



In diesem Newsletter informieren wir Sie über diese und andere Themen:

- Seltene Erkrankungen: Betroffenensuche des Quartals
- „Wir sind außen vor und doch mittendrin!“, Die junge Selbsthilfegruppe des Monats April
- #Klimawandel: Tagungsprogramm zur Jahrestagung der DAG SHG erschienen
- Neuer Patientenbeauftragter der Bundesregierung

### KONTAKTE / ADRESSEN

#### Seltene Erkrankungen

##### Betroffenensuche des Quartals: Kuckuckskind

Die „Betroffenensuche des Quartals“ ist ein spezielles Verknüpfungsangebot der NAKOS für Menschen mit seltenen Erkrankungen oder Problemen. In der aktuellen Suche geht es um das Thema „Kuckuckskind“.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-quartals>

### JUNGE SELBSTHILFE

#### Junge Selbsthilfegruppe des Monats April

##### Erwachsene Geschwister von Menschen mit seelischen Krisen

Es gibt viele Selbsthilfegruppen für Geschwister von Menschen mit seelischen Krisen. Gibt es die? Leider nein! Aktiv sind die Geschwisterselbsthilfegruppen in München und Berlin. In Hamburg gab es sie, dann schlief sie ein, und nun ist sie wieder aufgewacht. Der Schlaf hat ihr gut getan, da die zwei Schwestern, die nun die Gruppe leiten, voller Hoffnung und Wärme sind: „Uns beschäftigen Themen wie die Beziehung zu dem anderen Geschwister, (Eigen)Verantwortung und Schuldgefühle. Wir schauen über den Tellerrand und geben auch praktische Tipps. Wir lernen den Sinn hinter alledem für uns als Bruder / Schwester zu verstehen. Jeder auf seine einzigartige, ungewöhnliche Art und Weise.“ Die Gruppe / zwei Schwestern heißen Dich jeden 1. Samstag im Monat von 10:30 bis 12:30 Uhr willkommen. Anmeldung erwünscht.

Auf dem NAKOS-Portal für junge Selbsthilfe [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) stellen wir jeden Monat eine junge Selbsthilfegruppe oder -initiative vor.

Die Gruppe des Monats April finden Sie hier:

<http://schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/selbsthilfegruppen/erwachsene-geschwister-von-menschen-mit-seelischen-krisen>

## AUTONOMIE UND SELBSTBESTIMMUNG

### **Interessenkonflikte in Selbsthilfegruppen und -organisationen wahrnehmen – Unabhängigkeit wahren**

NAKOS setzt sich für sensiblen Umgang mit Sponsoring durch Unternehmen ein und fordert die Etablierung einer Transparenzkultur in der Selbsthilfe

Die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit Arzneimittel- und Medizinprodukteunternehmen wird im Feld der Selbsthilfe intensiv und mitunter auch kontrovers diskutiert. Liegt eine große Nähe zwischen dem Krankheitsbild einer Selbsthilfegruppe oder -organisation und den Produkten des Unternehmens vor, besteht die Gefahr einer unerwünschten Einflussnahme auf die Meinungsbildung der Selbsthilfe.

In einem Kommentar der Süddeutschen Zeitung vom 24. März 2018 kritisiert die Journalistin Astrid Viciano den (möglicherweise) fragwürdigen Einfluss von Patientenvertretern am Beispiel des Rechtsstreits um die neue S-3-Leitlinie zur Neuroborreliose.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@5369>

## AUS DER ARBEIT DER DAG SHG

### **Jahrestagung 2018: #Klimawandel**

Jubiläumstagung befasst sich mit Strategien für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft |  
Tagungsprogramm erschienen

Vom 6. bis 8. Juni 2018 findet die 40. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) in Magdeburg statt. Unter dem Motto *#Klimawandel. Gemeinsam für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft* werden Strategien für ein gesellschaftliches Klima entwickelt, in dem Selbsthilfefreundlichkeit zum Standard wird. Die 40. Jahrestagung der DAG SHG soll ein Ideenpool und eine Impulsgeberin sein für Interessierte aus der Selbsthilfe, der Selbsthilfeunterstützung, dem Gesundheits- und Sozialwesen und der Politik.

Weitere Informationen:

<https://www.dag-shg.de/veranstaltungen/jahrestagung-2018/>

## AUS POLITIK UND GESELLSCHAFT

### **Neuer Patientenbeauftragter der Bundesregierung**

Dr. Ralf Brauksiepe tritt sein neues Amt an

Der CDU-Bundestagsabgeordnete Dr. Ralf Brauksiepe wurde zum neuen Patientenbeauftragten der Bundesregierung berufen. Der 51-jährige Wirtschaftswissenschaftler gehört dem Deutschen Bundestag seit 1998 an. Von 2009 bis 2013 war er Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin für Arbeit und Soziales und von 2013 bis 2017 Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin der Verteidigung. Brauksiepe stammt aus Hattingen in Nordrhein-Westfalen, ist verheiratet und hat vier Kinder.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/var@dagshg/key@2227>

---

### „Für die Menschen und gegen Ausgrenzung“

Antistigma-Preis der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN) 2018

Bereits zum 16. Mal ruft die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN) gemeinsam mit dem Aktionsbündnis Seelische Gesundheit zur Teilnahme am DGPPN-Antistigma-Preis auf. Bewerben können sich Initiativen und Organisationen, die sich für eine nachhaltige Integration von Menschen mit psychischen Erkrankungen einsetzen. Der Preis ist mit 10.000 Euro dotiert und wird im Rahmen des DGPPN Kongresses 2018 verliehen, der vom 28. November bis 1. Dezember in Berlin stattfindet. Die Einreichung der Wettbewerbsbeiträge für den DGPPN-Antistigma-Preis ist bis zum 3. Juni 2018 möglich.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@5371>

---

### Wartezeiten für psychisch erkrankte Menschen

Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion Bündnis 90 / Die Grünen I Studie „Wartezeiten 2018“ der Bundespsychotherapeutenkammer erschienen

Die Versorgungslage für psychisch kranke Patient/innen habe sich nach Darstellung der Bundesregierung durch gesetzliche Reformen deutlich verbessert. Mit der seit April 2017 wirksam gewordenen veränderten Psychotherapie-Richtlinie seien neue Elemente in die Versorgung eingeführt worden, heißt es in der Antwort der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage der Fraktion Bündnis 90 / Die Grünen. Diese hatte kritisiert, dass immer mehr psychisch erkrankte Menschen nur schwer einen Termin bei Psychotherapeut/innen finden würden. Die Wartezeiten für eine Richtlinientherapie würden im Durchschnitt sechs Monate betragen (Bundespsychotherapeutenkammer – BPtK, Studie zu Wartezeiten in der ambulanten psychotherapeutischen Versorgung, 2011).

„Seit Jahren warten psychisch kranke Menschen monatelang auf eine psychotherapeutische Behandlung. Der Gesetzgeber hatte eine grundlegende Reform der Bedarfsplanung bereits zum 1. Januar 2017 verlangt. Doch bis heute hat der beauftragte Gemeinsame Bundesausschuss nicht einmal ein Konzept vorgelegt“, erklärte der Präsident der Bundespsychotherapeutenkammer (BPtK), Dr. Dietrich Munz anlässlich der Veröffentlichung der BPtK-Studie „Wartezeiten 2018“. „Die Gesundheitspolitik darf vor den überlangen Wartezeiten psychisch kranker Menschen nicht mehr die Augen verschließen.“ Die BPtK fordere deshalb eine grundlegende Reform der Bedarfsplanung, die die Wartezeit auf die Sprechstunde auf höchstens vier Wochen verringere und im Anschluss an die Sprechstunde eine lückenlose Versorgung sicherstelle.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@5361>

---

## **Missbrauchsbeauftragter Rörig kritisiert fehlende Angebote für Betroffene sexuellen Missbrauchs**

Anlässlich des Weltgesundheitstages am 7. April mahnt der Unabhängige Beauftragte für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs (UBSKM), Johannes-Wilhelm Rörig, dass es bei der Versorgung von Betroffenen sexuellen Kindesmissbrauchs noch immer viele Defizite gebe.

Alex Stern, Mitglied im Betroffenenrat, einem politischen Fachgremium beim USBKM, erklärt zur Versorgung Erwachsener, die in der Kindheit oder Jugend sexuelle Gewalt erlitten haben: „Aufgrund der fehlenden Flexibilität in den Systemen der Gesundheits- und Sozialleistungen kann es für Menschen mit Gewalterfahrung enorm schwer sein, die für sie passende Unterstützung zu erhalten. Wo Leistungen unter den Maximen von Gewinnorientierung oder Wirtschaftlichkeit angeboten werden, ist eine Flexibilität von Leistungen kaum möglich. Inadäquate Leistungen können für Betroffene einen vermeidbaren, massiven Verlust an Lebensqualität bedeuten. Betroffene, die Unterstützung brauchen, müssen sie individuell und selbstbestimmt wählen können.“

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@5362/>

---

## **Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) veröffentlicht die Zuwendungen seiner Mitgliedsorganisationen an Patientenorganisationen**

Wie bereits in den Vorjahren hat der Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) die Zuwendungen seiner 56 Mitgliedsorganisationen an Patientenorganisationen im Internet veröffentlicht. In einer Datenbank sind Empfänger, Höhe und Zweck der Leistungen dargestellt. Diese erhebt laut FSA keinen Anspruch auf Vollständigkeit und die entsprechenden Daten beruhen auf den Angaben der Unternehmen. Insgesamt haben danach die Mitglieder der FSA im Jahr 2017 Patientenorganisationen im In- und Ausland mit rund 5,7 Mio Euro unterstützt. In der Datenbank kann nach einzelnen Pharmaunternehmen ebenso wie nach einzelnen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen gesucht werden.

Weitere Informationen:

[https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@5367](https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@5367/)

---

## **ZU GUTER LETZT**

### **Lesetipp**

Wir präsentieren jeden Monat einen Artikel aus dem aktuellen selbsthilfegruppenjahrbuch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) und wünschen eine interessante Lektüre:

Wolfgang Thiel, Jutta Hundertmark-Mayser: „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland: Fachliche und institutionelle Bedarfe zur weiteren Entwicklung eines wirkungsvollen Angebotes“, selbsthilfegruppenjahrbuch 2017, S. 94-104

<https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2017/DAGSHG-Jahrbuch-2017-Thiel-et-al.pdf>



# NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

NAKOS NEWSLETTER  
April 2018

## Videotipp

„Gemeinsam stark“

Erklärfilm zu Multipler Sklerose und Selbsthilfe

[https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/dmsg-aktuell/news-article/News/detail/erklaerfilm-zu-multiple-sklerose-und-selbsthilfe-gemeinsam-stark/?no\\_cache=1&cHash=4ca1e321d4fe5cc697748a886b33f4ef](https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/dmsg-aktuell/news-article/News/detail/erklaerfilm-zu-multiple-sklerose-und-selbsthilfe-gemeinsam-stark/?no_cache=1&cHash=4ca1e321d4fe5cc697748a886b33f4ef)

## IMPRESSUM

### NAKOS NEWSLETTER | April 2018

#### NAKOS

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)

© NAKOS 2018

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (DAG SHG)

Redaktion und Versand dieses elektronischen Newsletters werden aus  
Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene gefördert.

Wir stärken die Selbsthilfe.  
Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von  
Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung und Ansprechpartnerin 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.

[Newsletter abonnieren](#)

[Newsletter abbestellen](#)