

Die NAKOS kooperiert

mit weiteren Organisationen und Institutionen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, um die Chancen bei der bundesweiten Gleichbetroffenensuche und der Gründung von Austauschnetzen oder Selbsthilfegruppen zu erhöhen. Damit sollen eine größere fachliche Aufmerksamkeit erzeugt und weitere Unterstützungsmöglichkeiten eröffnet werden.

Kooperationspartner sind

- örtliche Selbsthilfekontaktstellen und Landeskoordinierungsstellen der Selbsthilfeunterstützung,
- themenspezifisch arbeitende Bundesvereinigungen / Dachorganisationen der Selbsthilfe
- und fachspezifische Einrichtungen und Leistungsanbieter der gesundheitlichen und sozialen Versorgung (Ärztinnen / Ärzte, Kliniken, Kooperationsberatungsstellen der Kassenärztlichen Vereinigungen, Reha-Einrichtungen, Krankenkassen, themenspezifische Beratungsstellen).

Weitere Unterstützerinnen und Unterstützer gewinnen

Überlegen Sie selbst, ob und wo Sie vor Ort bei einer Selbsthilfekontaktstelle oder Versorgungseinrichtung zusätzlich Unterstützung finden können. Sprechen Sie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Einrichtungen oder Ihre Ärztin / Ihren Arzt darauf an.

Die Adressen von örtlichen Selbsthilfekontaktstellen und von Bundesvereinigungen / Dachorganisationen der Selbsthilfe können Sie in den Datenbanken ROTE ADRESSEN und GRÜNE ADRESSEN im Internet auf <http://www.nakos.de> finden oder bei der NAKOS erfragen.

Materialien

- **zusammenTun** – Wege gemeinschaftlicher Selbsthilfe. Broschüre
Weitere Informationsmaterialien und Arbeitshilfen finden Sie unter <http://www.nakos.de>.

Impressum / Kontakt

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

Otto-Suhr-Allee 115 • 10585 Berlin-Charlottenburg

Tel: 030 / 31 01 89 60 · Fax: 030 / 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: <http://www.nakos.de>, <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>

Gestaltung: lutzkoebele · Berlin

Druck: Saxoprint, Dresden

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Mit finanzieller Unterstützung der BARMER GEK.

© NAKOS, Berlin 2013

Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen und Problemen

Wege
aus der
Isolation



NAKOS

Nicht mehr allein – Kontakt zu Gleichbetroffenen

Viele Menschen mit einer Erkrankung, einer Behinderung oder in seelischen und sozialen Schwierigkeiten, häufig auch Angehörige, haben sich mit Gleichbetroffenen zu Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen. Die Gruppe ermöglicht Teilnahme, Verständnis, Beistand, Unterstützung und Solidarität. Die Betroffenen und / oder Angehörigen tauschen Erfahrungen aus und versuchen Probleme zu bewältigen und ihre Lebenssituation zu verbessern.

Was aber, wenn die Erkrankung oder das Problem so selten sind, dass sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis zusammenfinden?

Wir schlagen Ihnen zwei Wege vor: einmal den, sich in der Nähe einer Selbsthilfegruppe zu verschiedenen Erkrankungen und Problemen anzuschließen oder eine solche zu gründen, und zum anderen den Weg, mit Unterstützung der NAKOS bundesweit nach Gleichbetroffenen zu suchen und ein Austauschnetz, eine überregionale Selbsthilfegruppe oder vielleicht ein Forum im Internet aufzubauen.

Welcher Weg für Sie infrage kommt, hängt vor allem davon ab, welche Ziele Sie verfolgen. Ein überregionaler Zusammenschluss von Gleichbetroffenen mag etwa für die Interessenvertretung nach außen erfolgversprechender sein als eine lokale Gruppe zu verschiedenen Erkrankungen und Problemen.

Haben Sie Mut! Jede Selbsthilfegruppe hat einmal mit der Initiative Einzelner begonnen.

Der erste Weg: Eine örtliche Selbsthilfegruppe zu verschiedenen Erkrankungen und Problemen

Der Wunsch, Gleichbetroffene zu finden, ist ein wichtiges Motiv, an Selbsthilfegruppen teilzunehmen oder eine zu gründen. Das ist sehr verständlich, weil sich so Vertrauen herstellt und Hoffnung auf ganz konkreten Rat und Unterstützung besteht.

Es gibt aber auch Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen mit verschiedenen Erkrankungen und Problemen zusammenfinden, die also nicht „homogen“ sind. Das Gemeinsame wird dann zum Beispiel nicht über eine spezielle medizinische Diagnose hergestellt, sondern durch den Wunsch, sich über die persönlichen Erfahrungen und Anliegen auszutauschen, die sich jeweils aus der Erkrankung oder Problemstellung ergeben. Trotz aller Unterschiede wollen sie einander helfen und zusammen an ihren Problemen arbeiten.

Dieser Ansatz ist durchaus erfolgreich, denn es gibt viel Verbindendes. Die Begleiterscheinungen von Erkrankungen, Behinderungen und seelischen Krisen im familiären und beruflichen Alltag ähneln sich oft.

Der zweite Weg: Bundesweite Suche nach Gleichbetroffenen und Bildung überregionaler Austauschnetze und Selbsthilfegruppen

Sie wollen bundesweit nach Gleichbetroffenen suchen und ein Austauschnetz, vielleicht auch eine überregionale Selbsthilfegruppe aufbauen? Oder sich mit Anderen via Internet organisieren?

Um Kontakte herzustellen und zu vermitteln, betreibt die NAKOS die Datenbank BLAUE ADRESSEN – Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen.

Diese Datenbank gibt Auskunft über die Kontaktsuche

- von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen im ganzen Bundesgebiet,
- von Menschen, die an durchaus häufigeren Erkrankungen und Problemen leiden (zum Beispiel Arthrose oder Kaufsucht) und bisher keine Selbsthilfegruppe gefunden haben.

Die Datenbank ist im Internet auf www.nakos.de frei zugänglich und wird laufend aktualisiert.

Eine Möglichkeit, Kontakte und Austausch im Internet zu organisieren bietet die von der NAKOS betriebene Plattform auf <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>.

Bei Ihrer Suche und Ihren Bemühungen, ein Austauschnetz, eine überregionale Selbsthilfegruppe oder ein Internet-Forum aufzubauen, bietet Ihnen die NAKOS fachliche Informationen und eine unterstützende Begleitung an.

Was Sie bei Ihrer Suche über die NAKOS wissen sollten

In der Datenbank BLAUE ADRESSEN sind Personen aufgeführt, die sich als bundesweite/r Ansprechpartner/in zur Verfügung stellen. So können Kontakte und Erfahrungen gebündelt werden und die Chance zur Bildung eines Austauschnetzes oder zur Gründung einer Selbsthilfegruppe erhöht sich deutlich.

Entweder erfolgt die Suche nach Gleichbetroffenen mit den von Ihnen übermittelten Kontaktdaten. Damit signalisieren Sie, persönlich Ansprechpartner/in für andere Betroffene zu sein. Ihre Kontaktdaten werden dann bei Anfragen direkt an Betroffene und Interessierte weitergegeben sowie im Internet veröffentlicht.

Oder Ihre Suche erfolgt ohne veröffentlichte Kontaktdaten. Dann wird die NAKOS als Ansprechpartner angegeben, die eingehende Kontaktwünsche an Sie vermittelt.

Für die Aufnahme in die Datenbank BLAUE ADRESSEN und als Forum / Chat auf <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de> gibt es schriftliche Verfahren.

Die NAKOS ist gern bereit, mit Ihnen Möglichkeiten einer größeren oder gezielteren Publizität Ihrer Kontaktsuche, eines entstandenen Austauschnetzes, einer überregionalen Selbsthilfegruppe oder eines eingerichteten Forums zu beraten und Sie entsprechend zu unterstützen.