISSN 1865-9004



Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.