

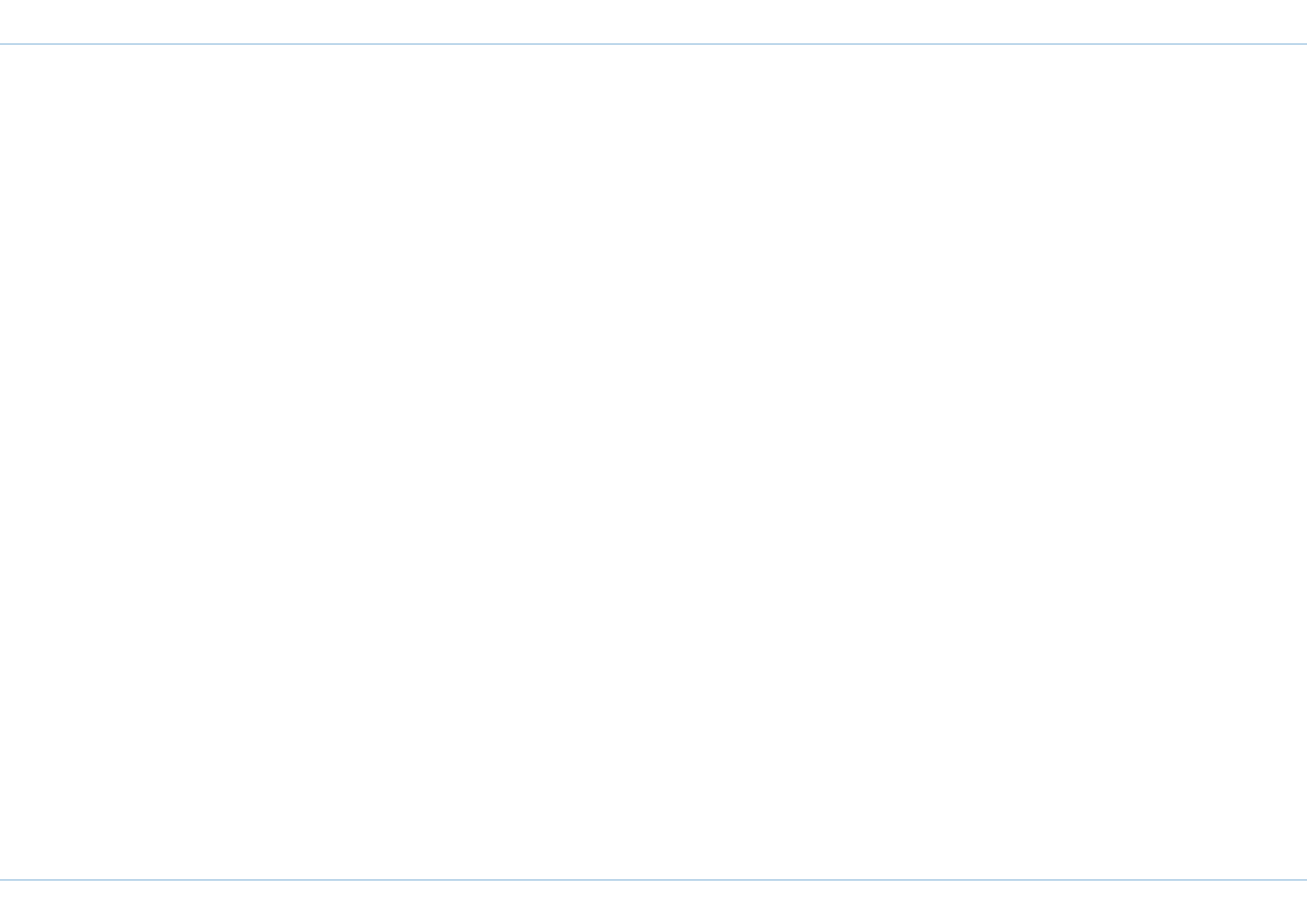


**NAKOS Studien**

**Selbsthilfe im Überblick 3**

**ZAHLEN UND FAKTEN**

**2011/2012**



## Vorwort

### Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserinnen und Leser,

vor Ihnen liegt die 3. Ausgabe unseres Kompendiums „Zahlen und Fakten“ aus unserer Reihe NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick. Darin sind wieder zahlreiche Überblicksinformationen zum Feld der professionellen Selbsthilfeunterstützung und der organisierten Selbsthilfe in Deutschland zu finden. Wussten Sie schon, dass ein Fünftel der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland besondere Angebote für junge Menschen bereit hält und dass knapp die Hälfte dieser Einrichtungen ausgehend von ihrer Kenntnis der Selbsthilfegruppen in ihrem Umfeld an der sachverständigen Vergabe der Fördermittel der Krankenkassen mitwirkt? Oder, dass knapp 60 Prozent der Selbsthilfevereinigungen zu seltenen Erkrankungen oder Problemen arbeitet?

Im ersten und zweiten Kapitel dieser Ausgabe sind zentrale Ergebnisse unter anderem zur Verbreitung, den Angeboten und Aufgaben von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sowie von bundesweiten Selbsthilfevereinigungen zusammengestellt. Neu aufbereitet haben wir hier unter anderem Ergebnisse zur Realisierung von Beteiligungsmöglichkeiten sowie zu den Organisationsstrukturen von Selbsthilfevereinigungen, beispielsweise zu ihrer Anzahl von Selbsthilfegruppen. Das dritte Kapitel befasst sich mit der Finanzierungssituation der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen und der regionalen Selbsthilfeunterstützungsstrukturen. Ebenso gibt es dort eine aktualisierte Übersicht zu den Fördermitteln für die Selbsthilfe seit dem Jahr 1999. Im letzten Kapitel ‚Themen‘ finden Sie einige Fachbeiträge von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der NAKOS; unter anderem eine Zwischenbilanz zur Bedeutung des Internets für die Selbsthilfe. Neben einer aktualisierten Übersicht „Strukturen der Selbsthilfe“ haben wir erstmals die Beteiligungsrechte gemäß der strukturierten Patientenbeteiligung nach Paragraph 140 f Sozialgesetzbuch V in einer Übersicht zusammengestellt. Im Anhang schließlich veröffentlichen wir unter anderem aktuelle Listen der in den ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS geführten Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Selbsthilfevereinigungen, der Selbsthilfe-Internetforen, die die NAKOS-Kriterien erfüllen und die auf unserer Kommunikationsplattform [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de) veröffentlicht sind sowie Ort und Thema unserer ‚jungen Selbsthilfegruppen‘ auf [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de).

Wir möchten mit diesem Kompendium den Zugang zu relevanten Zahlen, Daten und Fakten über die Selbsthilfe in Deutschland erleichtern und den vielfältigen Informationsbedarfen aus Forschung und Lehre, von Fachpersonal und Multiplikator/innen sowie von interessierten Bürgerinnen und Bürgern entgegen kommen. Gleichzeitig wollen wir hiermit zur Erhöhung der Transparenz über die Selbsthilfe als ‚vierte Säule‘ im Gesundheitswesen und einer wesentlichen Form des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland beitragen.

Viele der hier dokumentierten Ergebnisse basieren auf Angaben der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe sowie der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die diese der NAKOS gegenüber im Rahmen der im Jahr 2011 und Anfang 2012 durchgeführten Befragungen gemacht haben. Beachten Sie bitte: Angeschrieben hatten wir 291 Einrichtungen der professionellen Selbsthilfeunterstützung und 302 bundesweite Selbsthilfevereinigungen. Nicht jede Einrichtung und nicht jede Vereinigung hat jede unserer Fragen beantwortet. Die Ergebnisse beziehen sich also auf eine jeweils unterschiedliche Anzahl von Rückmeldungen. Diese Anzahl von Rückmeldungen ist auch die Basis für die Prozentangaben, die Sie in vielen Übersichten finden. Diese beziehen sich in der Regel nicht auf das gesamte Feld der Adressaten, sondern nur auf eine Teilmenge.

Ohne die bereitwillige Mitarbeit und Kooperationsbereitschaft der befragten Vereinigungen und Einrichtungen wäre diese Zusammenstellung nicht möglich gewesen. Allen Mitwirkenden sei an dieser Stelle ausdrücklich gedankt.

Die Befragungen und Auswertungen sowie die redaktionelle Aufbereitung der Ergebnisse konnte mit Fördermitteln des Bundesministeriums für Gesundheit<sup>1</sup> realisiert werden. Der GKV-Gemeinschaftsförderung Bundesebene danken wir für die Bereitstellung pauschaler Mittel für den Druck und Vertrieb dieser Broschüre.

Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern eine aufschlussreiche Lektüre.

*Dr. Jutta Hundertmark-Mayser*

*Oktober 2013*

<sup>1</sup> Eingeflossen sind zahlreiche Ergebnisse aus dem vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projekt „Selbsthilfe im Wandel“

# INHALT

<b>1</b>	<b>SELBSTHILFEUNTERSTÜTZUNGSEINRICHTUNGEN</b>	6
1.1	Verbreitung in Deutschland	6
1.2	Verbreitung in den Bundesländern	8
1.3	Selbsthilfekontaktstellen bezogen auf Einwohner	9
1.4	Unterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen	10
1.5	Infrastrukturangebote für Selbsthilfegruppen und Angehörige	12
1.6	Serviceangebote	14
1.7	Qualifizierungs- und Fortbildungsangebote	15
1.8	Angebote in fremden Sprachen	16
1.9	Informations- und Öffentlichkeitsarbeit	17
1.10	Gruppenspezifische Angebote und alters- und geschlechtsspezifische Selbsthilfegruppen	18
1.11	Beteiligung an Gremien auf regionaler und örtlicher Ebene	20
1.12	Realisierung der Beteiligung an Gremien	22
1.13	Arbeitskreise und Netzwerke	24
<b>2</b>	<b>SELBSTHILFEVEREINIGUNGEN</b>	26
2.1	Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN	26
2.2	Vermittlungsangebote bundesweiter Selbsthilfevereinigungen für Interessierte	28
2.3	Informationsangebote bundesweiter Selbsthilfevereinigungen für Interessierte	29
2.4	Arbeitsfelder und Leistungen bundesweiter Selbsthilfevereinigungen	31
2.5	Interessenvertretung und bundesweite Öffentlichkeitsarbeit	35
2.6	Netzwerkbildung und Kooperation	38
2.7	Wissenserwerb und gemeinsames Lernen	39
2.8	Organisationsstrukturen bundesweiter Selbsthilfevereinigungen	40
2.9	Vereinigungen zu seltenen Erkrankungen und Problemen	41

<b>3 FINANZIERUNG UND FÖRDERUNG</b> .....	42	<b>5 ANHANG</b> .....	72
3.1 Finanzierung von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung .....	42	5.1 Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland – ROTE ADRESSEN .....	72
3.2 Finanzierung bundesweiter Selbsthilfevereinigungen .....	44	5.2 Bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus den Sektoren Gesundheit, Soziales und Psychosoziales – GRÜNE ADRESSEN .....	78
3.3 Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen .....	48	5.3 Selbsthilfe-Internetforen aus den Sektoren Gesundheit und Psychosoziales – GRÜNE ADRESSEN und www.selbsthilfe-interaktiv.de .....	83
3.4 Finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch Ministerien und Sozialversicherungsträger 1999-2012 .....	50	5.4 Selbsthilfegruppen junger Menschen vor Ort – www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de .....	85
<b>4 THEMEN</b> .....	52	5.5 NAKOS-Klassifikation von bundesweiten Selbsthilfevereinigungen nach Sektoren, Gebieten und Bereichen – GRÜNE ADRESSEN .....	90
4.1 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen .....	52	5.6 Themen der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen – BLAUE ADRESSEN .....	91
4.2 Selbsthilfe im Internet: Zwischenbilanz und Perspektiven .....	57	5.7 Grundverständnis der NAKOS von „Selbsthilfe-Internetforen“ für die Aufnahme in die NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland .....	94
4.3 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland .....	63	5.8 Verzeichnis der Übersichten .....	95
4.4 Strukturierte Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V .....	66		
4.5 Was versteht die NAKOS unter...? .....	69		

# 1 SELBSTHILFEUNTERSTÜTZUNGSEINRICHTUNGEN

In der NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN – Selbsthilfeunterstützung in Deutschland werden rund 290 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland geführt. Die folgenden Überblicksinformationen beziehen sich auf die Angaben von 289 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (= Gesamtstichprobe, bezeichnet mit „N“) zu einer von der NAKOS im 4. Quartal 2011 und im 1. Quartal 2012 durchgeführten Befragung<sup>2</sup>. Die Fragen wurden nicht immer von allen Einrichtungen beantwortet. Die Anzahl der Rückmeldungen wird bei den Ergebnisdarstellungen jeweils in Klammern (zum Beispiel n=250) angegeben. Die Prozentangaben beziehen sich auf die tatsächlich vorliegenden Angaben, in der Regel das kleine „n“.

## 1.1 Verbreitung in Deutschland

### 289 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen erbringen Unterstützungsangebote an 338 Orten

Anfang 2012 existierten in Deutschland 289 selbsthilfeunterstützende Einrichtungen, die zusätzlich 49 Außenstellen unterhielten (vgl. Übersicht 1.1). Das sind zwei Einrichtungen und fünf Außenstellen weniger als im Vorjahr. Die Anzahl der Einrichtungen ist also relativ konstant, die Anzahl der Orte mit einem Selbsthilfeunterstützungsangebot ist mit 338 leicht gesunken (2010: 345). Von den 289 Einrichtungen entfallen 214 auf die alten Bundesländer und 75 auf die neuen Bundesländer. In Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Bayern und Berlin halten das Selbsthilfebüro Niedersachsen, die KOSKON NRW, die SeKo Bayern und Sekis Berlin als Selbsthilfekordinationsstellen 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.

236 Einrichtungen, also 81,7 Prozent, erbringen die Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe, das heißt als alleinige Leistung. Sie werden als Selbsthilfekontaktstellen bezeichnet. 53 Einrichtungen (17,5 %) erbringen die Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe, das heißt neben anderen Aufgaben. Diese sind Selbsthilfeunterstützungsstellen<sup>3</sup>.

#### Anmerkungen

<sup>2</sup> Dies sind diejenigen Adressaten, die sich an der Befragung 2011/2012 beteiligt hatten und bestätigten, dass ihre Angaben im NAKOS-Vermittlungsangebot veröffentlicht werden können (Stichtag: 31.1.2012).

<sup>3</sup> Die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland gibt es in zwei verschiedenen institutionellen Formen: durch Selbsthilfekontaktstellen, die Selbsthilfeunterstützung als alleinige Aufgabe erbringen (in Hauptaufgabe) oder durch Selbsthilfeunterstützungsstellen (in Nebenaufgabe). Selbsthilfekontaktstellen erbringen umfangreiche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsleistungen. Bei Selbsthilfeunterstützungsstellen ist die Selbsthilfeunterstützung in andere Arbeitsbereiche integriert. Dies ermöglicht in aller Regel nur begrenzte Angebote. Solche Einrichtungen gibt es zum Beispiel bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern.

## Übersicht 1.1

## Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2012

	gesamt	Selbsthilfe- kontaktstellen (HA <sup>a</sup> )	Selbsthilfeunterstüt- zungsstellen (NA <sup>b</sup> )
<b>Unterstützungseinrichtungen*</b> Anteil an örtlichen Angeboten	<b>289</b> 85,6 %	<b>236</b> 82,5 %	<b>53</b> 17,5%
Außenstellen Anteil an örtlichen Angeboten	49 14,4 %	43	6
<b>Örtliche Angebote</b>	<b>338</b>		

\* Enthalten sind auch 5 überregional arbeitende Einrichtungen

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

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

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 1.1 © NAKOS 2013

## Sammelbegriff „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“

Als Sammelbegriff für die verschiedenen institutionellen Formen der Unterstützung der 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 Feldes der professionellen Selbsthilfeunterstützung in der Öffentlichkeit und der Fachöffentlichkeit, zum Beispiel in Vorträgen, bei Fachdiskussionen und Veranstaltungen sowie in statistischen / tabellarischen Darstellungen.

Im Anhang (Kapitel 5.1) befindet sich eine Liste der in den ROTEN ADRESSEN geführten Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland (Stichtag: 19.7.2013).

## 1.2 Verbreitung in den Bundesländern

### Unterschiedliche Angebotsstrukturen der professionellen Selbsthilfeunterstützung in den Ländern

Die Angebotsstruktur der themenübergreifenden professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in den 16 Bundesländern weist Unterschiede auf (vgl. Übersicht 1.2).

In den großen Bundesländern Baden-Württemberg, Bayern, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen findet sich ein relativ breit gestreutes Angebot an Einrichtungen. Ebenso sind Länder mit mittleren und solche mit offensichtlich nur vereinzelt örtlichen / regionalen Selbsthilfeunterstützungsangeboten erkennbar. Während die Angebote in den Stadtstaaten ausreichend erscheinen, weisen die Zahlen für kleinere Bundesländer und einige Flächenländer auf ein eher geringes Angebot hin. Die Tabelle zeigt auch Unterschiede in der Existenz der Selbsthilfeunterstützungsstellen, bei denen Selbsthilfeunterstützung in andere Arbeitsbereiche integriert ist, und die Selbsthilfeunterstützung nur in geringem Umfang erbracht wird. Von solchen Unterstützungsangeboten gibt es insbesondere in Baden-Württemberg zahlreiche.

Übersicht 1.2

#### Anzahl der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern 2012

(N=289)

	Einrichtungen			Außenstellen (AS)	örtliche Angebote
	gesamt	davon HA <sup>a</sup>	davon NA <sup>b</sup>		
Baden-Württemberg	33	15	18	1	34
Bayern	29	17	12	6	35
Berlin	17	16	1	2	19
Brandenburg	22	22	-	4	26
Bremen	3	3	-	-	3
Hamburg	1	1	-	2	3
Hessen	18	14	4	1	19
Mecklenburg-Vorpommern	9	8	1	0	9
Niedersachsen	44	37	7	6	50
Nordrhein-Westfalen	47	47	-	15	62
Rheinland-Pfalz	7	5	2	2	9
Saarland	1	1	-	-	1
Sachsen	11	11	-	5	16
Sachsen-Anhalt	13	13	-	1	14
Schleswig-Holstein	14	14	-	1	15
Thüringen	20	12	8	3	23
<b>Gesamt*</b>	<b>289</b>	236	53	49	<b>338</b>

\* Enthalten sind auch 5 überregional arbeitende Einrichtungen

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

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

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 1.2 © NAKOS 2013



### 1.3 Selbsthilfekontaktstellen bezogen auf Einwohner

#### Durchschnittlich 2,9 Selbsthilfekontaktstellen je eine Million Einwohner

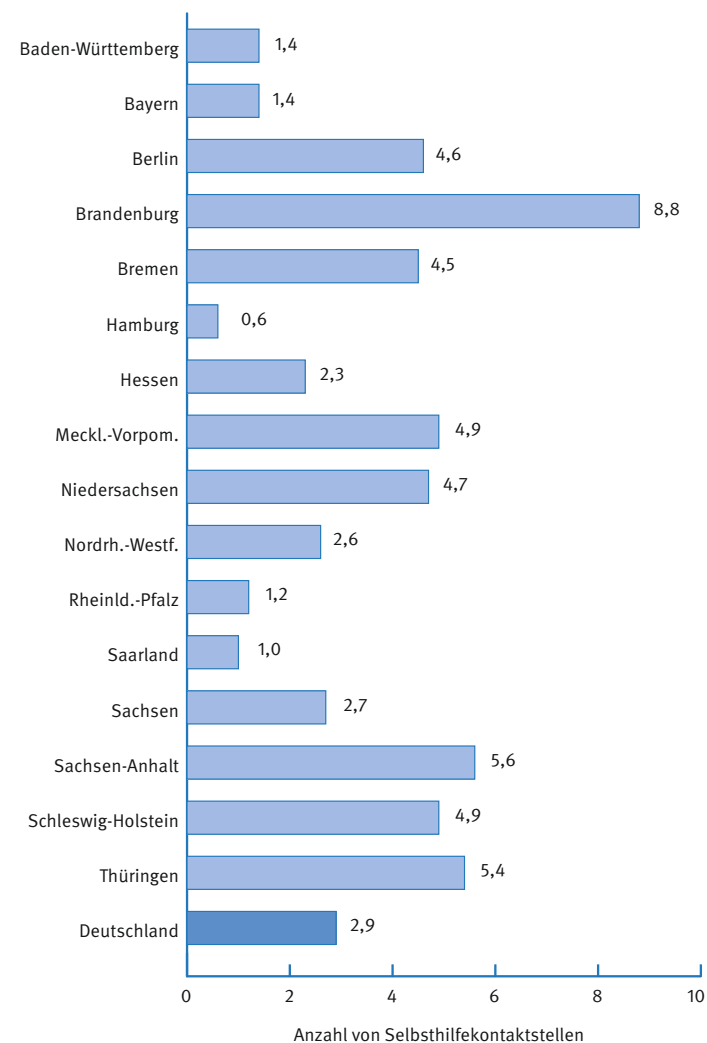
Selbsthilfeinteressierte Bürgerinnen und Bürger in Deutschland konnten Anfang 2012 auf 236 Selbsthilfekontaktstellen zurückgreifen, die eine professionelle Unterstützung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinteressierten vor Ort als ihre alleinige Aufgabe anbieten.

Der bundesdeutsche Durchschnitt liegt bei 2,9 Selbsthilfekontaktstellen je eine Million Einwohner. Die verfügbaren Angebote in den Bundesländern unterscheiden sich jedoch teils erheblich. Das Spektrum reicht von ein bis zwei Kontaktstellen je eine Million Einwohner in Baden-Württemberg, Bayern, Rheinland-Pfalz, dem Saarland und Sachsen bis nahezu neun Kontaktstellen in Brandenburg. Bürgerinnen und Bürger aus Bremen, Hamburg, Hessen und Nordrhein-Westfalen können auf Unterstützungsleistungen von zwei bis drei Kontaktstellen je eine Million Einwohner zurückgreifen; in Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Schleswig-Holstein und Thüringen auf vier bis fünf Stellen und in Berlin und Sachsen-Anhalt auf fünf Kontaktstellen (vgl. Übersicht 1.3).

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 1.3

#### Anzahl von Selbsthilfekontaktstellen je eine Million Einwohner\* in Deutschland 2012 (n=236)



\*Quelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder, Stand: 31.12.2011

## 1.4 Unterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen

### Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen unterstützten deutschlandweit mehr als 38.000 Selbsthilfegruppen

Nach den Angaben von insgesamt 240 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen im Bundesgebiet erstrecken sich die Unterstützungsleistungen dieser Einrichtungen in ihrem Einzugsgebiet auf insgesamt 38.171 Selbsthilfegruppen. Im bundesweiten Durchschnitt unterstützt eine örtliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtung 159 Selbsthilfegruppen unabhängig von deren Themenstellung und unabhängig davon, ob diese Mitglied in einer Selbsthilfevereinigung auf Landes- oder Bundesebene ist.

Je nach Größe des Einzugsgebietes variiert die Anzahl der unterstützten Gruppen zwischen 18 und 842 (bzw. 1.400 in Stadtstaaten).

Nach Angaben von 206 Selbsthilfekontaktstellen erbringen diese Unterstützungsleistungen für insgesamt 35.448 Selbsthilfegruppen in ihrem Einzugsgebiet. Demgegenüber gaben 34 Selbsthilfeunterstützungsstellen an insgesamt 2.737 Gruppen zu unterstützen (vgl. Übersicht 1.4).

Die ermittelte Summe von Selbsthilfegruppen im Umfeld der professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Höhe von 38.171 Selbsthilfegruppen bewegt sich in vergleichbarer Größenordnung wie die für das Jahr 2008 (39.642, Angaben von 263 Einrichtungen) und 2007 (38.052, Angaben von 255 Einrichtungen) erfassten Zahlen. In Anbetracht von Schwankungen bei den mitteilenden Stellen als auch Schwankungen bei Neugründungen und beendeten Gruppen kann mit Blick auf die Vorjahre die Zahl der unterstützten Gruppen durch die professionelle Selbsthilfeunterstützung in Deutschland insgesamt als stabil bezeichnet werden. Nach eigenen Angaben von 202 solcher Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben diese im Jahr 2010 deutschlandweit insgesamt 1.546 Gruppengründungen initiiert oder begleitet.

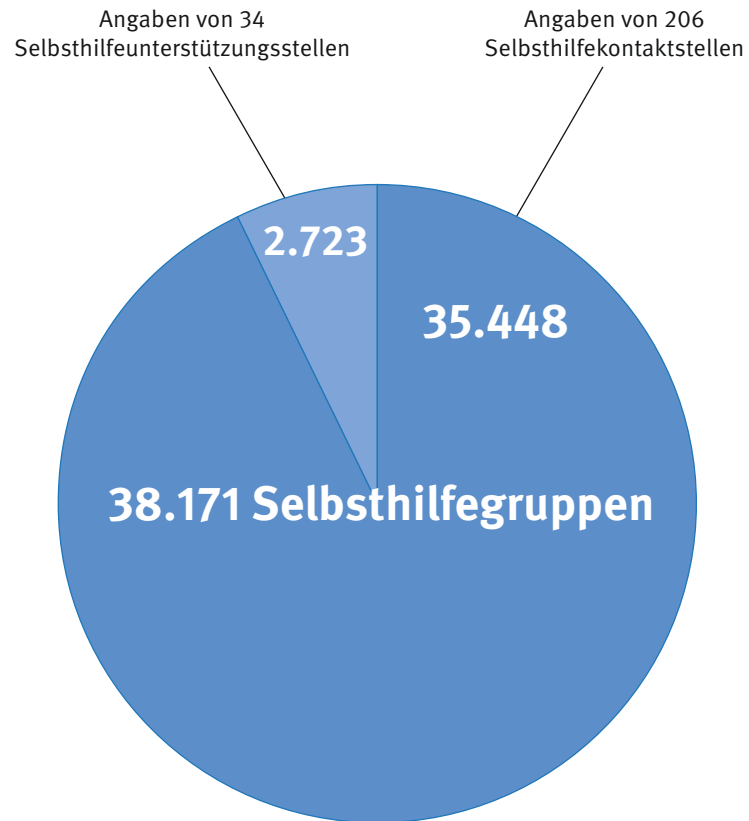
Bei den hier vorgestellten Summen unterstützter Selbsthilfegruppen handelt es sich um die der NAKOS mitgeteilten Zahlen von 240 der 289 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung. In einer großen Zahl weiterer Gemeinden und Landkreise bestehen solche Einrichtungen nicht, so dass Selbsthilfegruppen, die dort arbeiten nicht auf deren Angebote zurückgreifen können und in der hier genannten Summe nicht erfasst sind.

### Zwei Drittel der Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet mit Gesundheitsbezug

Zwei Drittel der Selbsthilfegruppen (65,8 %) im Einzugsgebiet von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen können dem Sektor „Gesundheit“ zugeordnet werden, sie beziehen sich in ihrer Arbeit auf das Themengebiet Erkrankungen und Behinderungen. Zusätzlich arbeitet nahezu ein Fünftel (19,2 %) zu Abhängigkeiten / Süchten.

Übersicht 1.4

**Unterstützte Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen (n=240)**



## 1.5 Infrastrukturangebote für Selbsthilfegruppen und Angehörige

Mehr als 80 Prozent der Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung bieten Gruppenräume, nahezu zwei Drittel verfügen über barrierefreien Zugang

Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen arbeiten niedrigschwellig und bürgernah. Sie haben ein hohes Besucheraufkommen und unterbreiten Unterstützungsangebote für Interessierte und Selbsthilfegruppen zu jeglichen Themen- oder Problemstellungen.

Gute Erreichbarkeit, ein familien- und arbeitnehmerfreundliches Angebot sowie ein einfacher, möglichst barrierearmer Zugang auch für Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen ist ein zentrales Qualitätsmerkmal für diese Kontakt- und Begegnungsstätten.

12

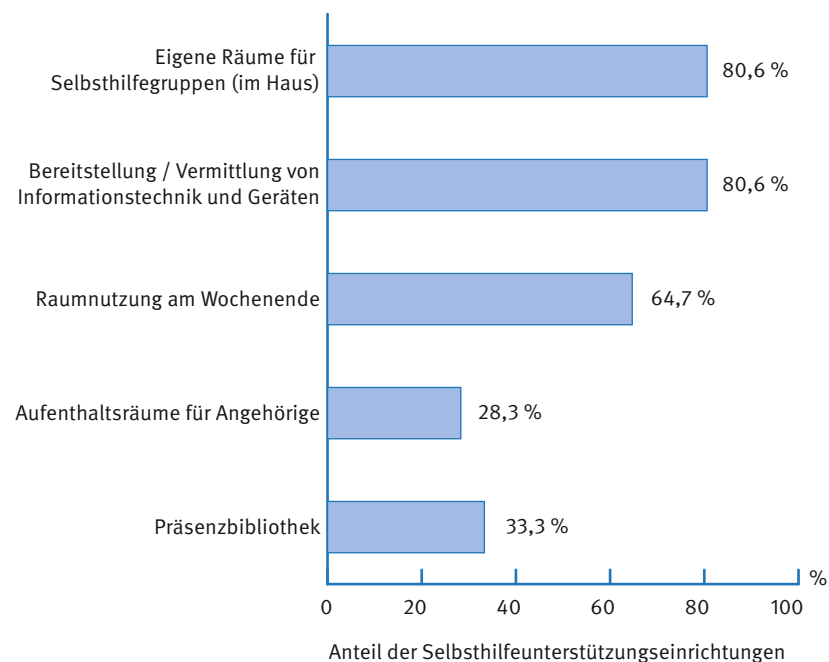
Mehr als 80 Prozent (80,6 %) von 279 Einrichtungen, die Angaben dazu machten, stellen Gruppenräume zur kostenlosen Nutzung bereit, knapp zwei Drittel (64,7 %) ermöglichen die Raumnutzung auch am Wochenende (vgl. Übersicht 1.5.1).

Die Abfrage nach barrierefreien Zugangsmöglichkeiten zeigte, dass nahezu zwei Drittel (62,0 %) über einen barrierefreien Zugang und mehr als ein Viertel (28,5 %) von 274 angehenden Einrichtungen über einen barrierearmen Zugang verfügen (vgl. Übersicht 1.5.2).

### Übersicht 1.5.1

#### Bereitstellung von speziellen Infrastruktur- und Organisationsangeboten durch Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung

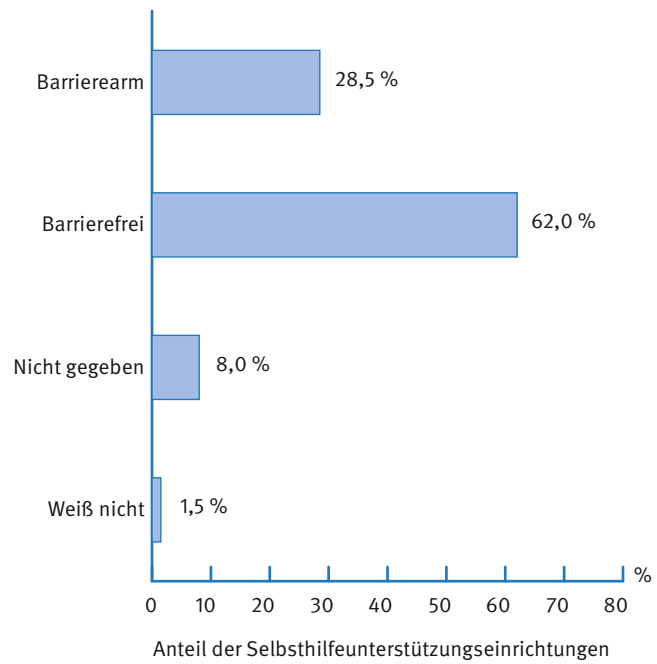
(n=279; Mehrfachnennungen möglich)



## Übersicht 1.5.2

**Barrierefreier Zugang zu den Räumlichkeiten**

(n=274)



## 1.6 Serviceangebote

### Immer mehr Serviceangebote für interessierte Bürgerinnen und Bürger von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen

Die selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen bieten nicht nur Information und Beratung zu Fragen der Gruppenselbsthilfe und dem Gruppengeschehen, sondern erbringen eine Reihe von Serviceangeboten für ihr Klientel.

Übersicht 1.6 zeigt, dass nahezu 60 Prozent von 270 angehenden Einrichtungen bejahten, spezielle Beratungs- und Betreuungsangebote bereit zu stellen. Gegenüber 2008 werden solche speziellen Beratungs- und Betreuungsangebote einhalb Mal so häufig angegeben (30 % in 2008). Am häufigsten werden Abend-sprechstunden angeboten (58,5 %). Weit verbreitet sind auch persönliche oder telefonische Sprechstunden zu inhaltlichen Themen der Selbsthilfe, beispielsweise zu Angst oder Suchtproblematiken (39,6 %).

14

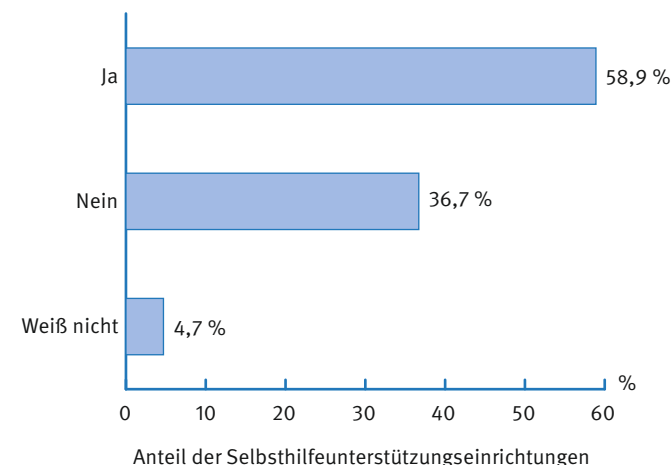
Weiter bietet gut ein Viertel von 159 Einrichtungen (27,7 %) mit einem speziellen Beratungs- oder Betreuungsangebot, Hilfestellungen bei der Anfahrt zu Gruppentreffen oder Veranstaltungen mit Selbsthilfebezug an, zum Beispiel die Organisation eines Fahrdienstes für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen.

Ein bedeutsames Organisationsangebot sind auch Hilfen bei der Betreuung von Familienangehörigen (14,5 %), knapp 40 Prozent der angehenden Einrichtungen ermöglichen die Betreuung von Kindern (39,1 %), mehr als 80 % betreuen auch pflegebedürftige Angehörige (82,6 %) (ohne Abbildung).

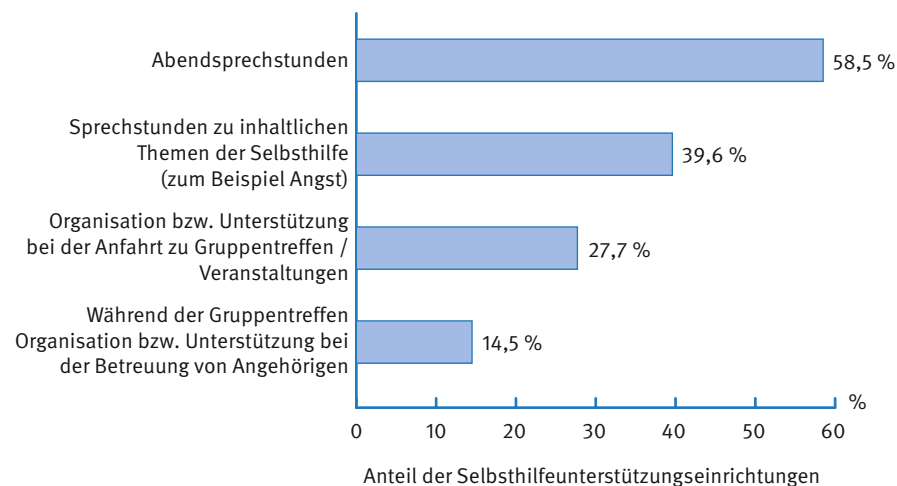
### Übersicht 1.6

#### Serviceangebote von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen (n=270)

Werden von Ihrer Einrichtung spezielle Beratungs- und Betreuungsangebote bereitgestellt?



Ja, und zwar  
(n=159; Mehrfachnennungen möglich)



## 1.7 Qualifizierungs- und Fortbildungsangebote

### Seminare und Kurse für Selbsthilfegruppen und -aktive bei mehr als 80 Prozent der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Zu den Kernaufgaben von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen zählt die Beratung von Selbsthilfegruppen und -interessierten. Jenseits der regulären Beratungs- und Informationsarbeit zu Fragen der Gruppenarbeit erbringen gut 80 Prozent der Einrichtungen Fortbildungs- und Qualifizierungsangebote für ihr Klientel.

Eine Aufgabe, der zunehmend Bedeutung zukommt, sind entsprechende Angebote für Selbsthilfegruppen und -aktive. Mehr als 80 Prozent von 273 antwortenden Einrichtungen gaben an, solche Angebote zu unterbreiten (2008: 77,7 %). Übersicht 1.7 zeigt weiter, dass mehr als 40 Prozent der angegebenden Einrichtungen Qualifizierungs- und Fortbildungsangebote auch für Interessierte anbieten.

Auch Multiplikatoren und Multiplikatorinnen für die Selbsthilfeidee sind eine bedeutende Zielgruppe für Seminare und Kurse. Ein Drittel der Einrichtungen mit Qualifizierungs- und Fortbildungsangeboten (32,9 %) bietet diese für Multiplikator/innen aus dem Gesundheitswesen, ein Fünftel (21,5 %) für solche aus dem Bildungsbereich und ein gutes Sechstel (17,8 %) für Personen aus dem Sozial- und Gemeinwesen an. Angeboten werden beispielsweise Fachvorträge an Alten- und Krankenpflegeschulen, Fortbildungen für In-Gang-Setzer<sup>4</sup> und für Gruppensprecher sowie Supervisionen für Gruppenleiter/innen.

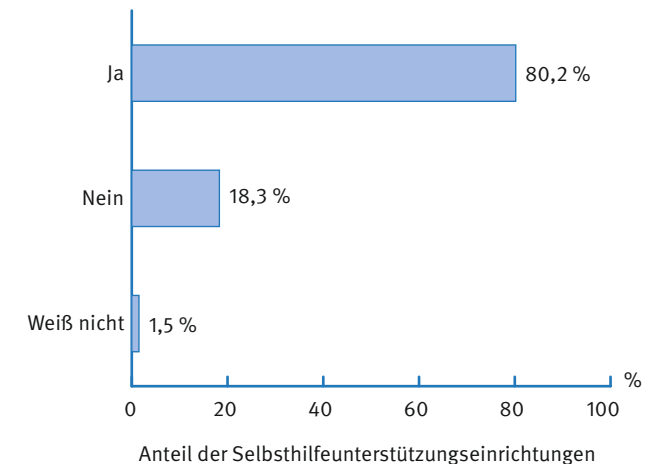
Anmerkung

<sup>4</sup> Vergleiche <http://www.in-gang-setzer.de/>

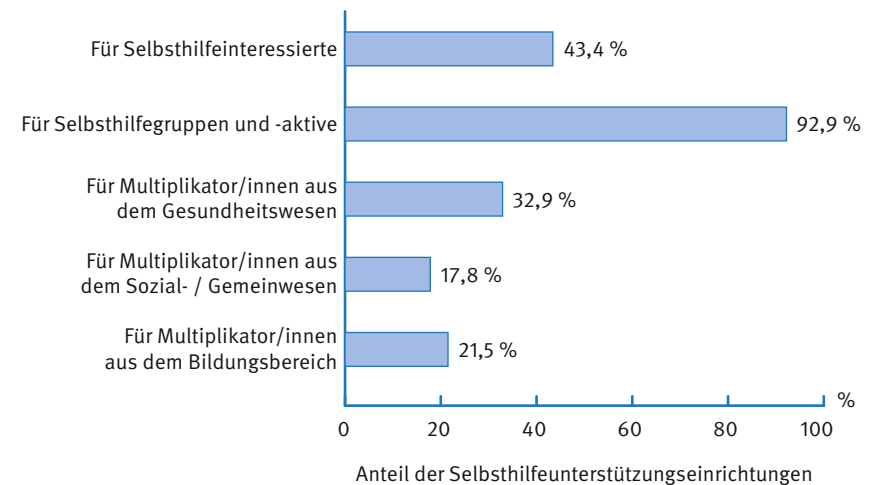
### Übersicht 1.7

#### Besondere Qualifizierungs- und Fortbildungsangebote durch Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen nach Zielgruppen (n=273)

Werden von Ihrer Einrichtung spezielle Qualifizierungs- und Fortbildungsangebote bereitgestellt?



Ja, und zwar  
(n=219; Mehrfachnennungen möglich)



## 1.8 Angebote in fremden Sprachen

### Bei knapp 13 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen fremdsprachige Unterstützungsangebote

Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen halten auch Informations- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Migrationshintergrund bereit, insbesondere für türkisch- und russischstämmige Bürgerinnen und Bürger. Von 289 Einrichtungen, die Angaben zu dieser Frage machten, gaben 71, also ein knappes Sechstel (12,8 %) an, fremdsprachige Unterstützungsangebote zu erbringen. Die sprachliche Vielfalt der Unterstützungsangebote ist erheblich: Sie reicht von Englisch, Türkisch und Französisch und Russisch bis zu Spanisch, Arabisch, Kroatisch, Persisch, Polnisch und Serbisch.

### Bei mehr als 25 Prozent fremdsprachige Selbsthilfegruppen

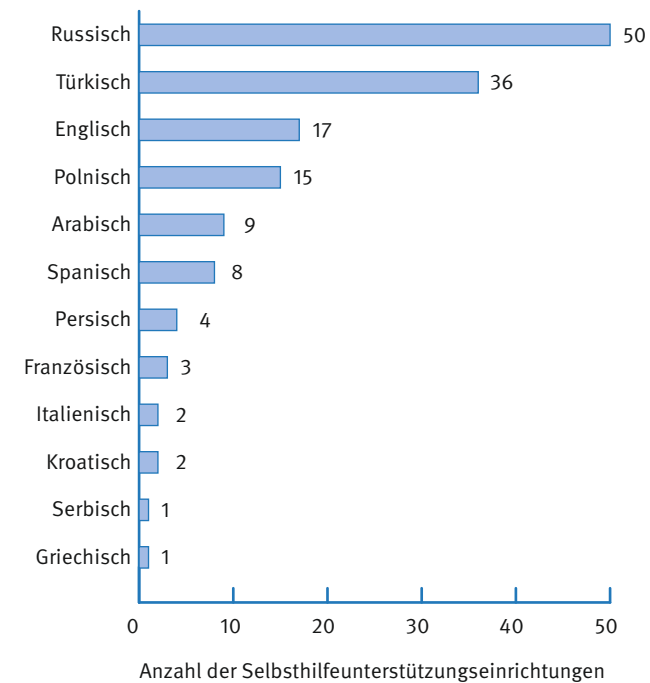
Mehr als ein Viertel von 270 antwortenden selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen (26,3 %) bejahte die Frage nach fremdsprachigen Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet. In 2008 war dies bei einem knappen Fünftel der Fall (19,6 %), so dass hier ein Anwachsen solcher Gruppen ausgemacht werden kann.

Die sprachliche Vielfalt der fremdsprachigen Selbsthilfegruppen ist noch größer als bei den Unterstützungsangeboten, die die Einrichtungen machen. Insgesamt wurden der NAKOS fremdsprachige Selbsthilfegruppen in 17 verschiedenen Sprachen genannt und zwar in Russisch (50), Türkisch (36), Polnisch (15) und Englisch (17). Ebenso gibt es, wenn auch seltener, fremdsprachige Gruppen in Spanisch, Arabisch, Persisch (zwischen 4 und 9 Nennungen) sowie in Französisch, Griechisch, Italienisch, Kroatisch, Serbisch (1-3 Nennungen). Zu den bedeutendsten Themen der fremdsprachigen Gruppen zählen Sucht (v.a. englisch-, polnisch-, russisch- und türkischsprachige Gruppen), Diabetes (türkischsprachige Gruppen) sowie Migration, Integration, Kulturpflege und Mutter-Kind-Gruppen bei anderssprachigen Gruppen (vgl. Übersicht 1.8).

### Übersicht 1.8

#### Anzahl fremdsprachiger Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

(n=76; Mehrfachnennungen möglich)





## 1.9 Informations- und Öffentlichkeitsarbeit

### Mehr als 70 Prozent der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen verfügen über Selbsthilfewegweiser und nahezu die Hälfte bietet Themendatenbank. Elektronische Newsletter wenig verbreitet

Zu den Standardleistungen der Einrichtungen der professionellen Selbsthilfeunterstützung zählt die kontinuierliche Bereitstellung von Informationen zu ihren selbsthilfeunterstützenden Angeboten. Hierzu erstellen mehr als 70 Prozent von 284 Einrichtungen (72,1 %) einen Selbsthilfewegweiser mit Übersichten der bestehenden Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet sowie solchen Gruppen, die neue Mitglieder suchen oder sich in der Gründung befinden. Ein knappes Drittel der Einrichtungen (31,0 %) bietet eine entsprechende Adressdatenbank in ihrem Internetangebot an; mehr als 48 Prozent eine Themendatenbank (48,2%) (vgl. Übersicht 1.9).

Mittlerweile kann fast jede Selbsthilfeunterstützungseinrichtung einen Internetauftritt aufweisen (95 %) oder hat, was bei Stellen in kommunaler Trägerschaft häufig der Fall ist, die Möglichkeit, Informationsangebote in einer eigenen Rubrik oder Unterseite des Internetauftritts des Trägers (zum Beispiel der Stadt) online bereit zu stellen. Nur selten werden neue Informationen zum örtlichen Selbsthilfefeld über einen elektronischen Newsletter weitergegeben (11,8 %). Vielmehr nutzen viele Unterstützungsstellen noch den klassischen Weg über eine gedruckte Selbsthilfezeitung. 31 Prozent geben eine eigene Selbsthilfezeitung heraus (31,0 %) und 40 Prozent (40,3 %) bieten ihrer Klientel einen Veranstaltungskalender zu selbsthilferelevanten Themen.

Jenseits der reinen Informationsangebote mittels Newsletter sind internetgestützte Angebote im sogenannten Web 2.0, also mit Möglichkeiten sich via Internet über eigene Anliegen und Probleme mit Mitbetroffenen in einem Forum oder mit einem Experten im Chat direkt auszutauschen, noch immer wenig verbreitet. Nur gut 5 Prozent der Stellen verfügen über ein eigenes Forum (5,4 %). Zunehmend erfolgt jedoch eine Verlinkung auf das Forumsangebot der NAKOS [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de), bei dem themenübergreifende Fragen der Selbsthilfeunterstützung gestellt, diskutiert und beantwortet werden können und es zudem eine Liste mit themenspezifischen Foren anderer Anbieter gibt, die den NAKOS-Kriterien (vgl. Kapitel 5.7) entsprechen.

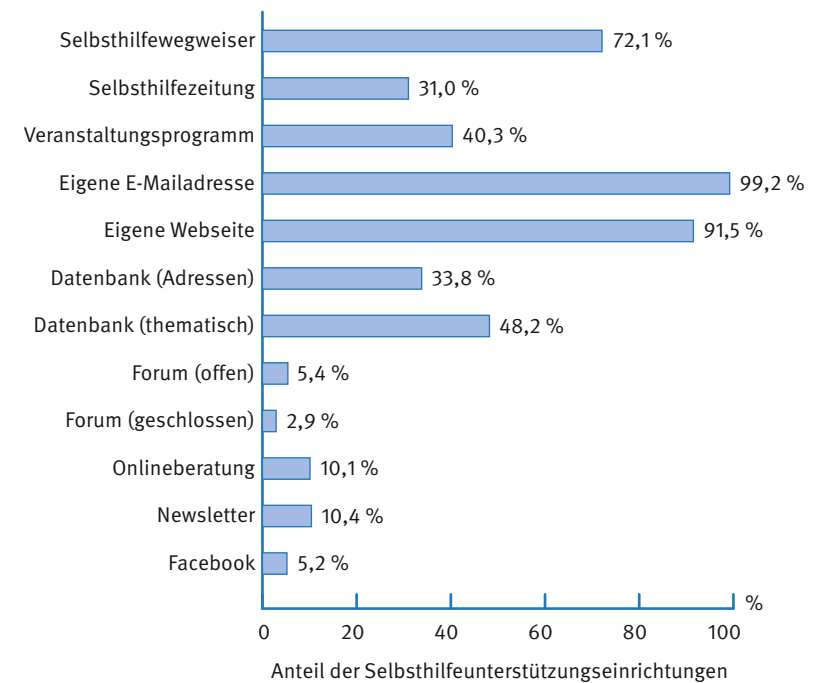
Ähnlich gering verbreitet ist die Beteiligung an sozialen Netzwerken wie Facebook, lediglich fünf Prozent nutzen diese Möglichkeit.

Immerhin zehn Prozent (10,1 %) bieten jedoch die Möglichkeit der Onlineberatung über eine geschützte und personalisierte Verbindung im Internet als Ergänzung zur persönlichen Selbsthilfeberatung von Angesicht zu Angesicht an.

### Übersicht 1.9

#### Formen der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

(n=284; Mehrfachnennungen möglich)



## 1.10 Gruppenspezifische Angebote und alters- und geschlechtsspezifische Selbsthilfegruppen

### Am häufigsten spezifische Angebote für Frauen, aber auch häufig Angebote für junge Menschen

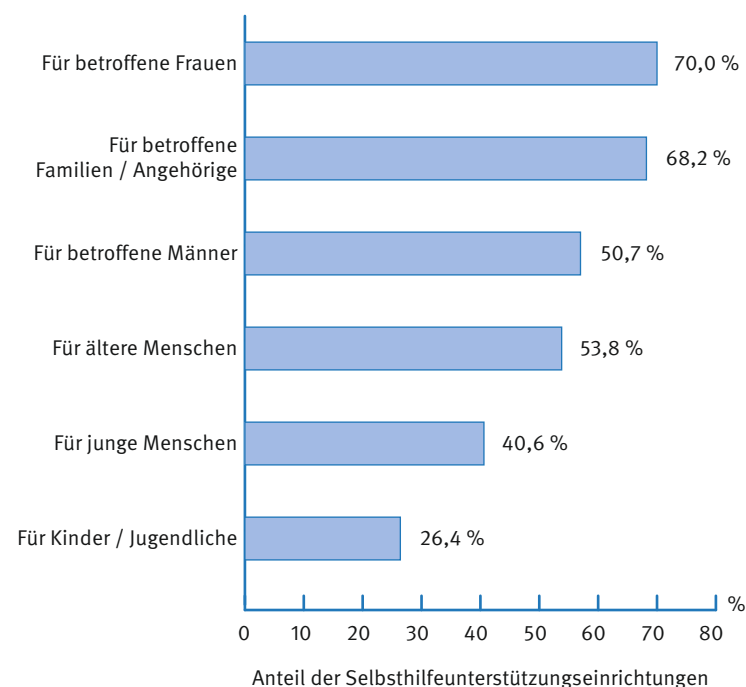
Die demographische Entwicklung und veränderte Anforderungen an das Vermittlungsangebot der professionellen Selbsthilfeunterstützung führen in jüngerer Zeit vermehrt zu zielgruppenspezifischen Angeboten. Mehr als die Hälfte der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bejahte die Frage nach zielgruppenspezifischen Informations- und Beratungsangeboten (55 %). Am häufigsten werden diese für Frauen (70 %) und für Familien oder Angehörige erbracht (68,2 %) (vgl. Übersicht 1.10.1).

Mehr als die Hälfte der 148 Einrichtungen, die spezifische Angebote bereit hält, erbringt solche Informationen und Beratungen speziell für die Zielgruppe Männer (57 %) sowie für ältere Menschen (53,8 %). Nicht ganz so häufig, aber doch in einer bedeutsamen Größenordnung, erfolgen Angebote für Kinder (26,4 %) und für junge Menschen zwischen 18 und 30 Jahren (40,6 %). Zu berücksichtigen ist, dass die Prozentangaben sich auf die Subgruppe derer beziehen, die die Frage nach gruppenspezifischen Angeboten mit „ja“ beantwortet hatten (n=148 Einrichtungen, also etwa die Hälfte der Stichprobe).

### Übersicht 1.10.1

#### Gruppenspezifische Informations- und Beratungsangebote von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

(n=148; Mehrfachnennungen möglich)



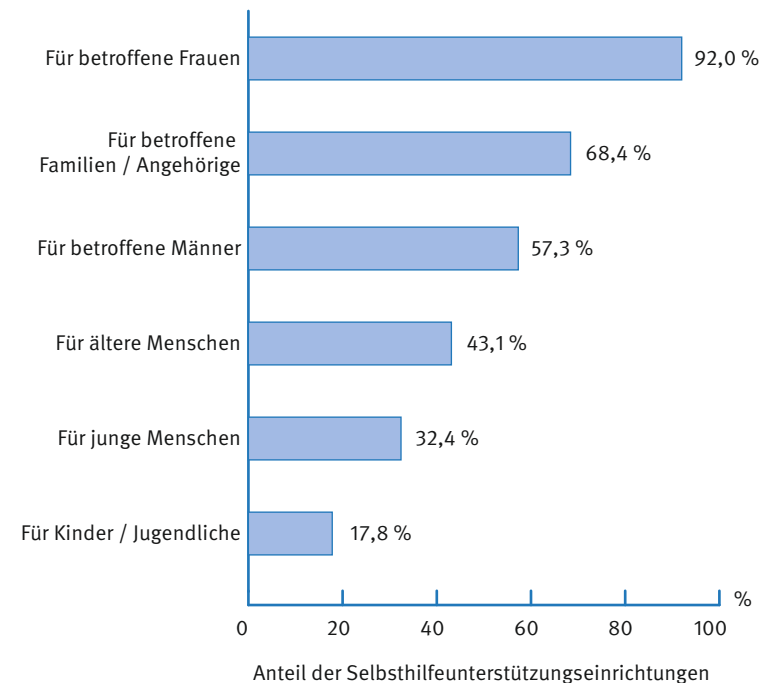
## Auch Selbsthilfegruppen junger Menschen vorhanden

Die Häufigkeitsverteilung der zielgruppenspezifischen Angebote findet ihre Entsprechung bei den Angaben zu alters- und geschlechtsspezifischen Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (vgl. Übersicht 1.10.2). 70 Prozent der 225 angehenden Stellen benennen solche Gruppen von betroffenen Frauen, gut zwei Drittel (68,4 %) von betroffenen Familien oder Angehörigen sowie mehr als die Hälfte (57,3 %) von betroffenen Männern; 43 Prozent (43,1 %) von älteren Menschen und 32 Prozent (32,4 %) von jungen Menschen. Relativ seltener, aber trotzdem in bedeutsamer Größenordnung, existieren Gruppen von betroffenen Kindern und Jugendlichen (17,8 %).

## Übersicht 1.10.2

### Alters- und geschlechtsspezifische Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

(n=225; Mehrfachnennungen möglich)



## 1.11 Beteiligung an Gremien auf regionaler und örtlicher Ebene

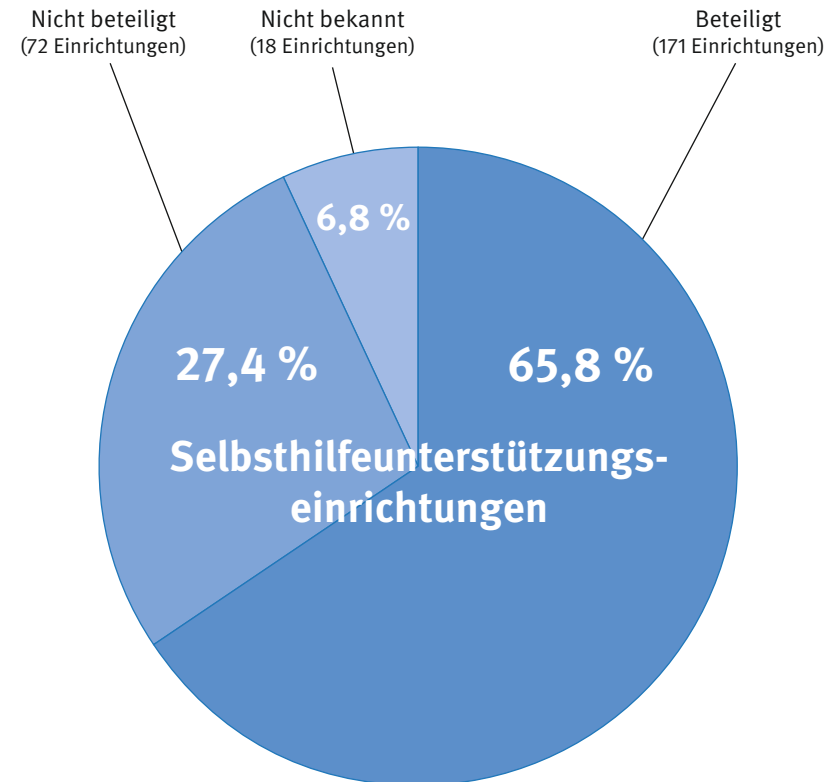
Mehr als zwei Drittel beteiligt sich an Gremien, am häufigsten bei der Vergabe von Fördermitteln nach Paragraph 20c SGB V

Erstmals machten die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen Angaben zu ihrer Beteiligung an örtlichen und (über-) regionalen Gremien.

Fast zwei Drittel der angehenden Einrichtungen bejahten, an Gremien beteiligt zu sein (65,8 %) (vgl. Übersicht 1.11.1). Bezogen auf die 289 existierenden Einrichtungen im Bundesgebiet (Stichtag: 31.1.2012) liegt die Beteiligungsquote bei knapp 70 Prozent.

Mit drei Viertel der Einrichtungen erfolgt eine Beteiligung am häufigsten bei der Vergabe der Fördermittel nach Paragraph 20c SGB V; bezogen auf die Gesamtstichprobe sind dies gut die Hälfte aller Einrichtungen (52,4 %). Immerhin ein Sechstel der bejahenden Einrichtungen (15,3 %), wirkt an der Vertretung von Patienteninteressen nach Paragraph 140 f SGB V mit, das entspricht gut 10 Prozent der Gesamtzahl (10,7 %) (vgl. Übersicht 1.11.2).

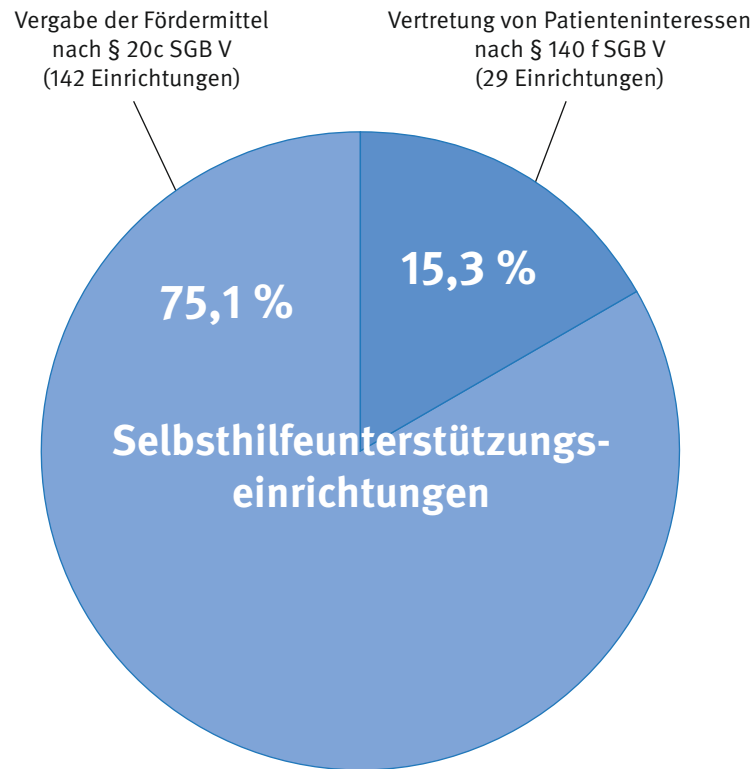
Übersicht 1.11.1  
Beteiligung an Gremien durch Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (n=261)



Übersicht 1.11.2

**Beteiligung an Gremien, und zwar...**

(n=171)



## 1.12 Realisierung der Beteiligung an Gremien

### Über 250 Personen aus der örtlichen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung wirken bei Paragraph 20c SGB V und 140 f SGB V mit

Viele Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (n=171) beteiligen sich aktiv an der Umsetzung der strukturierten Beteiligung zur Vertretung von Patienteninteressen nach Paragraph 140 f SGB V als auch bei der Vergabe von Fördermitteln der Krankenkassen nach Paragraph 20c SGB V (vgl. Kapitel 1.11)

Am weitesten verbreitet ist die beratende Beteiligung bei der Vergabe von Fördermitteln der Krankenkassen. Auf die Frage, nach der Realisierung der Beratungs-beteiligung bejahten 132 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus 132 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung hierfür ihre Mitwirkung (vgl. Übersicht 1.12.1).

Weitaus weniger Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen gaben an, sich an der strukturierten Patientenbeteiligung auf der Landesebene zu beteiligen; hier sind es 22 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus 22 Einrichtungen.

Die Realisierung der Beteiligungsmöglichkeiten erfolgt auch durch die Entsendung von Gruppenmitgliedern. 36 Gruppenmitglieder werden von 13 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in die entsprechenden Ausschüsse nach § 140 f SGB V entsandt. Für die Beratung zur Vergabe der Fördermittel sind es 76 Gruppenmitglieder, die von 70 Stellen entsandt werden.

Insgesamt wirken gemäß dieser Befragung 154 Kontaktstellenmitarbeiterinnen und -mitarbeiter und 112 Gruppenmitglieder in den Gremien nach Paragraph 140 f SGB V und Paragraph 20c SGB V mit, das sind zusammen 266 Personen im gesamten Bundesgebiet (vgl. Übersicht 1.12.2).

#### Übersicht 1.12.1

#### Realisierung der Beteiligung an Gremien

(Angaben von 132 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen)

	Entsendung von	
	Mitarbeiter/innen	Gruppenmitgliedern
Vertretung von Patienteninteressen nach § 140 f SGB V	22	13
Vergabe der Fördermittel nach § 20c SGB V	132	70
Einrichtungen	132	83

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 1.12.1 | © NAKOS 2013

## Übersicht 1.12.2

**Anzahl der mitwirkenden Personen zur Realisierung der Beteiligung an Gremien**

(Angaben von 132 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen)

	Mitarbeiter/ innen	Gruppen- mitglieder	Gesamt
Vertretung von Patienteninteressen nach § 140 f SGB V	22	36	<b>58</b>
Vergabe der Fördermittel nach § 20c SGB V	132	76	<b>208</b>
<b>Anzahl Personen</b>	<b>154</b>	<b>112</b>	<b>266</b>

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 1.12.2 © NAKOS 2013

## 1.13 Arbeitskreise und Netzwerke

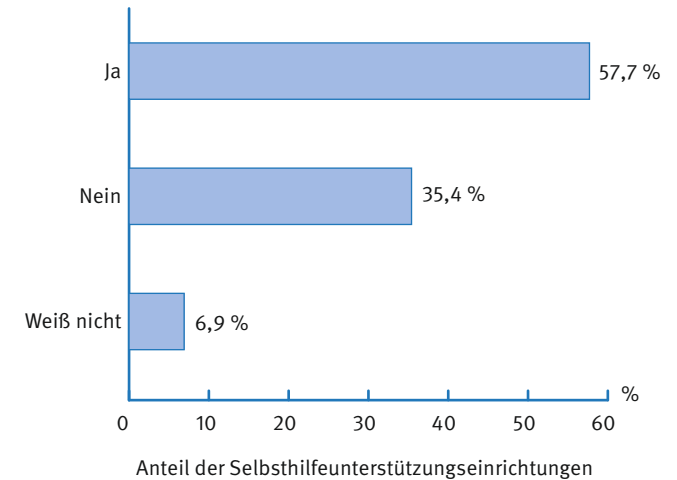
### Mehrheit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Arbeitskreisen und Netzwerken aktiv

Mehr als die Hälfte der professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (150 von 260 angegebenden Stellen) ist auf regionaler Ebene in verschiedenen Konferenzen und Ausschüssen aktiv, am häufigsten in Gesundheitskonferenzen (48,0 %) und Sozialausschüssen (29,3 %) (vgl. Übersicht 1.13.1). Immerhin ein Fünftel (21,3 %) derjenigen, die eine solche Beteiligung generell bejahten, engagiert sich in der regionalen Pflegekonferenz, jeweils ein Sechstel im Gesundheitsausschuss (17,3 %) oder der Stadtteilkonferenz (16,7 %) und 12 Prozent im Kinder- und Jugendhilfeausschuss.

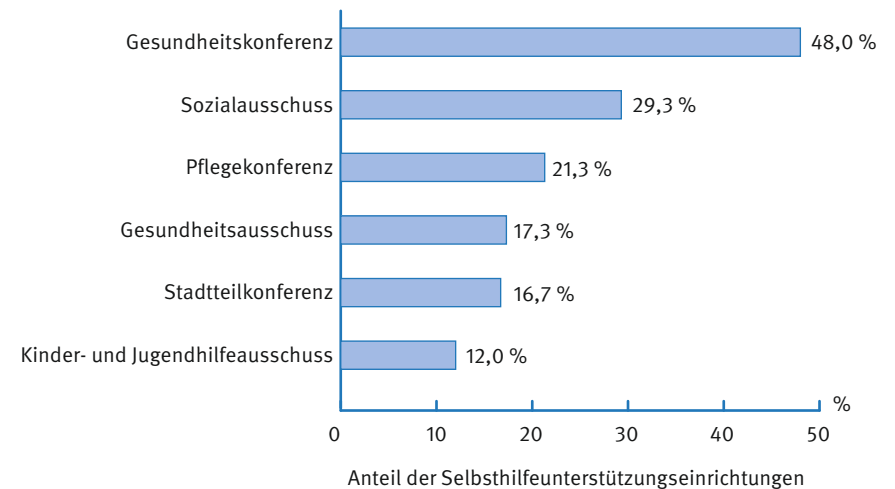
Noch häufiger bringen sich die Mitarbeiter/innen der professionellen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Arbeitskreisen und Netzwerken ein: 224 von 260 Stellen mit gültigen Angaben bejahten dies, das entspricht 86 Prozent (vgl. Übersicht 1.13.2). Mit drei Viertel der Stellen (75,0 %) dominieren dabei fach- und themenspezifische Arbeitskreise gefolgt von psychosozialen Arbeitsgemeinschaften (36,2 %). Ein knappes Drittel beteiligt sich an Qualitätsszirkeln (30,4 %) und ein knappes Sechstel (13,4 %) an den Bündnissen für Familie.

### Übersicht 1.13.1

#### Beteiligung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung an Konferenzen oder Ausschüssen auf regionaler Ebene (n=260)



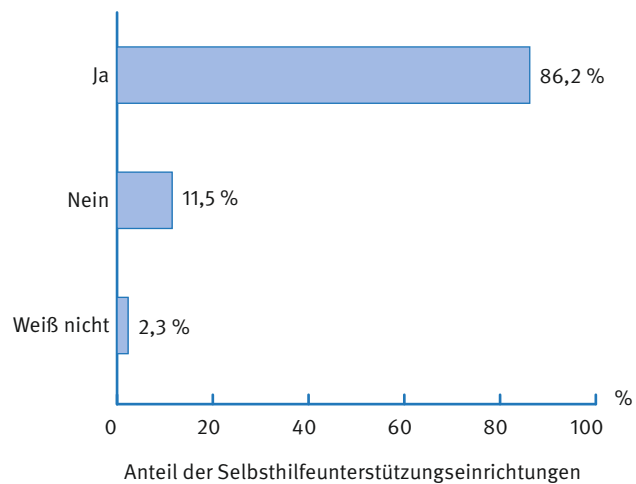
#### Ja, und zwar (n=150; Mehrfachnennungen möglich)



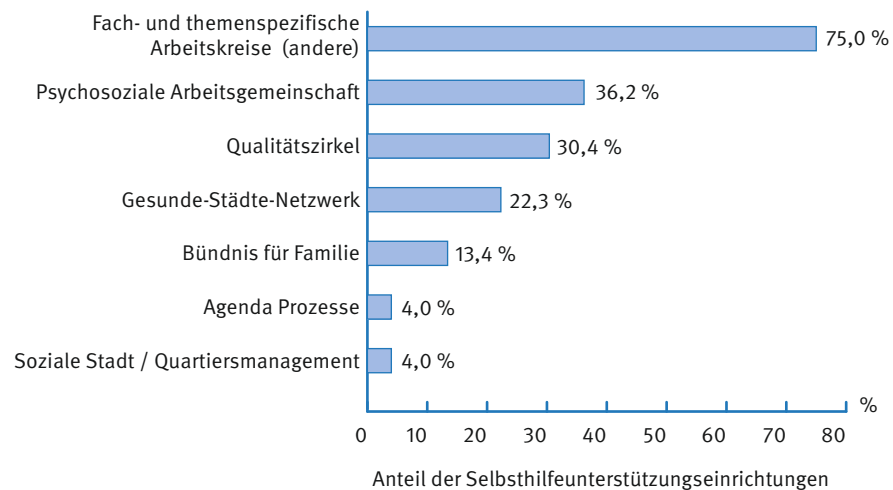


Übersicht 1.13.2

**Beteiligung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung an Arbeitskreisen und Netzwerken** (n=260)



Ja, und zwar  
(n=224; Mehrfachnennungen möglich)



## 2 SELBSTHILFEVEREINIGUNGEN

In der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland werden rund 300 Selbsthilfvereinigungen auf Bundesebene geführt. Hinzu kommen mehr als 80 Organisationen / Institutionen mit Selbsthilfebezug. Die folgenden Überblicksinformationen beziehen sich auf die Angaben von 302 bundesweiten Selbsthilfvereinigungen (= Gesamtstichprobe, bezeichnet mit „N“) zu einer von der NAKOS im 4. Quartal 2011 durchgeführten Befragung<sup>5</sup>. Die Fragen wurden nicht immer von allen Vereinigungen beantwortet. Die Anzahl der Angebenden wird bei den grafischen Ergebnisdarstellungen jeweils in Klammern (zum Beispiel n=250) angegeben. Die Prozentangaben beziehen sich auf die tatsächlich vorliegenden Angaben, in der Regel das kleine „n“.

### 2.1 Bundesweite Selbsthilfvereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN

#### Selbsthilfvereinigungen charakterisieren sich mehrheitlich als Selbsthilfeorganisationen

Ende 2011 charakterisierten sich die von der NAKOS befragten bundesweiten Selbsthilfvereinigungen überwiegend als Selbsthilfeorganisationen (83,3 %), knapp 9 Prozent (8,6 %) als Selbsthilfedachorganisation und knapp 4 Prozent (3,8 %) als Anonymous-Zusammenschluss (ohne Abbildung) (zu den Begrifflichkeiten vgl. Kapitel 4.5). Sie bearbeiten zusammen ca. 800 Problemstellungen bzw. unterschiedliche Varianten von Problemstellungen. Das inhaltliche Spektrum reicht von A wie Abhängigkeit, Adoption, alleinerziehend, Arbeitslosigkeit oder Asthma bis zu Z wie Zöliakie, Zwangserkrankungen, Zystische Fibrose oder Zwillingselternschaft.

#### Anmerkungen

<sup>5</sup> Dies sind diejenigen Adressaten, die sich an der Befragung 2011 beteiligt hatten und bestätigten, dass ihre Angaben im NAKOS-Vermittlungsangebot veröffentlicht werden können (Stichtag: 1.12.2011).

#### Gut drei Viertel arbeiten zu Problemstellungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen

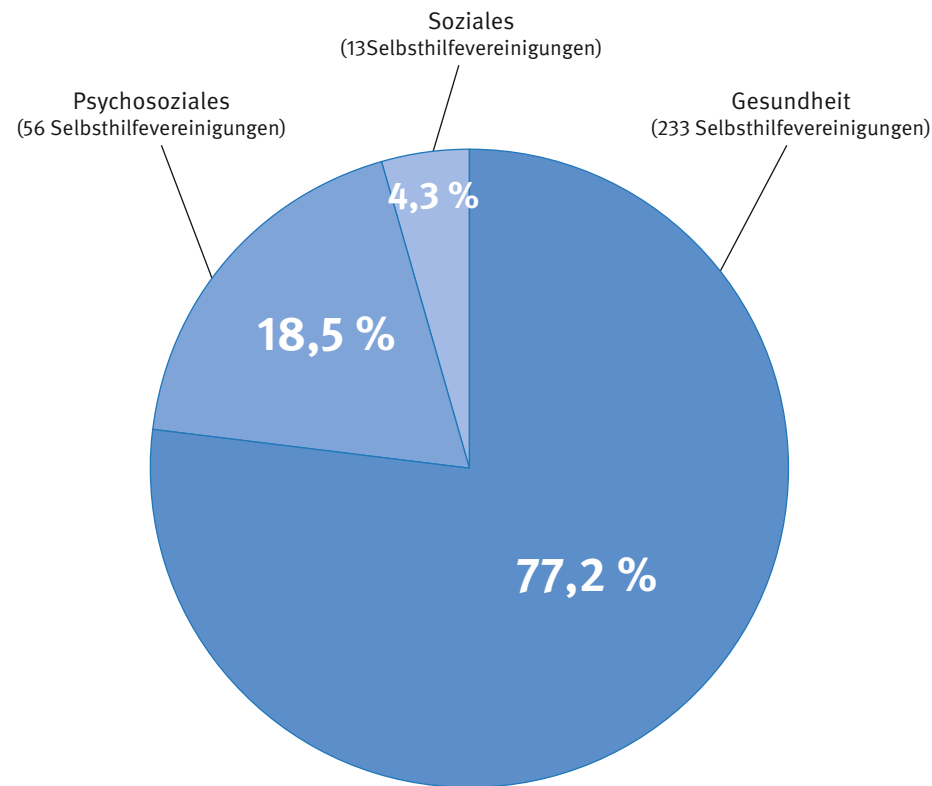
Gut drei Viertel der Selbsthilfvereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN, können dem Gesundheitsbereich zugerechnet werden (vgl. Übersicht 2.1). Dieser Bereich umfasst nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen, psychische Erkrankungen und Probleme sowie geistige Behinderungen<sup>6</sup>.

Ein weiteres knappes Viertel engagiert 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, da viele gesundheitsbezogene Selbsthilfgruppen und -vereinigungen auch in sozialen Bereichen aktiv sind und ihre Arbeit häufig auch die mit der körperlichen Erkrankung oder Behinderung einhergehenden psychischen / psychosozialen Probleme einschließt. Ebenso befassen sich psychosoziale und soziale Selbsthilfgruppen mit gesundheitsrelevanten Problemstellungen.

Im Anhang 5.2 befindet sich eine Liste der in den GRÜNEN ADRESSEN geführten Selbsthilfvereinigungen (Stand: 19.7.2013).

<sup>6</sup> vergleiche NAKOS Klassifikation Anhang 5.5

## Übersicht 2.1

**Selbsthilfvereinigungen in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS nach Sektoren Gesundheit, Psychosoziales und Soziales (N=302)**

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 2.1

© NAKOS 2013

**Knapp 60 Prozent arbeiten zu einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung**

Nach eigenen Angaben arbeiten knapp 60 Prozent (59,2 %) der Selbsthilfvereinigungen zu seltenen Problemen und Erkrankungen (nicht mehr als 5 von 10.000 Personen sind betroffen). Betrachtet man diese Vereinigungen nach ihrem thematischen Schwerpunkt so gaben gut zwei Drittel der Vereinigungen aus dem Sektor Gesundheit (67,1 %), knapp 31 Prozent (30,8 %) aus dem Sektor Psychosoziales und knapp 42 Prozent (41,7 %) der Vereinigungen aus dem Sektor Soziales an, zu einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung zu arbeiten.

Aus dem Sektor Gesundheit sind dies beispielsweise der Verein Morbus Wilson, die Selbsthilfegruppe Poryphyrie, der Noonan Kinder e.V. und der Arbeitskreis der Pankreatektomierten. Aus dem Sektor Psychosoziales sind es zum Beispiel der Bundesverband verwaiste Eltern, der Bundesverband akzeptierende Drogenarbeit, der ABC Club Internationale Drillings- und Mehrlingsinitiative sowie die Mutismus Selbsthilfe e.V. und aus dem Sektor Soziales das Aktionskomitee Kind im Krankenhaus Bundesverband.

**Sammelbegriff „Selbsthilfvereinigungen“**

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

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

## 2.2 Vermittlungsangebote bundesweiter Selbsthilfevereinigungen für Interessierte

### Mehrheit der Selbsthilfevereinigungen vermittelt zu anderen Betroffenen

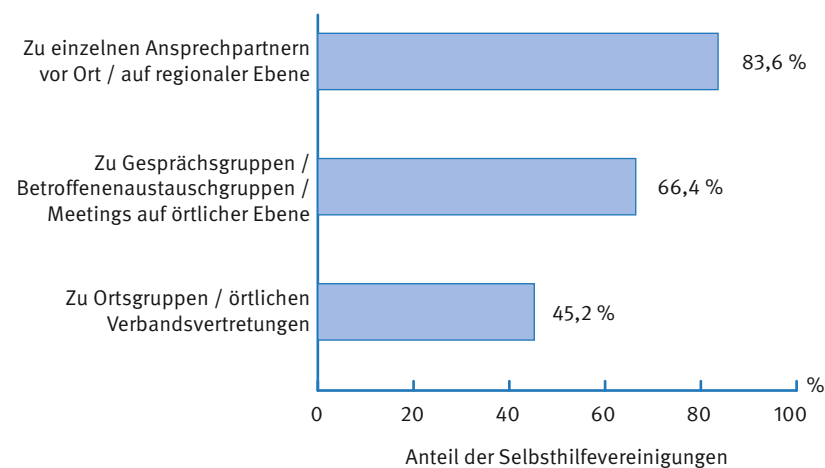
Die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe bieten interessierten Bürgerinnen und Bürgern zahlreiche und breit gefächerte Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen, die im Sinne der Selbsthilfe Gleichbetroffene unterstützen oder mit diesen in Austausch treten wollen. Nahezu 90 Prozent (89,3 %) von 280 Vereinigungen, die zu dieser Frage Angaben machten, beantworteten diese Frage positiv.

Nahezu 84 Prozent von 250 angehenden Vereinigungen (83,6 %) bejahten weiter, dass sie Betroffenenkontakte zu einzelnen Ansprechpartnern vor Ort oder auf regionaler Ebene vermitteln (vgl. Übersicht 2.2). Zwei Drittel (66,4 %) vermitteln zu Gesprächsgruppen, Betroffenen austauschgruppen oder Meetings auf örtlicher Ebene und 45 Prozent (45,2 %) zu Ortsgruppen und / oder örtlichen Verbandsvertretungen.

### Übersicht 2.2

#### Vermittlung von Betroffenenkontakten auf örtlicher Ebene durch bundesweite Selbsthilfevereinigungen

(n=250; Mehrfachnennungen möglich)



## 2.3 Informationsangebote bundesweiter Selbsthilfevereinigungen für Interessierte

### Unterschiedliche mediale Zugänge werden genutzt

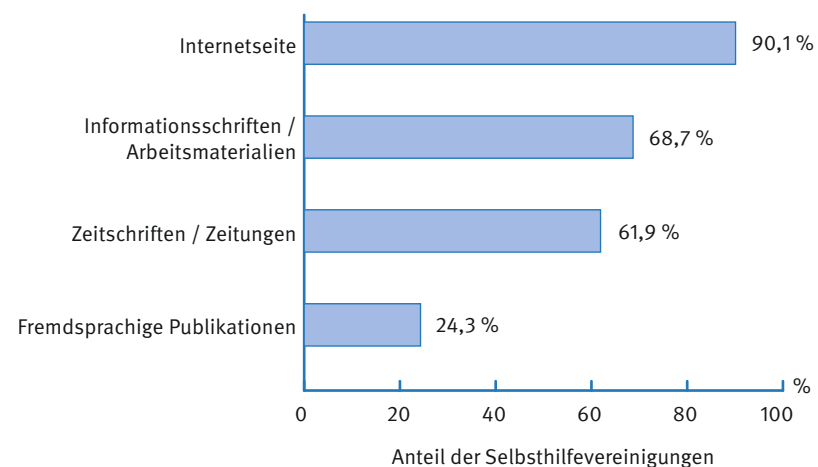
Bundesweite Selbsthilfevereinigungen bieten interessierten Bürgerinnen und Bürgern verschiedene Informationsmöglichkeiten zu ihrem Thema an und nutzen dafür unterschiedliche mediale Zugänge (vgl. Übersicht 2.3.1). 90 Prozent (90,1 %) stellen Informationsangebote auf ihren Internetseiten bereit, gut zwei Drittel (68,7 %) geben Informationsschriften und Arbeitsmaterialien heraus und knapp zwei Drittel (61,9 %) eigene Zeitschriften.

Die Angebote im Internet sind breit gefächert und reichen von redaktionellen Inhalten über Adressdatenbanken und Internetforen bis hin zum Versand von Online-Newslettern. Gut zwei Drittel (67,8 %) der 294 angegebenden Vereinigungen schätzten ihr Internetangebot als barrierefrei oder zumindest barrierearm ein. Knapp 7 Prozent gaben an, dass ihre Internetseite über ein Gütezertifikat (z.B. HON-Code) verfügt (ohne Abbildung).

### Übersicht 2.3.1

#### Bereitstellung von Informationsangeboten durch bundesweite Bundesvereinigungen

(n=294; Mehrfachnennungen möglich)



## Auch Angebote in anderen Sprachen

Über das Angebot in deutscher Sprache hinaus geben 71 der 294 antwortenden bundesweiten Vereinigungen an, auch fremdsprachige Publikationen herauszugeben. Am häufigsten sind dabei Publikationen in englischer Sprache (70,4%), gefolgt von solchen in Türkisch (46,5%), Russisch (38,0%), Französisch (23,9%) und Italienisch (16,9%).

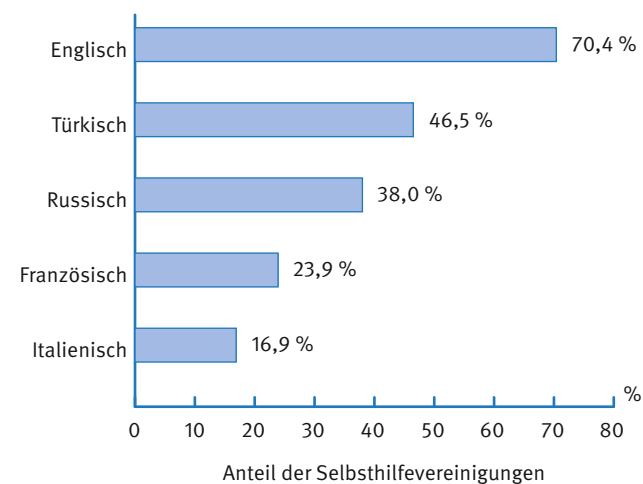
## Unterstützungsleistungen auch für Nicht-Mitglieder

Nahezu 89 Prozent der bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen unterstützen auch Nicht-Mitglieder (2009: 84%), und zwar fast immer durch eine kostenfreie Erstberatung (98,5%) und kostenfreie Folgeberatung (79,0%).

## Übersicht 2.3.2

### Herausgabe fremdsprachiger Publikationen durch bundesweite Selbsthilfevereinigungen

(n=71; Mehrfachnennungen möglich)



## 2.4 Arbeitsfelder und Leistungen bundesweiter Selbsthilfevereinigungen

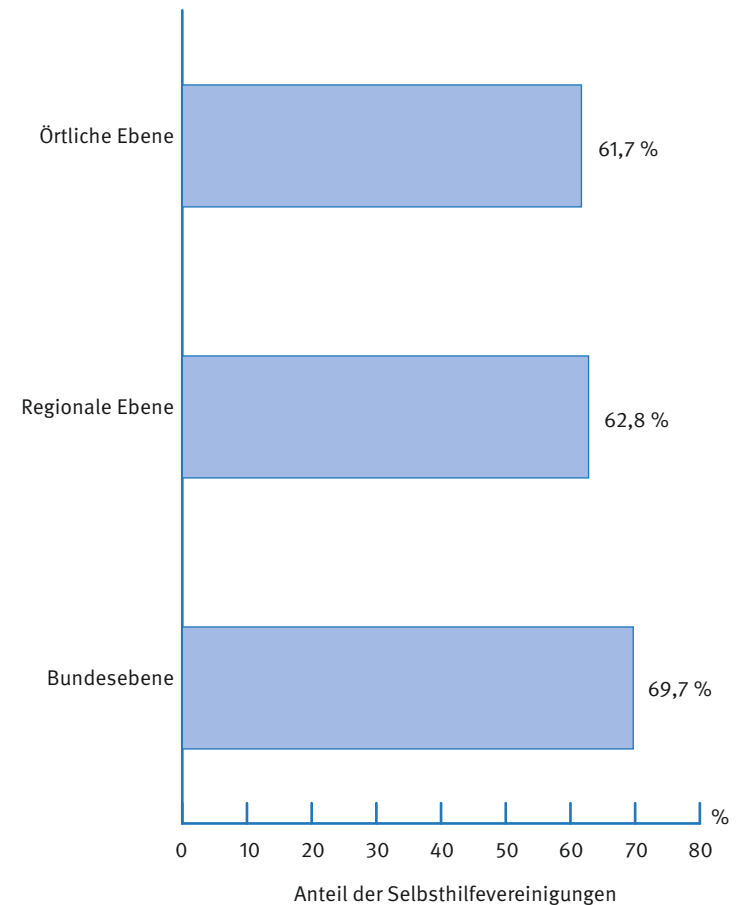
### Nahezu durchgängig Zusammenfinden in Gruppen sowie Austausch und gegenseitige Hilfe in der Gruppe

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen unterstützen die Vernetzung und den Austausch von Betroffenen untereinander. Bei nahezu 95 Prozent der Selbsthilfevereinigungen (94,2%) finden sich Mitglieder in Selbsthilfegruppen zusammen. Solche Treffen finden auf verschiedenen Ebenen statt mit den meisten Nennungen für die Bundesebene (69,7 %), gefolgt von der regionalen (62,8 %) und der örtlichen (61,7 %) Ebene (vgl. Übersicht 2.4.1).

Während es für die regionale Ebene wenig Unterschiede gibt, zeigen sich tendenziell unterschiedliche Nennungen für die örtliche und die Bundesebene, je nach dem welchem Sektor die Selbsthilfevereinigungen zugerechnet werden können. Hervorzuheben sind Vereinigungen aus dem Sektor Psychosoziales, von denen mehr als 80 Prozent Gruppentreffen auf örtlicher Ebene angeben, aus dem Sektor Gesundheit sind es nahezu 60 Prozent und aus dem Sektor Soziales 46 Prozent. Demgegenüber haben die Vereinigungen aus dem Sektor Gesundheit die häufigsten Nennungen (72,3 %) für die Treffen auf Bundesebene, aus dem Sektor Psychosoziales sind es 64 Prozent und 46 Prozent aus dem Sektor Soziales (vgl. Übersicht 2.4.2).

#### Übersicht 2.4.1

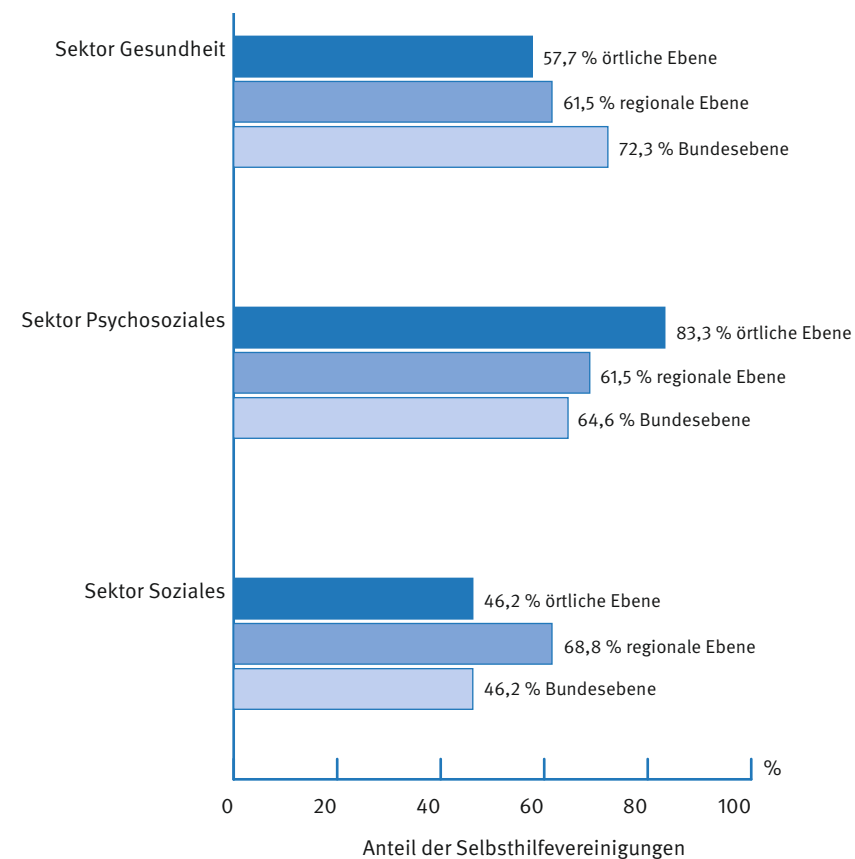
**Zusammenfinden von Mitgliedern in Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Ebenen bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen**  
(n=274; Mehrfachnennungen möglich)



## Übersicht 2.4.2

**Zusammenfinden von Mitgliedern in Selbsthilfegruppen nach Sektoren**

(n=274; Mehrfachnennungen möglich)



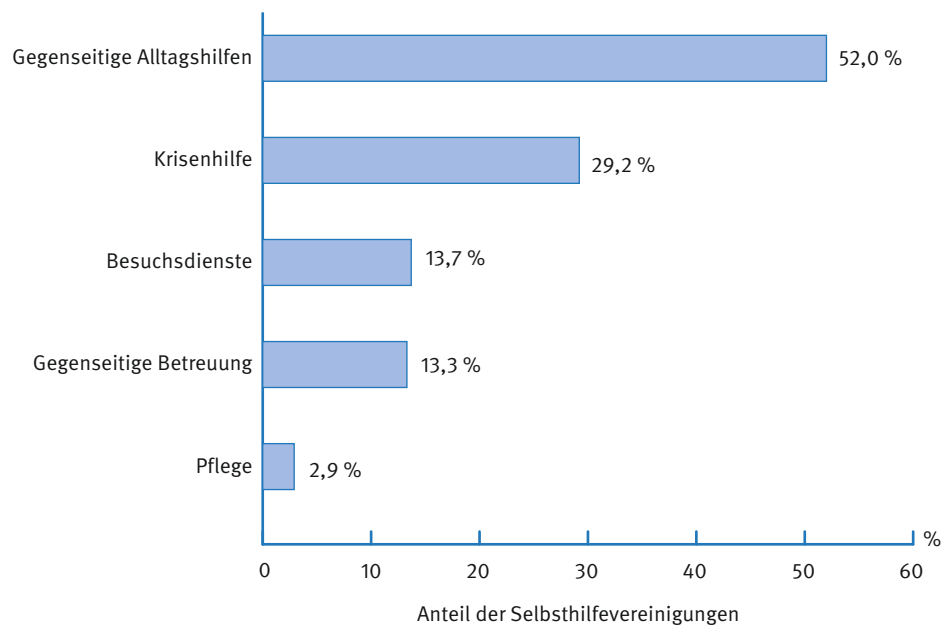
## Mehr als die Hälfte bietet gegenseitige Hilfe im Alltag

Neben der konkreten Gruppenarbeit unterstützen sich Mitglieder von Selbsthilfvereinigungen nach eigenen Angaben auch bei Alltagsaufgaben, die durch die besondere Lebenssituation mit chronischen Erkrankungen oder anderen Beeinträchtigungen gekennzeichnet sind. Mehr als die Hälfte bejahte, gegenseitige Alltagshilfen zu leisten. Diese erfolgen in Form von Krisenhilfen (29,2 %), Besuchsdiensten (13,7 %), gegenseitiger Betreuung (13,3 %) bis hin zur Pflege (2,9 %) (vgl. Übersicht 2.4.3).

## Übersicht 2.4.3

**Gegenseitige Hilfe im Alltag durch bundesweite Selbsthilfvereinigungen**

(n=271; Mehrfachnennungen möglich)





## Rund ein Viertel mit speziellen Problembewältigungs- und Therapieangeboten

Ein gutes Viertel (27 %) der angebenen 271 bundesweiten Selbsthilfvereinigungen bietet den Mitgliedern spezielle Problembewältigungs- und Therapieangebote an, mit denen präventive (15,9 %), rehabilitative (12,9 %) und kurative (9,2 %) Ziele verfolgt werden (ohne Abbildung).

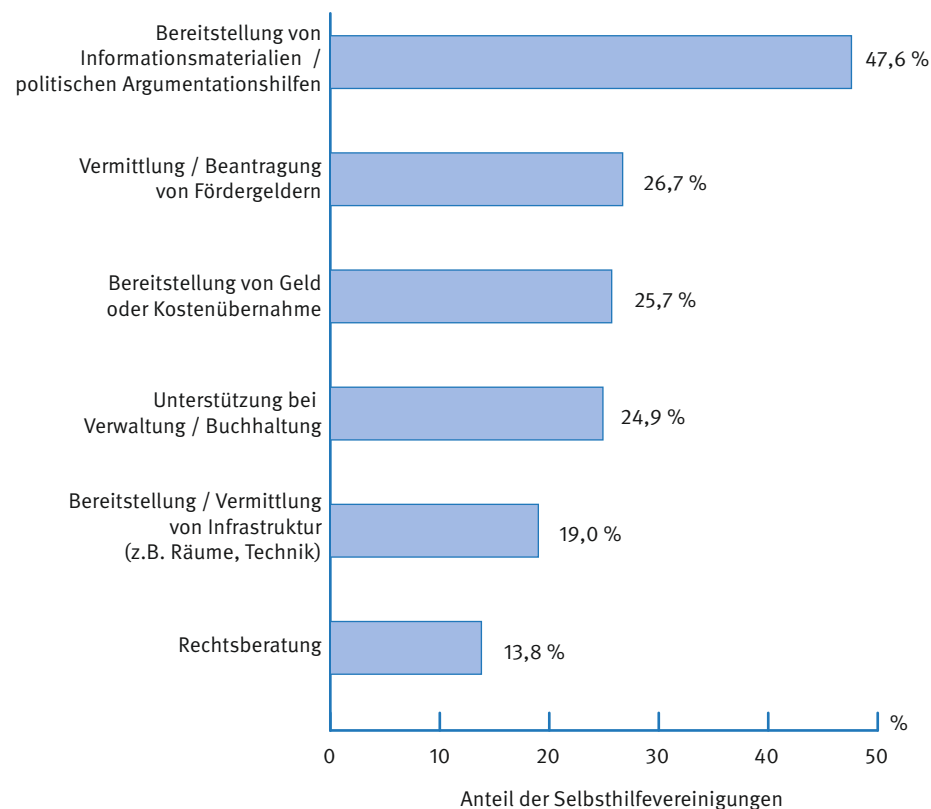
## Vielfältige Organisationsberatung und Organisationshilfen

Mehr als die Hälfte der 302 Vereinigungen berät örtliche Gruppen und bietet konkrete Hilfen für die Gruppenarbeit (54,6 %). Übersicht 2.4.4 verdeutlicht die unterschiedlichen organisatorischen Hilfen, die die Vereinigungen für örtliche Gruppen / Ortsgruppen erbringen. Am häufigsten werden Informationsmaterialien oder politische Argumentationshilfen zur Verfügung gestellt, knapp die Hälfte (47,6 %) bejahte dies zu tun, jeweils rund ein Viertel (26,7 %) stellt Geld für die Arbeit bereit oder übernimmt entstehende Kosten, vermittelt oder beantragt Fördergelder (25,7 %) und bietet Unterstützung bei der Verwaltung bzw. Buchhaltung (24,9 %). Ein Fünftel (19,0 %) stellt solche bereit bzw. vermittelt Räume oder Technik. Ein knappes Sechstel der Vereinigungen (13,8 %) erteilt Rechtsberatung.

### Übersicht 2.4.4

#### Organisationsberatung und Organisationshilfen durch Selbsthilfvereinigungen für örtliche Selbsthilfgruppen

(n=302; Mehrfachnennungen möglich)



## Vielfältige Beratungs-, Informations- und Unterstützungsangebote für Interessierte

Selbsthilfevereinigungen halten darüber hinaus eine Vielzahl von unterstützenden Angeboten für Interessierte bereit. Drei Viertel (74,4 %) gaben an, bei medizinischen Fragen zu unterstützen, bei Vereinigungen aus dem Sektor Gesundheit sind dies sogar knapp 85 Prozent ja-Angaben (vgl. Übersicht 2.4.5).

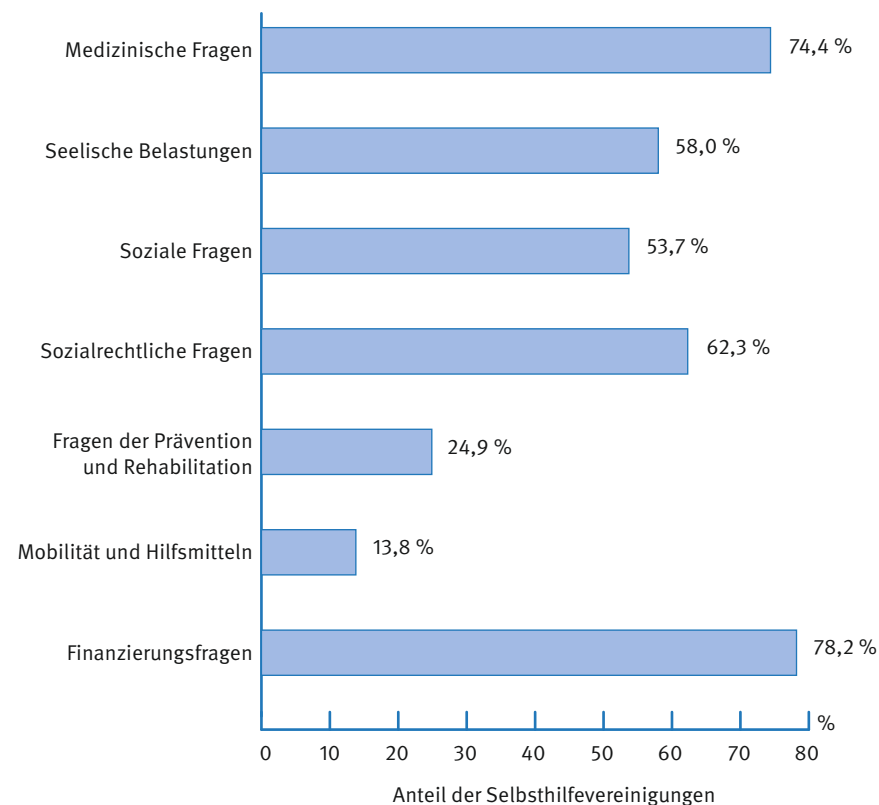
Ebenfalls relativ häufig erfolgen Hilfestellungen und Angebote zu sozialrechtlichen Fragen (62,3 %), bei seelischen Belastungen (58,0 %) und sozialen Fragen (53,7 %). Ein Viertel der Vereinigungen (24,9 %) bietet Beratung und Informationen zu Fragen der Prävention und Rehabilitation und ein knappes Sechstel (13,8 %) zu Mobilität und Hilfsmitteln.

Einen breiten Raum nehmen Beratungsangebote zu Fragen der (finanziellen) Förderung der Selbsthilfeaktivitäten ein, mehr als drei Viertel (78,2 %) halten solche Angebote vor. Am verbreitetsten sind dabei Angebote zur Förderung durch die Krankenkassen mit einem Viertel bejahender Vereinigungen. Weniger häufig werden Informations- und Beratungsangebote zur Förderung durch die öffentliche Hand angegeben, möglicherweise auch weil die Möglichkeiten für bundesweite agierende Vereinigungen hier begrenzt sind und öffentliche Mittel eher von den Ministerien der Länder und von den Kommunen an die jeweiligen Strukturen gewährt werden.

### Übersicht 2.4.5

#### Beratungs-, Informationsangebote und / oder Unterstützung in verschiedenen Bereichen von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe

(n=302; Mehrfachnennungen möglich)



## 2.5 Interessenvertretung und bundesweite Öffentlichkeitsarbeit

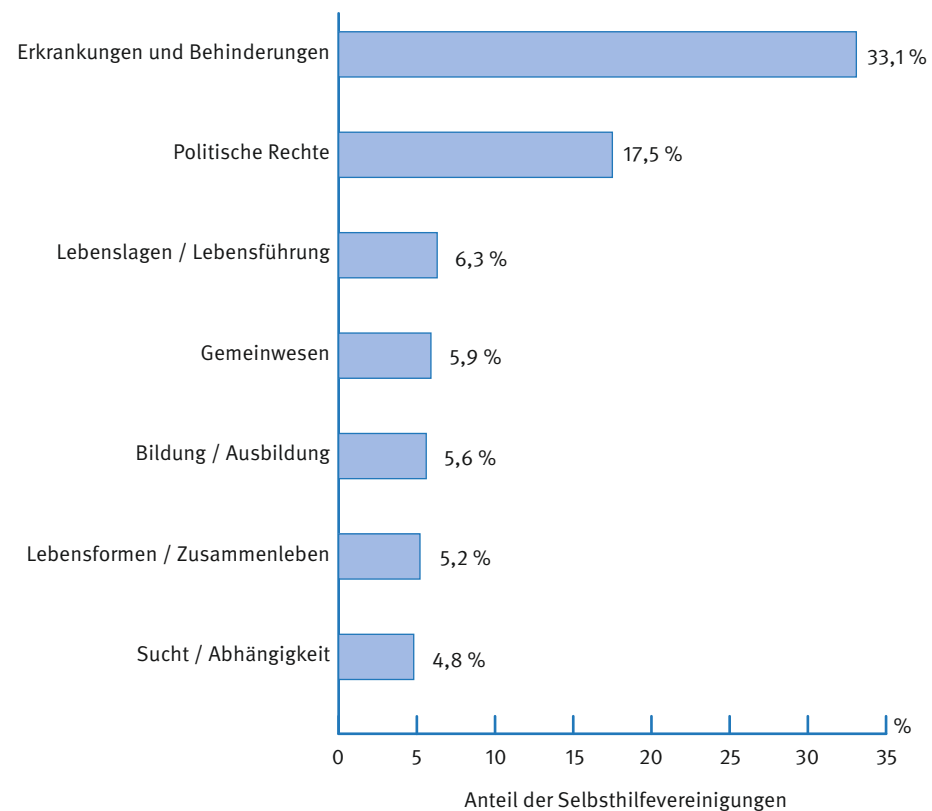
### 45 Prozent der Vereinigungen in politische Gestaltungsvorhaben einbezogen

Nahezu die Hälfte von 276 antwortenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (45,8 %) gaben an, aktiv in politische Gestaltungsvorhaben einbezogen zu werden. Am häufigsten erfolgt die Einbeziehung bei Fragen aus dem Themengebiet „Erkrankungen und Behinderungen“ (33,1 %), am zweithäufigsten bei Fragen aus dem Themengebiet „Politische Rechte“ (17,5%) (vgl. Übersicht 2.5.1).

#### Übersicht 2.5.1

#### Einbezug in politische Gestaltungsvorhaben bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen für verschiedene Themengebiete

(n=276; Mehrfachnennungen möglich)



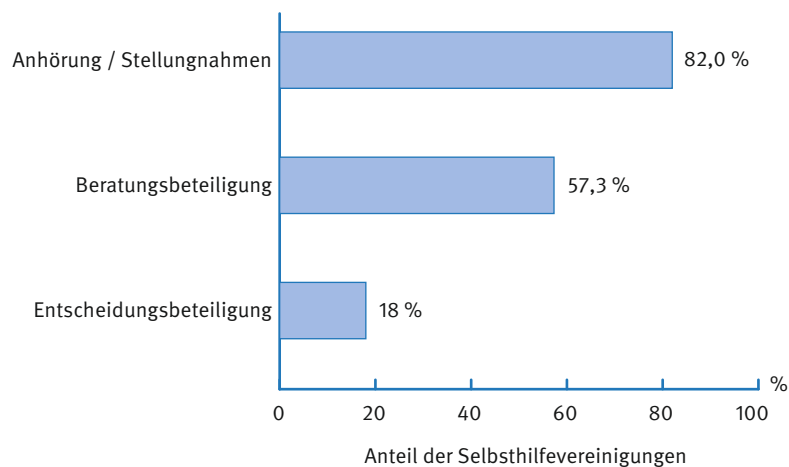
## Beteiligung sehr häufig durch Anhörungen und Stellungnahmen

Übersicht 2.5.2 verdeutlicht die Art der Einbeziehung in politische Gestaltungsvorhaben für das Themengebiet „Erkrankungen und Behinderungen“, zu dem 89 Vereinigungen Angaben machten. Diese erfolgt meist durch die Mitwirkung an Anhörungen oder die Erstellung von Stellungnahmen (82,0 %), durch die beratende Einbeziehung (57,3 %) sowie (weit seltener) durch die Beteiligung an der Entscheidung (18,0 %).

### Übersicht 2.5.2

#### Art der Einbeziehung in politische Gestaltungsvorhaben zum Themengebiet „Erkrankungen und Behinderungen“

(n=89; Mehrfachnennungen möglich)



## Knapp 40 Prozent beteiligen sich an Gremien

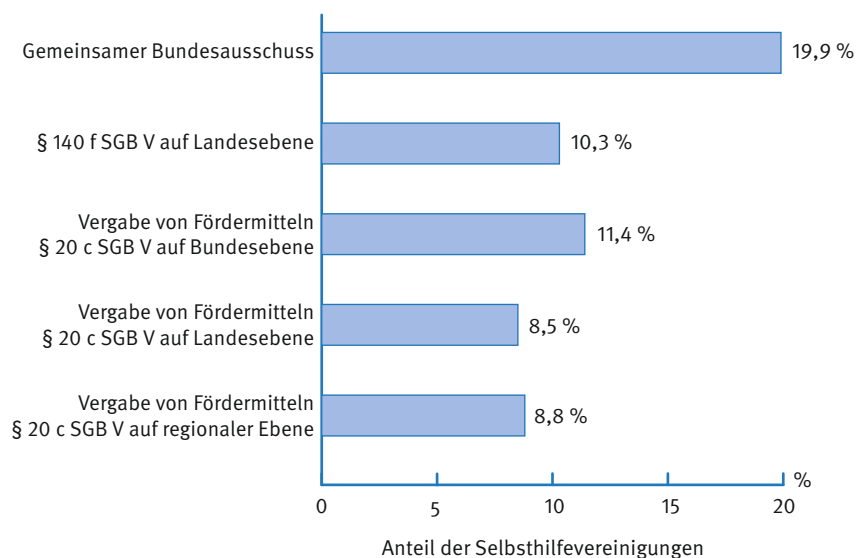
Knapp 40 Prozent (39,7 %) von 272 antwortenden Bundesselbsthilfevereinigungen bejahten, an verschiedenen Gremien auf Bundes-, Landes- und örtlicher Ebene beteiligt zu sein. Die meisten davon (78,8 %) gehören dem Sektor Gesundheit an, ein knappes Fünftel dem Sektor Psychosoziales (17,6 %) und knapp 4 Prozent (3,7 %) dem Sektor Soziales (ohne Abbildung).

Übersicht 2.5.3 verdeutlicht, in welchen Gremien eine solche Beteiligung erfolgt. Ein knappes Fünftel (19,9 %) ist am Gemeinsamen Bundesausschuss beteiligt (bis auf wenige Ausnahmen sind dies Vereinigungen der Gesundheitsselbsthilfe). Auch die Beteiligung an der Vergabe der Fördermittel nach § 20c SGB V (Förderung durch die Krankenkassen) wurde, je nach Ebene, von knapp 9 bis 11 Prozent der Vereinigungen bejaht, auch hier sind es wiederum überwiegend Vereinigungen aus dem Sektor Gesundheit.

## Übersicht 2.5.3

**Beteiligung an verschiedenen Gremien**

(n=272; Mehrfachnennungen möglich)



NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 2.5.3

©NAKOS 2013

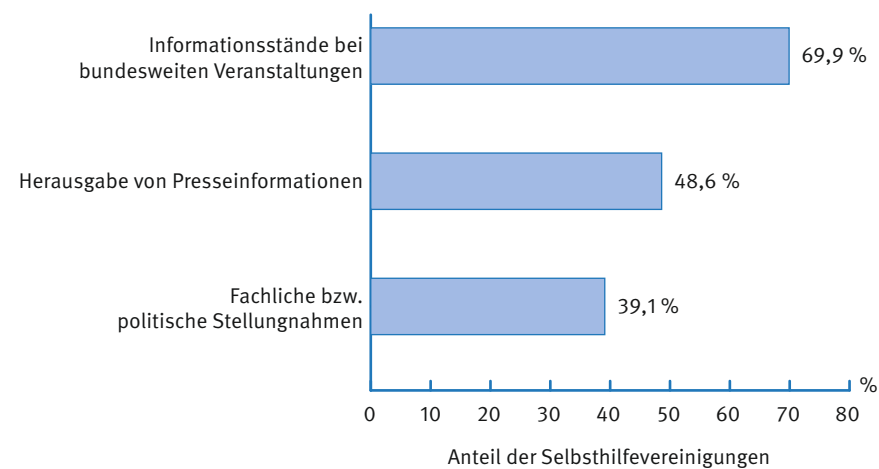
## Bundesweite Öffentlichkeitsarbeit und viele Stellungnahmen

Für die Vertretung ihrer Interessen nutzen Selbsthilfevereinigungen verschiedene Formen der Öffentlichkeitsarbeit. Die Mehrheit der Selbsthilfevereinigungen (91,1 % von 276) gab an bundesweite Öffentlichkeitsarbeit zu machen, am häufigsten durch Informationsstände bei bundesweiten Veranstaltungen (69,9 %), durch die Herausgabe von Presseinformationen (48,6 %) sowie durch fachliche bzw. politische Stellungnahmen (39,1 %) (vgl. Übersicht 2.5.4).

## Übersicht 2.5.4

**Formen bundesweiter Öffentlichkeitsarbeit**

(n=276; Mehrfachnennungen möglich)



NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 2.5.4

©NAKOS 2013

## 2.6 Netzwerkbildung und Kooperation

### Kooperation mit Versorgungseinrichtungen weit verbreitet

Netzwerkbildung und Kooperationen sind seit jeher ein wesentliches Arbeitsfeld der Selbsthilfe. Dieses Arbeitsfeld wird durch verschiedene Aktivitäten und Maßnahmen realisiert. Die Mehrheit (89,0 % von 271) der bundesweit aufgestellten Selbsthilfevereinigungen pflegt eigenen Angaben zufolge Kontakte zu gesundheitlichen Versorgungseinrichtungen, fast drei Viertel zu sozialen oder psychosozialen Versorgungseinrichtungen. Mehr als 80 Prozent (82,8 %) gaben an, sich an Kongressen zu beteiligen oder diese auszurichten, und jeweils die Hälfte der angehenden Selbsthilfevereinigungen (49,1 %) beteiligt sich an Forschung oder Forschungsförderung sowie an Arbeitskreisen und Netzwerken (vgl. Übersicht 2.6).

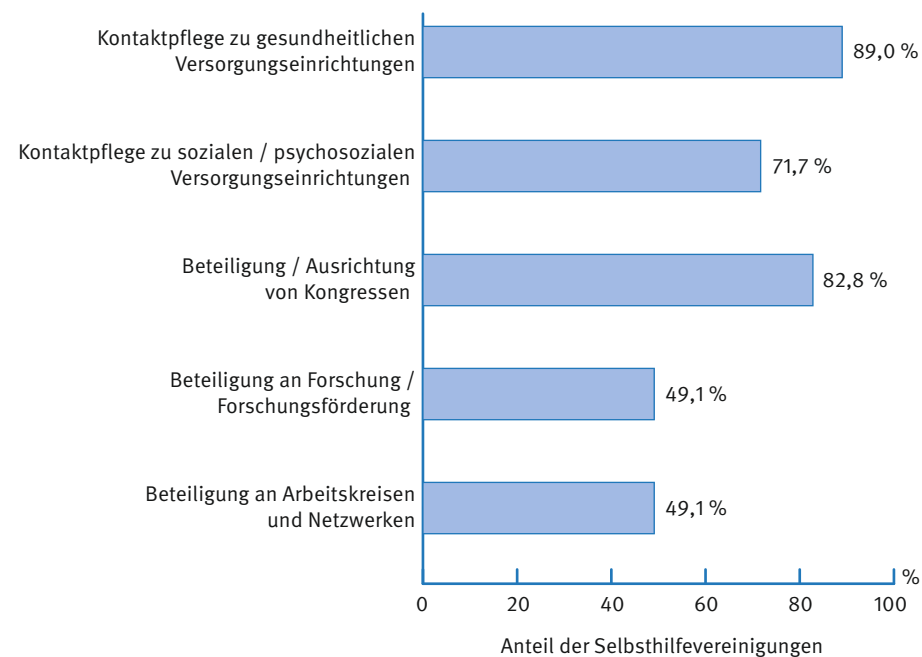
### Breite Beteiligung an Arbeitskreisen und Netzwerken

Die Mitwirkung an Arbeitskreisen und Netzwerken ist dabei breit gefächert (ohne Abbildung). Sie erfolgt durch die Beteiligung an Qualitätszirkeln (9,6 %), am Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (4,4 %) sowie beim Kindernetzwerk, Arbeitskreis seelische Gesundheit, Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit, Fachkonferenz zum Thema Kinder psychisch kranker Eltern, Kompetenznetz Darmerkrankungen, Netzwerk Leichte Sprache (Einzelnennungen von 27,8 % der 137 Angehenden).

### Übersicht 2.6

#### Kooperations- und Netzwerkaktivitäten

(n=271; Mehrfachnennungen möglich)



## 2.7 Wissenserwerb und gemeinsames Lernen

### Mehrheit der Vereinigungen organisiert Fortbildungen und Fachtagungen

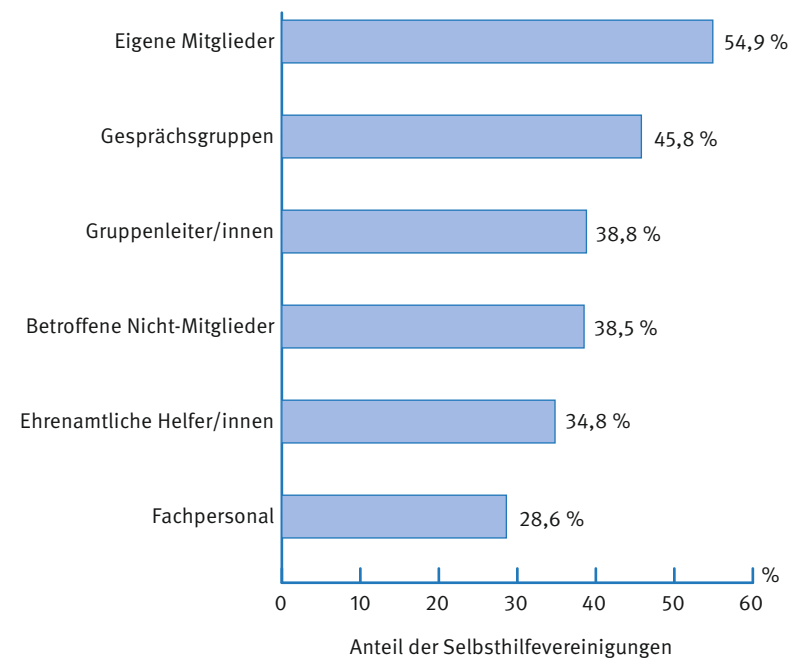
Ein weiteres wichtiges Arbeitsfeld für bundesweite Selbsthilfevereinigungen ist die Qualifikation und die Ermöglichung des Wissenserwerbs von Mitgliedern, anderen Betroffenen und Multiplikator/innen zu ihren Anliegen. Mehr als zwei Drittel von 273 Vereinigungen, die hierzu Angaben machten, gaben an, Seminare, Kurse und Fortbildungen zu organisieren (68,1 %), 82 Prozent organisieren Fachtagungen und Vorträge (ohne Abbildung).

Übersicht 2.7 verdeutlicht die breit gefächerten Zielgruppen der hierauf bezogenen Aktivitäten. Mehr als die Hälfte der 186 Vereinigungen, die hierzu Angaben machten, richtet solche Fortbildungsveranstaltungen für die eigenen Mitglieder aus, speziell auch für Gesprächsgruppen (45,8 %) und Gruppenleiter/innen (38,8 %). Aber auch andere Betroffene, die nicht Mitglieder sind, werden eingeladen (38,5 %) ebenso wie ehrenamtliche Helfer/innen (34,8 %) und Fachpersonal (28,6 %).

### Übersicht 2.7

#### Zielgruppen von Seminaren, Kursen und Fortbildungen

(n=186; Mehrfachnennungen möglich)



## 2.8 Organisationsstrukturen bundesweiter Selbsthilfevereinigungen

### Meist als Verein organisiert

Die meisten der bundesweit organisierten Selbsthilfevereinigungen (92,8 %) sind nach eigenen Angaben als Verein organisiert, wovon die Mehrzahl den Status der Gemeinnützigkeit hat (81,8 %). Nahezu zwei Drittel (63,3 %) gaben an, Mitglied in einer Dachorganisation oder einem Dachverband zu sein (ohne Abbildung). Die Häufigkeiten beziehen sich auf 264 Selbsthilfevereinigungen, die zu dieser Frage Angaben gemacht hatten.

### Selbsthilfegruppen mehrheitlich vorhanden

Nahezu zwei Drittel von 206 Vereinigungen, die Angaben machten, nannten zwischen einer und 50 Selbsthilfegruppen, die es in ihrer Selbsthilfevereinigung gibt. Knapp 10 Prozent nannten eine Zahl zwischen 51 und 100; weitere gut 5 Prozent eine Zahl zwischen 101 und 200. Immerhin 12,5 Prozent gaben „0“ an, diese haben eigenen Angaben zufolge also keine Gruppen (vgl. Übersicht 2.8).

### Weit verbreitet: Hauptamtliches Personal und Geschäftsstelle

Ihre Arbeit auf der Bundesebene realisieren mehr als 71 Prozent (71,3 %) von 261 Vereinigungen, die Angaben hierzu machten, überwiegend durch hauptamtliches Personal. Ein gutes Fünftel arbeitet sowohl mit Hauptamtlichen als auch mit Ehrenamtlichen (22,6 %); lediglich 5 Prozent der Vereinigungen bejahten, dass sie ausschließlich mit Ehrenamtlichen arbeiten.

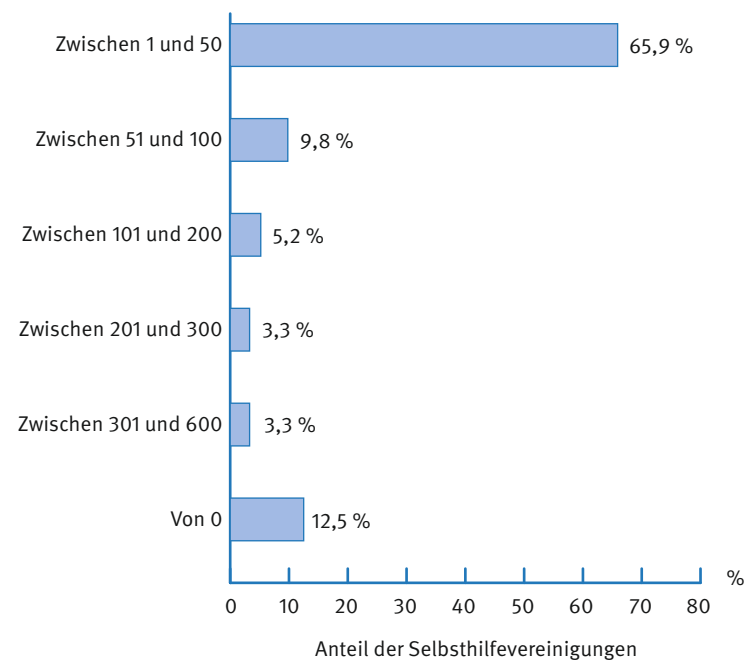
Nahezu 86 Prozent (85,6 %) verfügen über eine Geschäftsstelle, knapp 59 Prozent (58,9%) über eine offizielle und 27 Prozent (27,0 %) über eine private Geschäftsstelle. Nahezu ein Sechstel (14,2 %) gab an, keine Geschäftsstelle zu haben (ohne Abbildung).

### Übersicht 2.8

#### Anzahl der Selbsthilfegruppen bei Bundesselbsthilfevereinigungen

(n=206)

Angegeben wurde eine Zahl





## 2.9 Vereinigungen zu seltenen Erkrankungen und Problemen

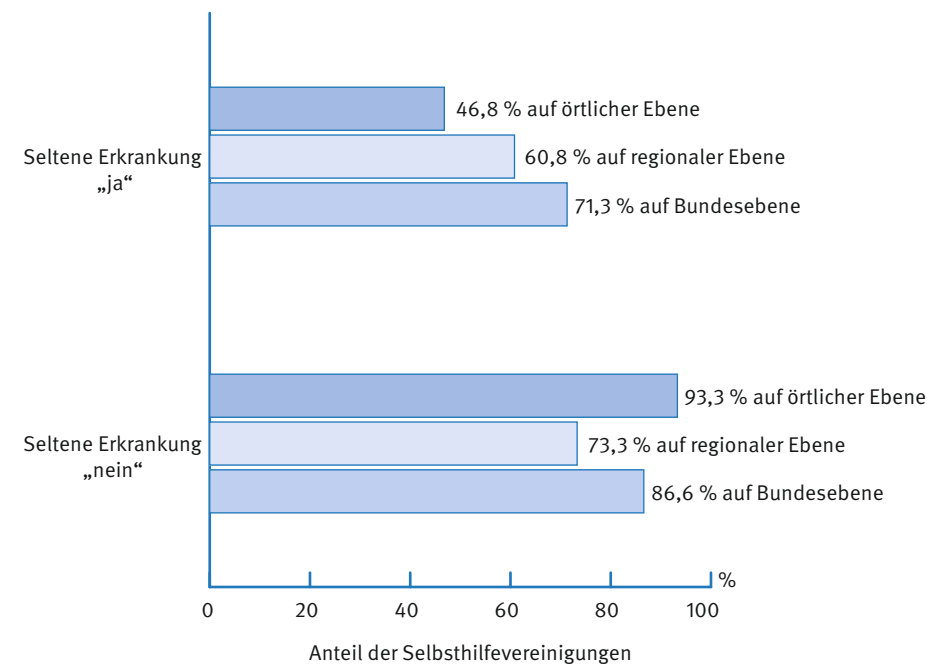
Seit Anfang der 1990er Jahre ist eine stete Zunahme von Vereinigungen zu verzeichnen, bei denen eine seltene Erkrankung im Fokus steht. Auch bei der hier dokumentierten Befragung gaben knapp 60 Prozent der 302 Befragten (59,2 %) an, zu einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung zu arbeiten; bei den Vereinigungen aus dem Sektor Gesundheit waren es 67 Prozent (vgl. Kapitel 2.1). Angesichts der geringeren Zahl von Betroffenen und der überregionalen Verteilung ergeben sich für die Organisation des Austausches unter Betroffenen als auch für die Vermittlung von Betroffenen andere Rahmenbedingungen und besondere Herausforderungen.

Bundesvereinigungen der Selbsthilfe aus dem Spektrum seltener Erkrankungen gaben weniger häufig an, dass sich ihre Mitglieder in Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene zusammenfinden. Eine Gegenüberstellung von Vereinigungen, die angaben, zu seltenen Erkrankungen zu arbeiten und solchen, die dies verneinten, zeigt, dass knapp 47 Prozent (46,8 %) der „seltenen“ und 93 Prozent (93,3 %) der „nicht-seltenen“ angaben, sich in Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene zusammenzufinden (vgl. Übersicht 2.9).

### Übersicht 2.9

#### Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Ebenen bei Selbsthilfevereinigungen zu seltenen Erkrankungen<sup>7</sup>

(n=213; Mehrfachnennungen möglich)



<sup>7</sup> nach eigener Angabe der Selbsthilfevereinigung; nicht mehr als 5 von 10.000 betroffenen Personen

# 3 FINANZIERUNG UND FÖRDERUNG

## 3.1 Finanzierung von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung

### Verfügbare Finanzmittel bei mehr als der Hälfte gegenüber dem Vorjahr gleich geblieben

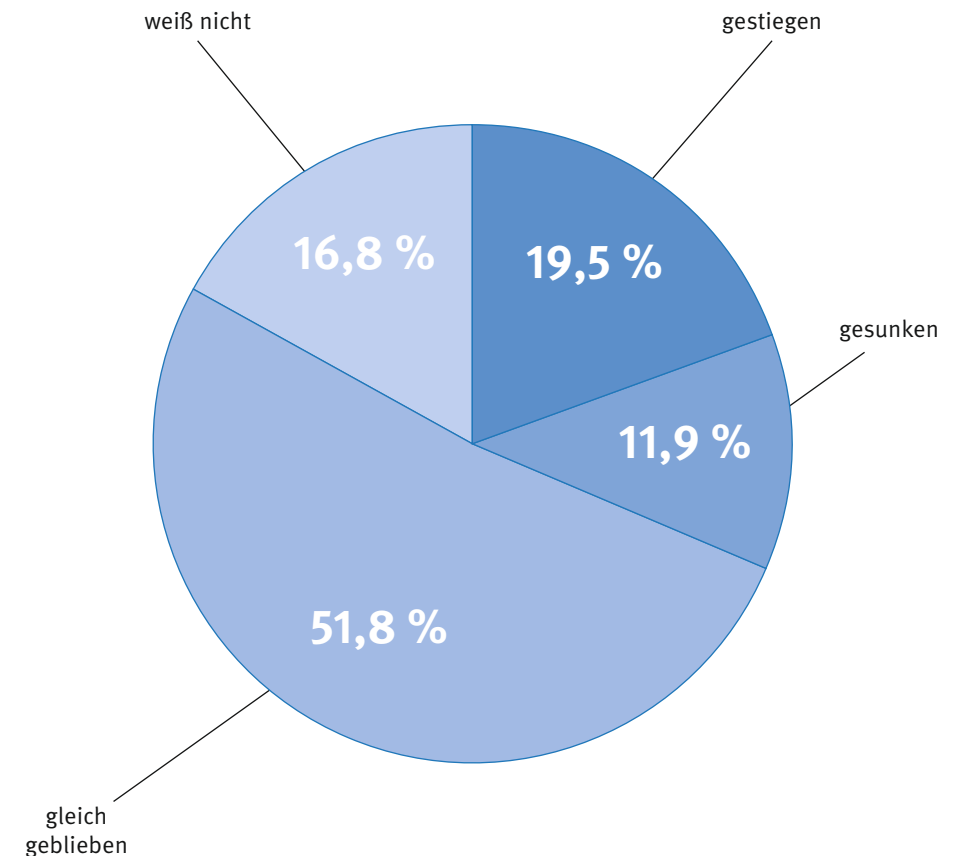
Die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen ist eine Gemeinschaftsaufgabe.

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 auch durch Eigenmittel, die durch Einnahmen bei Veranstaltungen, dem Verkauf von Broschüren erwirtschaftet oder vom Träger zur Verfügung gestellt werden, bestritten.

Gut die Hälfte von 226 Stellen, die diese Frage beantworteten gab an, dass die verfügbaren Finanzmittel für die Selbsthilfeunterstützungseinrichtung in 2010 gegenüber dem Vorjahr gleich geblieben waren (51,8 %). Bei einem Fünftel waren die Finanzmittel gestiegen (19,5 %) und bei 12 Prozent gesunken (11,9 %); ein gutes Sechstel (16,8 %) konnte keine Aussage dazu machen („weiß nicht“) (vgl. Übersicht 3.1.1).

Übersicht 3.1.1

Entwicklung der verfügbaren Finanzmittel für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in 2010 im Vergleich zu 2009 (n=226)



### Krankenkassen, Länder und Kommunen wichtigste Finanzgeber; bei zwei Dritteln Einsatz von Eigenmitteln

Zu den bedeutsamsten Finanzierungsquellen gehörten in 2010 die gesetzlichen Krankenkassen, gefolgt vom Land und den Kommunen. Von 196 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen in Deutschland, die Angaben machten, erhielten mehr als drei Viertel Fördermittel durch die gesetzliche Krankenkassen (77,6 %), nahezu 60 Prozent erhielten 2010 Fördermittel von der Kommune (59,2 %) und 45 Prozent von ihrem Bundesland (45,9 %) (vgl. Übersicht 3.1.2).

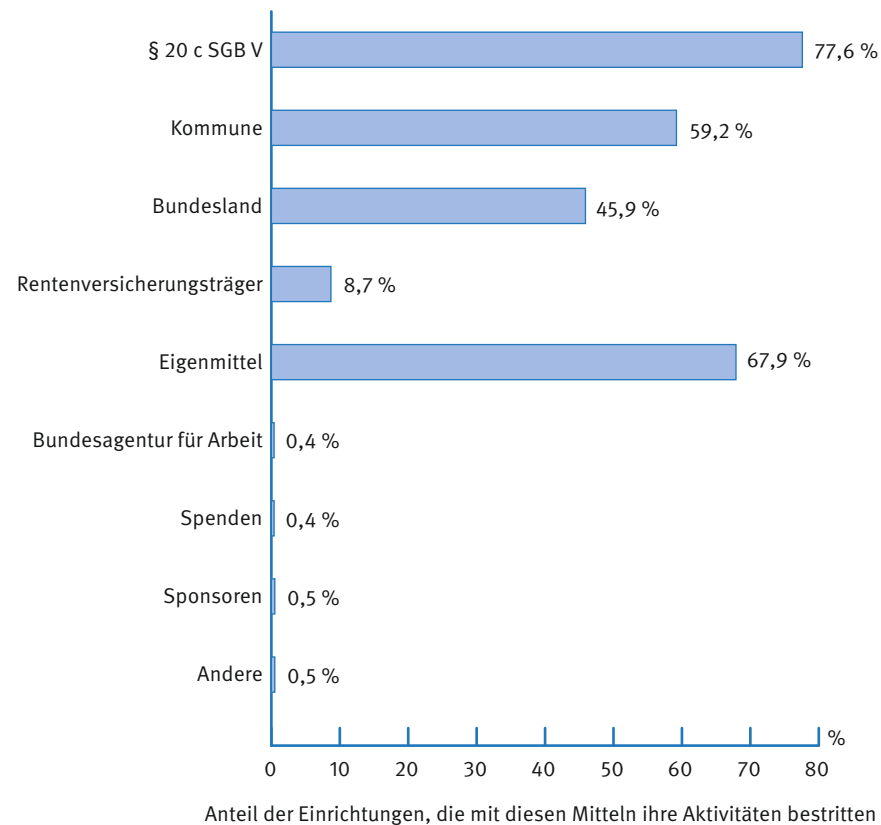
Immerhin knapp 9 Prozent der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (8,7 %) erhielten Zuschüsse für ihre Unterstützungsarbeit im Bereich der Nachsorge von den Rentenversicherungsträgern, während Finanzmittel von Sponsoren, Stiftungen oder der Bundesagentur für Arbeit zu vernachlässigen sind (unter 1 %).

Neben den Zuwendungen durch die öffentliche Hand und die Krankenkassen finanzieren zwei Drittel der Einrichtungen ihre Arbeit durch Eigenmittel (67,9 %). Immerhin die Hälfte der Einrichtungen (51,8 %) bezeichnete die Einnahmesituation als stagnierend (vgl. Übersicht 3.1.1). Es kann vermutet werden, dass über die Jahre steigende Personal- und Ablaufkosten zunehmend den Einsatz von Eigenmitteln erfordern.

### Übersicht 3.1.2

#### Finanzierungsquellen für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in 2010

(n=196; Mehrfachnennungen möglich)



## 3.2 Finanzierung bundesweiter Selbsthilfevereinigungen

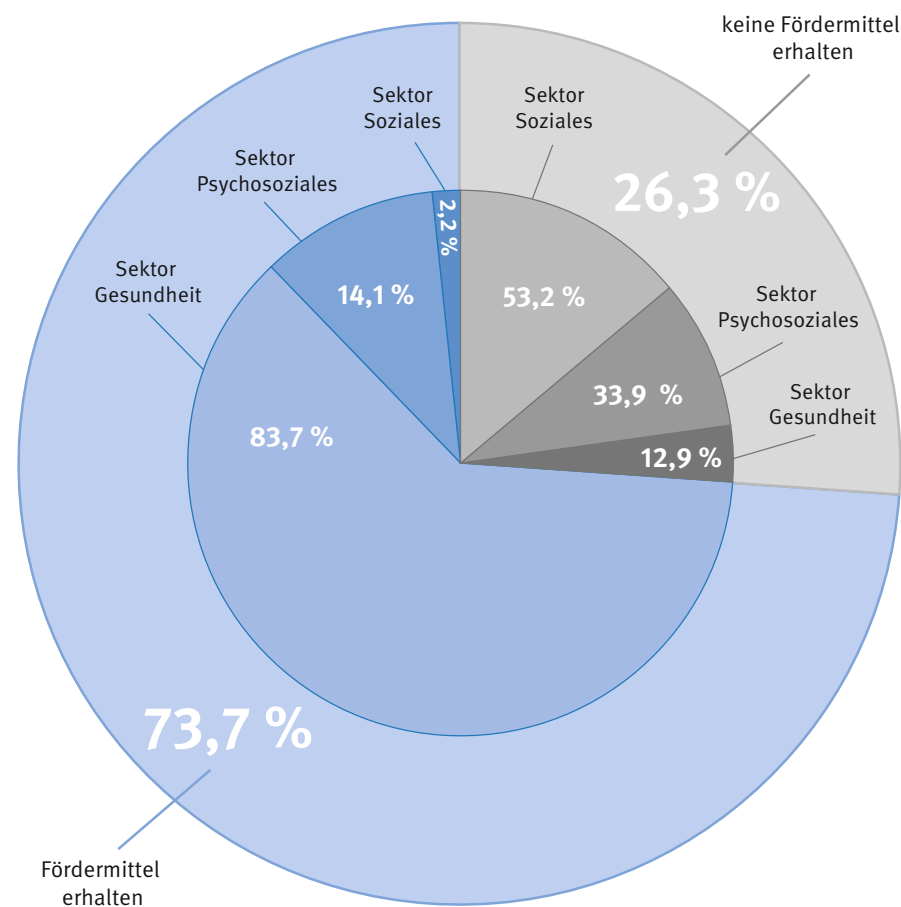
### Nahezu drei Viertel erhalten Fördermittel auf Bundesebene

Nahezu drei Viertel von 221 bundesweit tätigen Vereinigungen der Selbsthilfe (73,7 %), die Angaben zu dieser Frage machten gaben an, im Jahr 2010 Fördermittel für ihre bundesweite Arbeit erhalten zu haben; ein gutes Viertel verneinte diese Frage (26,3 %) (vgl. Übersicht 3.2.1).

Diejenigen, die Fördermittel erhielten, stammen zu mehr als 80 Prozent aus dem Sektor Gesundheit (83,7 %), zu einem knappen Sechstel aus dem Sektor Psychosoziales (14,1 %) und zu 2 Prozent aus dem Sektor Soziales (2,2 %). Von denjenigen, die angaben, keine Mittel erhalten zu haben, stammen mehr als die Hälfte aus dem Sektor Gesundheit (53,2 %), ein Drittel aus dem Sektor Psychosoziales (33,9 %) und ein knappes Sechstel aus dem Sektor Soziales (12,9 %).

### Übersicht 3.2.1

#### Erhalt von Fördermitteln für bundesweite Arbeit von Selbsthilfevereinigungen im Jahr 2010 (n=221)

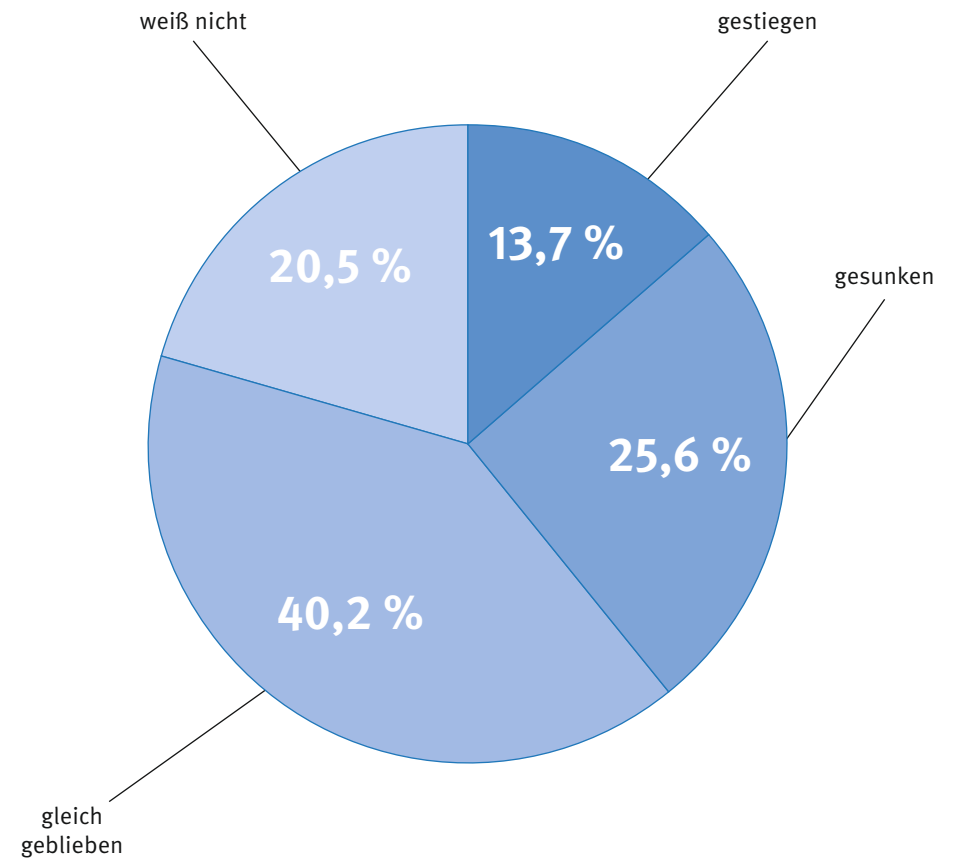


### Verfügbare Finanzmittel bei einem Viertel gegenüber dem Vorjahr gesunken

Bei 40 Prozent der Befragten (40,2 %) war die Höhe der erhaltenen Mittel in 2010 gegenüber dem Vorjahr gleich geblieben, bei einem knappen Sechstel gestiegen (13,7 %) und bei einem Viertel (25,6 %) gesunken. Ein Fünftel konnte keine Angaben machen (20,5 % mit „weiß nicht“) (vgl. Übersicht 3.2.2).

### Übersicht 3.2.2

Entwicklung der verfügbaren Finanzmittel für Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in 2010 im Vergleich zu 2009 (n=234)



### Wichtigste Finanzierungsquellen sind neben Eigenmitteln Förderungen durch die Krankenkassen sowie Spenden und Bußgelder

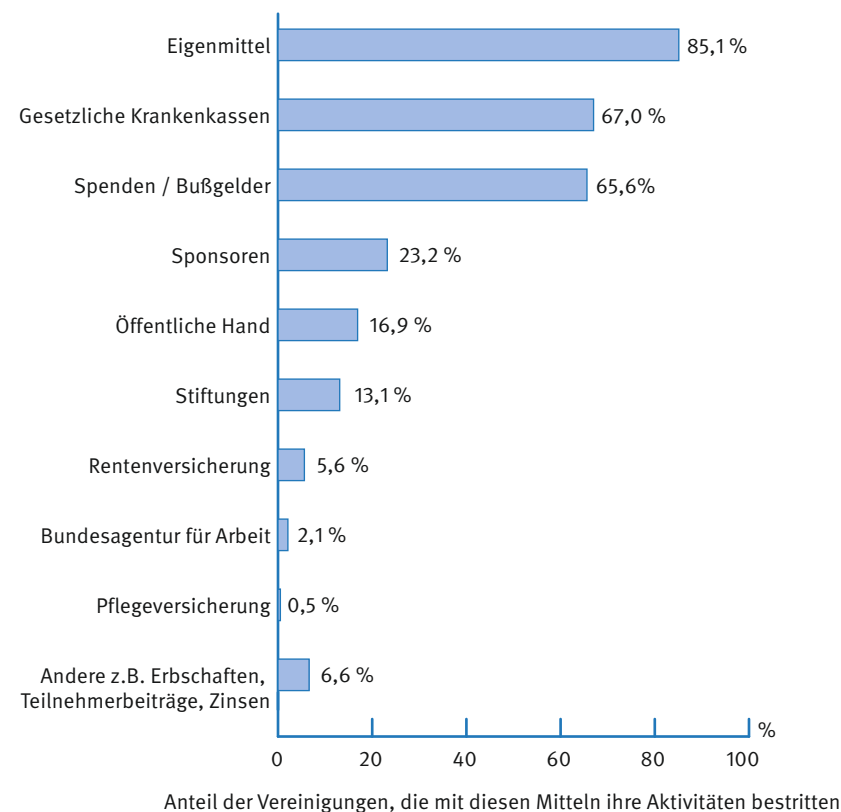
Übersicht 3.2.3 verdeutlicht Art, Häufigkeit und Umfang der finanziellen Mittel, die den Bundesvereinigungen der Selbsthilfe für ihre bundesweiten Aktivitäten im Jahr 2010 zur Verfügung standen.

Demnach deckten die Bundesvereinigungen der Selbsthilfe mehrheitlich ihren Finanzbedarf aus Eigenmitteln (vorwiegend Mitgliedsbeiträge). 85 Prozent der Befragten (85,1 %) nannten diese Finanzierungsquelle. Eine weitere wichtige Finanzierungsquelle waren in 2010 sowohl die Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen für die gesundheitsbezogene Arbeit als auch Spenden und Bußgelder. Jeweils knapp zwei Drittel der Vereinigungen bejahten, solche Mittel für ihre Arbeit erhalten zu haben. Weitere Finanzierungsquellen waren weniger bedeutsam: lediglich ein gutes Sechstel erhielt Mittel von der öffentlichen Hand (16,9 %); knapp 6 Prozent erhielten Mittel von der gesetzlichen Rentenversicherung (5,6 %).

### Übersicht 3.2.3

#### Finanzierungsquellen für die Arbeit von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene im Jahr 2010

(n=221; Mehrfachnennungen möglich)



### Sponsoring in Einzelfällen mit hohem Anteil an Gesamtfinanzierung

Eine detaillierte Auswertung zum Sponsoring<sup>8</sup> bei Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zeigte, dass 13 der 46 Vereinigungen, die bejahten, Mittel aus Sponsoring erhalten zu haben, keine Angaben zu dessen Finanzierungsanteil an der Gesamtfinanzierung machten (vgl. Übersicht 3.2.4). 33 Vereinigungen nannten Finanzierungsanteile zwischen 1 und 90 Prozent. Die Mehrheit (18) erhielt soviel Mittel, dass sie damit bis zu 10 Prozent des Finanzierungsbedarfs decken konnten. Weiteren 14 Vereinigungen reichten die Sponsoringmittel aus, um zwischen 20 und 60 Prozent des Finanzierungsbedarfs zu decken. Diejenigen, die angaben Sponsoringmittel zu erhalten, gehörten alle dem Sektor Gesundheit an.

### Nahezu zwei Drittel veröffentlichen Finanzierungsquellen, 60 Prozent verfügen über Leitsätze

Knapp zwei Drittel der Befragten gaben an, dass ihre Vereinigungen ihre Finanzierungsquellen im Erhebungsjahr 2011 veröffentlicht hatten (64 %). Dies erfolgte fast immer in den Jahresberichten (99,3 %). Ein Drittel veröffentlicht diese auch auf der Internetseite (32,5 %). Ein gutes Fünftel gab an, die Finanzierungsquellen nicht zu veröffentlichen (22,5 %).

Relativ hoch ist auch die Anzahl derjenigen, die angaben über (eigene) Leitsätze zur Transparenz und Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen zu verfügen: 60 Prozent bejahten diese Frage; nahezu die Hälfte dieser bestätigte, dass es hierzu Überprüfungsverfahren gebe (47,1 %) (ohne Abbildung).

**Anmerkung**

<sup>8</sup> Sponsoring durch Wirtschaftsunternehmen wie zum Beispiel pharmazeutische Unternehmen, Heil- und Hilfsmittelhersteller, Banken. Beim Sponsoring wurde in der Erhebung nicht nach pharmazeutischen Unternehmen und anderen Sponsoren differenziert.

**Übersicht 3.2.4**  
**Finanzierungsanteile durch Sponsoring bei Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene im Jahr 2010** (n=46, alle Sektor Gesundheit)

Anteil am Finanzierungsbedarf	Anzahl der Vereinigungen
Keine Angabe	13
1-5%	10
6-10%	8
11-20%	3
21-30%	5
31-40%	2
41-50%	3
51-60%	1
61-70%	0
71-80%	0
81-90%	1
91-100%	0

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012 | Übersicht 3.2.4 ©NAKOS 2013

### 3.3 Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen

#### 2012 bundesweit 41 Millionen Euro ausgeschüttet

Im Jahr 2012 wurden die Aktivitäten und Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von den gesetzlichen Krankenkassen mit insgesamt 41,06 Millionen Euro gefördert. Das entspricht 0,59 Euro pro Versicherten.

Übersicht 3.3 zeigt die Ausgaben der einzelnen Kassenarten und die insgesamt ausgegebenen Mittel sowohl in Summe als auch als Betrag pro Versicherten bezogen auf die Anzahl der Versicherten je Kassenart bzw. gesamt (Quelle KJ1, BMG 2013).

Im Bundesdurchschnitt flossen im Jahr 2012 1,59 Millionen Euro in die indirekte Förderung der Selbsthilfe (Kontenrahmen 514), das entspricht 2 Cent pro Versicherten und immerhin 3,9 Prozent der insgesamt aufgebrauchten Fördermittel (vgl. Übersicht 3.3). Auch hier werden Unterschiede zwischen den Kassenarten deutlich. Im Vergleich zu 2010 mit knapp 6 Cent pro Versicherten und gesamt 3,22 Millionen Euro ist ein Rückgang der indirekten Förderung zugunsten der direkten Bereitstellung von Fördermitteln um die Hälfte zu verzeichnen.

Die Bereitstellung von Fördermitteln in der Größenordnung von um die 40 Millionen Euro ist auf die im Paragraph 20 c SGB V geregelte verpflichtende Förderung durch die Krankenkassen seit dem Jahr 2008 zurückzuführen. Die zu beobachtenden Erhöhungen über die Jahre sind auf die Anpassungen der Bezugsgröße (nach Paragraph 18 SGB IV) zurückzuführen. Diese ergeben, dass sich die zu verausgabenden Mittel in der Regel jährlich um 1 bis 2 Cent pro Versicherten erhöhen. Hierdurch wird eine Steigerung des Fördervolumens im Vergleich zu den frühen 2000er Jahren um mehr als das eineinhalbfache erreicht (2001: 15,7 Millionen Euro, vgl. Übersicht 3.4, S. 50).

Die amtliche Statistik unterscheidet zwei sogenannte „Kontenrahmen“ (513 und 514) für die Selbsthilfeförderung. Der erste Kontenrahmen (513) fasst die Zuschüsse zusammen, die unmittelbar und direkt an die Selbsthilfe ausgereicht werden. Der zweite Kontenrahmen (514) umfasst „ausschließlich Personal- und Sachkosten (der Krankenkasse)“, soweit sie „eigenes Personal und eigene Sachmittel den Selbsthilfetägern zur Verfügung stellt“. Diese Kosten sind „entsprechend dem zeitlichen Umfang der Inanspruchnahme zu buchen“.



Übersicht 3.3

Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen im Jahr 2012 nach Paragraph 20 c SGB V

	Konto	AOK	BKK	IKK	LKK	KBS	VdEK	Bundesweit
Direkte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro	05130	13.159.360	6.454.481	3.415.008	485.696	1.094.819	14.855.188	39.464.552
Indirekte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro	05140	1.301.100	2.482	24.989	135	4.323	261.329	1.594.358
<b>Zusammen (Euro)</b>		<b>14.460.460</b>	<b>6.456.963</b>	<b>3.439.997</b>	<b>485.831</b>	<b>1.099.142</b>	<b>15.116.517</b>	<b>41.058.910</b>
Direkte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro / Versicherten	05130	0,54	0,55	0,63	0,63	0,62	0,58	0,57
Indirekte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro / Versicherten	05140	0,05	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,02
<b>Zusammen (Euro / Versicherten)</b>		<b>0,59</b>	<b>0,55</b>	<b>0,63</b>	<b>0,63</b>	<b>0,62</b>	<b>0,59</b>	<b>0,59</b>

Datenquelle: Statistik KJ1 GKV-Bund, BMG 2013

Erläuterung der Abkürzungen

- AOK Allgemeine Ortskrankenkassen
- BKK Betriebskrankenkassen
- IKK Innungskrankenkassen
- LKK Landwirtschaftliche Krankenkasse
- KBS Knappschaft-Bahn-See
- VdEK Verband der Ersatzkassen

## 3.4 Finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch Ministerien und Sozialversicherungsträger 1999-2012

## Übersicht 3.4

## Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch Bundesministerien, Bundesländer, gesetzliche Krankenkassen und Deutsche Rentenversicherung Bund 1999-2012\*

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	–	2010	–	2012
Bundesministerium für Gesundheit	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	2,5	2,5	2,5		2,5		1,9
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	0,3		0,1		0,1
Ministerien der Bundesländer für Selbsthilfe insgesamt	15	k.A.	14,7	k.A.	12,9	k.A.	12,1	k.A.	11,4	k.A.		k.A.		k.A.
davon für Selbsthilfegruppen	6,1	k.A.	5,9	k.A.	5,4	k.A.	5,4	k.A.	4,6	k.A.		k.A.		k.A.
davon für Selbsthilfeorganisationen	3,7	k.A.	3,9	k.A.	3,1	k.A.	2,8	k.A.	2,9	k.A.		k.A.		k.A.
davon für Selbsthilfekontaktstellen- und unterstützungsstellen	5,2	k.A.	4,8	k.A.	4,4	k.A.	3,9	k.A.	3,9	k.A.		k.A.		k.A.
Gesetzliche Krankenkassen für Selbsthilfe insgesamt <sup>2</sup>	7,5	9,6	15,7	21,5	24,2	26,4	27,1	27,5	28,8	35,2		39,7		41,1
davon für Selbsthilfekontaktstellen <sup>3</sup>	0,3	0,7	1,9	2,7	3,7	4,2	4,3	5,4	5,7	6,3		k.A.		k.A.
davon für die Selbsthilfestrukturen auf Bundesebene <sup>4</sup>	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	k.A.	6	6,4	8,5		9,3		8,9
Deutsche Rentenversicherung Bund <sup>5</sup>	3,4	3,4	3,2	3,2	3,2	3,2	3,3	3,1	3,2	3,1		3,0		3,1

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

## Quellen:

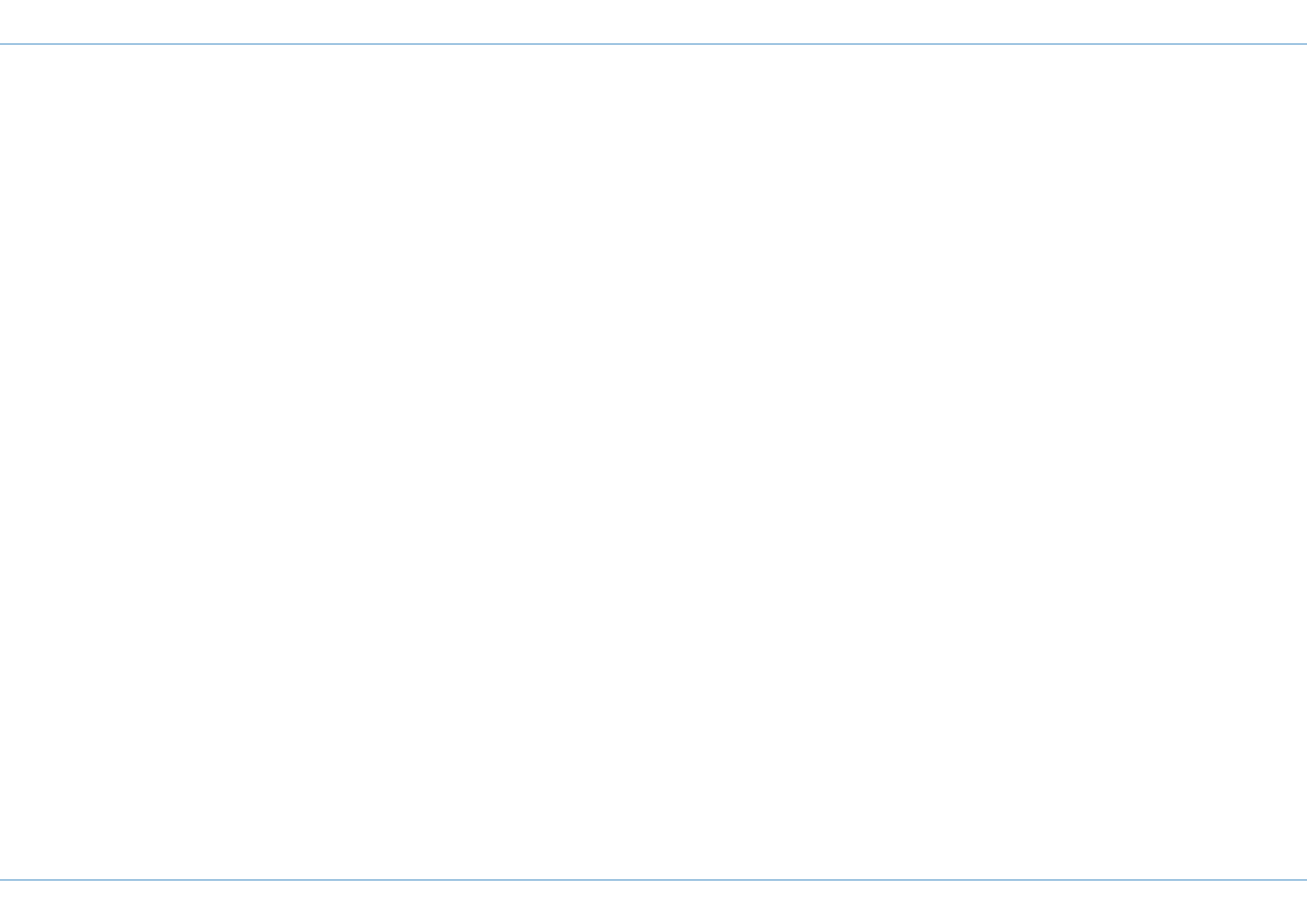
<sup>1</sup> NAKOS Studien 1.1 Selbsthilfe im Überblick, 2-jährliche Befragung, zuletzt in 2007

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

<sup>3</sup> Angaben der federführenden Landesverbände der Krankenkassen sowie der „Vertreter der Selbsthilfe“ im Vergabeverfahren Gemeinschaftsförderung nach § 20c SGB V, Zusammenstellung durch NAKOS

<sup>4</sup> Angaben des Federführers der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund sowie der Bundesverbände der Krankenkassen

<sup>5</sup> Deutsche Rentenversicherung Bund (früher BfA)



# 4 THEMEN

## 4.1 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen

Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland

### 4.1.1 Anzahl der professionellen Einrichtungen und örtlichen Angebote zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Anfang des Jahres 2012 bestehen in Deutschland in 284 Städten, Kreisen und Gemeinden Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, die auf örtlicher / regionaler Ebene Informationen, Kontakte und Unterstützung bieten und Brücken zu Versorgungseinrichtungen, zivilgesellschaftlichen Organisationen und Medien vor Ort schlagen.

Zudem gibt es fünf überregionale Angebote: Vier Landeskoordinierungsstellen in den Bundesländern Bayern, Berlin, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen und die Informations- und Netzwerkstelle NAKOS auf der Bundesebene.

Der wesentliche Typus ist die „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“ (236 Einrichtungen); der zweite Typus ist die „Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)“ (53 Einrichtungen). Von diesen Einrichtungen werden zusammen insgesamt 49 Außenstellen unterhalten.

Die NAKOS auf Bundesebene und die landesweit arbeitenden Selbsthilfekordinationsstellen zählen zu dem Typus „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“. Inklusiv dieser überregional arbeitenden Einrichtungen und der Außenstellen gibt es somit Anfang 2012 in Deutschland an 338 Standorten professionelle Angebote zur Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (vgl. Kapitel 1.2).

Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sind für alle Bürgerinnen und Bürger und bestehenden Selbsthilfegruppen in ihrem Einzugsgebiet offen. Die Unterstützungsleistungen der Einrichtungen auf örtlicher / regionaler Ebene werden nach der letzten Umfrage der NAKOS von circa 38.000 Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen (vgl. Kapitel 1.4).

### 4.1.2 Institutionelle Formen der Selbsthilfeunterstützung durch spezielle professionelle Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen

Die professionelle Selbsthilfeunterstützung durch spezielle Infrastruktur- und Beratungseinrichtungen in Deutschland gibt es in zwei verschiedenen institutionellen Formen: als Hauptaufgabe (HA) durch Selbsthilfekontaktstellen und als Nebenaufgabe (NA) durch Selbsthilfeunterstützungsstellen.

#### Charakteristik der institutionellen Form „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“

Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige professionelle Beratungseinrichtungen auf örtlicher und regionaler Ebene (im Fall der Selbsthilfekordinationsstellen auch auf Landes- bzw. Bundesebene). Sie arbeiten fach-, themen- und trägerübergreifend, sind also nicht auf eine bestimmte Problemstellung oder Erkrankung bezogen oder begrenzt (etwa Trennung / Scheidung; Allergie / Asthma; 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.

#### Charakteristik der institutionellen Form „Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)“

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 Ämtern.

In Einzelfällen, zum Beispiel bei einem sehr großen Einzugsgebiet, können von Selbsthilfeunterstützungsstellen auch Außenstelle/n unterhalten oder an anderen Orten Außensprechstunden angeboten werden.

#### Sammelbegriff der NAKOS „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“

Als Sammelbegriff für die verschiedenen institutionellen Formen der Unterstützung der Selbsthilfe durch professionelle Fachkräfte wird von der NAKOS der Terminus „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“ verwendet. Zusammenfassend bezeichnet werden damit sowohl Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) mit ihren Außenstellen und Außensprechstunden als auch Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe), gegebenenfalls mit Außenstellen und Außensprechstunden.

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.

Um in einer Darstellung oder Argumentationsführung die institutionelle Form „Selbsthilfekontaktstelle“ in den Blick zu rücken, wird bei Texten auch die zusammenfassende Formulierung „Selbsthilfekontaktstellen und andere selbsthilfeunterstützende Einrichtungen“ verwendet.

### 4.1.3 Fachliche Grundlagen, Orientierungen und Angebote

Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeunterstützungsstellen bzw. deren Außenstellen haben ganz unterschiedliche Ausstattungen bzw. Kapazitäten. Entsprechend unterschiedlich ist der Umfang der Angebote für Selbsthilfeinteressierte, bestehende Selbsthilfegruppen, Fachkräfte in professionellen Versorgungseinrichtungen und Multiplikator/innen. Im Weiteren werden daher die Rolle und zentralen Merkmale, die Kernaufgaben und Entwicklungsfelder, die Konzepte und Handlungsperspektiven hauptsächlich im Hinblick auf die Strukturen und Gegebenheiten von Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) dargestellt. Manches ist auch für

Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) und Außenstellen unverzichtbar, vieles kann aber von diesen nicht oder nicht im erwünschten Umfang realisiert werden.

#### Haltung und Leitbild der professionellen Selbsthilfeunterstützung

Seit den 1980er Jahren hat sich in der professionellen Selbsthilfeunterstützung eine neue Fachlichkeit herausgebildet. Jenseits „klassischer“ Hilfe oder Fürsorge wird auf Emanzipation und Selbstbestimmung, auf Selbstwirksamkeit und Betroffenenkompetenz, auf Empowerment (Selbstermächtigung), auf Freiwilligkeit und Gegenseitigkeit, auf Solidarität und partnerschaftliche Kooperation gesetzt.

Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen stärken Eigeninitiative und Selbstorganisation, Selbstverantwortung und Mitverantwortung sowie die gemeinschaftliche Problemlösungsfähigkeit und Interessenvertretung der Selbsthilfegruppenmitglieder.

Sie bekräftigen das bürgerschaftliche Engagement der rund 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland. Denn hier helfen sich Menschen gegenseitig, Erkrankungen oder Probleme gemeinsam zu bewältigen und verfolgen gemeinsame Anliegen. Dabei setzen sich die Selbsthilfeaktiven auch für viele Außenstehende ein, die nicht Gruppenmitglieder sind, wollen eine bessere gesundheitliche und soziale Versorgung erreichen, auf die Lebensbedingungen im Wohnumfeld, am Arbeitsplatz, in Ausbildungseinrichtungen einwirken usw.

#### Rolle und zentrale Merkmale der professionellen Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen

In Selbsthilfekontaktstellen (und in Selbsthilfeunterstützungsstellen) informieren und beraten hauptamtliche Fachkräfte Selbsthilfeinteressierte bei der Gruppengründung und bieten den in der Selbsthilfe engagierten Menschen Hilfestellung bei der Gruppenarbeit und in schwierigen Situationen an. Sie helfen den Einzelnen, Gleichgesinnte zu finden, sorgen für die Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfegruppen miteinander und unterstützen sie bei der Öffentlichkeitsarbeit. Es werden Räume mit für die Gruppenarbeit relevanter Ausstattung, Literatur und zum Teil Computer- und Bürotechnik und Ähnliches zur Verfügung gestellt oder vermittelt.

Wichtigstes Merkmal von Selbsthilfekontaktstellen (wie auch von Selbsthilfeunterstützungsstellen) ist, dass sie fach-, themen- und trägerübergreifend arbeiten. Jede/r Betroffene, die / der sich mit Gleichbetroffenen zusammenschließen möchte, kann sich mit jedem Problem an diese Einrichtungen wenden, egal ob es um ein gesundheitsbezogenes Anliegen, um psychische Belastungen oder um soziale Probleme geht. Vieles kann für Menschen dabei der Anlass sein, sich an eine Selbsthilfeunterstützungseinrichtung zu wenden: eine chronische Erkrankung, eine Körperbehinderung, die Trennung vom Partner, Arbeitslosigkeit, Essstörungen, Probleme mit Alkohol, Internet und Drogen, Mobbing-Erfahrungen, Trauer um den Verlust einer nahe stehenden Person usw. Angehörige als mittelbar Betroffene gehören ebenfalls zu einer wichtigen Zielgruppe für die Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen.

Selbsthilfekontaktstellen (wie auch Selbsthilfeunterstützungsstellen) unterstützen Interessierte und Selbsthilfegruppen unabhängig davon, ob diese einer bestehenden Selbsthilfevereinigung angehören (wollen), ob ihre Mitglieder Versicherte einer bestimmten Krankenkasse sind oder ob sie mit einer bestimmten Versorgungseinrichtung (zum Beispiel einem Krankenhaus) oder mit einer speziellen Berufsgruppe (zum Beispiel Ärztinnen / Ärzte, Pädagog/innen, Psycholog/innen) kooperieren wollen.

Besondere Zugangsvoraussetzungen für Nutzer/innen der Angebote (zum Beispiel eine Mitgliedschaft) bestehen nicht.

Im System der gesundheitlichen und sozialen Versorgung nehmen Selbsthilfekontaktstellen für Bürgerinnen und Bürger eine Wegweiserfunktion wahr. Um zu Angeboten der Selbsthilfe oder zu Angeboten von Versorgungseinrichtungen zu gelangen, übernehmen sie eine Klärungs- und Schleusenfunktion. Interessierten Fachkräften und Multiplikatoren bieten sie Informationen und Beratung zur Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Für die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit Institutionen, Vereinen, Verbänden und professionellen Einrichtungen auf örtlicher Ebene fungieren sie fachlich und organisatorisch als Drehscheibe.

Selbsthilfekontaktstellen tragen durch Veranstaltungen und eigene Medien (zum Beispiel Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen, Diskussionsforen, Selbsthilfetage, Selbsthilfeverzeichnisse, Selbsthilfezeitungen / Newsletter, Kooperationsver-

anstaltungen mit Institutionen der Versorgung, Politik, Verwaltung und zivilgesellschaftlichen Organisationen) und durch die Mitwirkung an Gremien zu einer größeren Bekanntheit und Akzeptanz der Idee der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Öffentlichkeit und Fachwelt und zur Entwicklung eines selbsthilfefreundlichen Klimas im Gemeinwesen bei.

Im politischen Geschehen setzen sich Selbsthilfekontaktstellen für Verbesserungen der Rahmen- und Arbeitsbedingungen und für die finanzielle Förderung von Selbsthilfegruppen ein.

### Kernaufgaben von Selbsthilfekontaktstellen im Überblick

#### Selbsthilfekontaktstellen

- informieren und klären über Selbsthilfegruppen und ihre Arbeitsweisen auf
- halten eine aktuelle Übersicht zu örtlichen Selbsthilfegruppen bereit
- stellen den Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen her und vermitteln Interessierte
- stellen Räume und Bürotechnik für Selbsthilfegruppen zur Verfügung
- unterstützen bei der Gruppengründung und bei der Durchführung von Veranstaltungen
- beraten zum Vorgehen in der Gruppenarbeit und zu gelingenden Gruppenabläufen
- ermöglichen und koordinieren den Austausch und die Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfegruppen und vernetzen sie
- beraten und unterstützen bei der Öffentlichkeitsarbeit und eröffnen Kontakte zu Journalist/innen und Medien
- führen selbst eine intensive Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfe allgemein und für die Angebote der Selbsthilfekontaktstelle durch
- schaffen ein selbsthilfefreundliches Klima und machen Lobbyarbeit
- führen eigene Fortbildungs-, Informations- und Aufklärungsveranstaltungen zur Selbsthilfe durch und beteiligen sich an Veranstaltungen anderer
- informieren über finanzielle Fördermöglichkeiten und beraten bei der Antragstellung
- vermitteln Kontakte zu Fachleuten, Verbänden und Verwaltungen
- geben Hinweise auf professionelle Versorgungsangebote in der Stadt oder Region
- kooperieren mit Fachleuten und Institutionen in der sozialen und gesundheitlichen Versorgung, zum Beispiel mit kommunalen Verwaltungen, mit Krankenkassen

und anderen Sozialversicherungszweigen, mit Kliniken, mit themenspezifischen Beratungsstellen

- beteiligen sich an Gremien, Arbeitskreisen / Arbeitsgemeinschaften und Netzwerken vor Ort
- kooperieren mit Organisationen / Institutionen im Gemeinwesen, zum Beispiel mit lokalen Vereinen, mit Wohlfahrtsverbänden und mit anderen Einrichtungen, die vor Ort die Selbsthilfe und das bürgerschaftliche Engagement fördern.

Für Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) bestehen grundsätzlich dieselben Kernaufgaben; sie können diese in aller Regel aber nicht voll umfänglich realisieren.

#### Entwicklungsfelder für die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen

Besondere aktuelle Entwicklungsfelder für die professionelle Selbsthilfeunterstützung durch hauptamtliche Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sind:

- die Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei psychischen und sozialen Problemen, bei Lebenskrisen und gesellschaftlichen Veränderungen
- die Stärkung der Familienselbsthilfe und der Familienorientierung der Selbsthilfe, insbesondere im Hinblick auf die Pflege von Angehörigen, mit dem Ziel einer Entlastung und Ergänzung der Familie
- die Stärkung der Selbsthilfe und Selbstorganisation, um neue Formen der solidarischen Problembewältigung und des gemeinschaftlichen Lebens anzustoßen und zu entwickeln
- die Verbindung von Selbsthilfe- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen und die Vertretung von Selbsthilfe- bzw. Patienteninteressen
- die Schaffung von Zugängen für Menschen, die bisher der Selbsthilfe fern stehen (zum Beispiel junge Menschen, Menschen mit Migrationshintergrund, sozial- und bildungsbenachteiligte Menschen), und die Unterstützung ihrer Selbstorganisation
- die Verknüpfung von realer Face-to-Face-Selbsthilfe mit virtueller Selbsthilfe im Internet.

Für Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) bestehen dieselben Entwicklungsfelder; sie können in aller Regel aber nur in Ansätzen oder auf einzelne Schwerpunkte konzentriert in Angriff genommen werden.

#### Prägende Konzepte und Handlungsperspektiven für die hauptamtlichen Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen

Für das professionelle Selbstverständnis und für die praktische Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sind folgende Konzepte und Handlungsperspektiven prägend:

- das Konzept des Empowerment, das sich an den Ressourcen und Kompetenzen der Menschen orientiert, damit sie ihr Leben und ihre Lebenswelt selbst gestalten
- das gesellschafts- und gesundheitspolitischen Konzept der Gesundheitsförderung
- der Ansatz der Salutogenese
- die sozialräumlichen Ansätze der Gemeinwesenarbeit
- die Handlungsperspektive des „bürgerschaftlichen Engagements“, die persönliche, soziale und gesellschaftliche Belange verbindet („Für mich, für uns, für alle“).

#### Fachliche Grundlagen: Leitfaden

Zu den fachliche Grundlagen, Orientierungen und Angeboten der professionellen Selbsthilfeunterstützung siehe umfassend die Arbeitshilfe „Selbsthilfe unterstützen – Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen. Ein Leitfaden“, Band 1 der NAKOS-Reihe Konzepte und Praxis. Berlin 2006.

#### Gesicherte und angemessene finanzielle und personelle Ausstattung

Um ihre Kernaufgaben erfüllen zu können, aber besonders, wenn sie zusätzlich Entwicklungsfelder gestalten, benötigen Selbsthilfekontaktstellen eine gesicherte und angemessene finanzielle und personelle Ausstattung.

#### 4.1.4 Kooperation, Vernetzung, Interessenvertretung

##### Entwicklung und Sicherung fachlicher Standards und Vertretung gemeinsamer Interessen von Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland

##### Der Fachverband Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung und -förderung auf Bundesebene ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Als Arbeitsgemeinschaft besteht die DAG SHG seit 1975. Seit 1982 ist sie als gemeinnütziger Verein eingetragen.

Die DAG SHG ist gemäß § 20 c SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen.

Die DAG SHG ist gemäß § 140 f SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen.

#### Fachliche und Ausstattungsempfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. für Selbsthilfekontaktstellen

Eine ausführliche Beschreibung der institutionellen und fachlichen Standards von Selbsthilfekontaktstellen (Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe) hat die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. in der Broschüre „Selbsthilfekontaktstellen: Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten“ veröffentlicht (Gießen, 2001).

#### Bundes- und Landeskoordinierung der Arbeit professioneller Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland

Für den Fachaustausch, die Vernetzung und die Qualitätsentwicklung der professionellen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland sorgen

- auf Bundesebene  
die NAKOS: durch Internetauftritte, durch die dort zugänglichen Selbsthilfe-Datenbanken, durch Aufklärungsmaterialien, Arbeitshilfen / Leitfäden, Fachinformationen und regelmäßige Publikationen, durch Fortbildungen, Workshops und Veranstaltungen wie zum Beispiel der Durchführung einer jährlichen Fachtagung mit Selbsthilfekoordinationsstellen auf Länderebene und Vertreter/innen von Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen („Länderrat“).  
Träger der NAKOS ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- auf Länderebene  
vier **Selbsthilfekoordinationsstellen**, und zwar die Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern, die Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) in Berlin, das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und die Koordination für die Selbsthilfeunterstützung in Nordrhein-Westfalen (KOSKON): durch Internetauftritte,

Selbsthilfe-Datenbanken des Landes, Newsletter, zukunftsweisende Projekte, Vernetzung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, Netzwerke auf Landesebene / Arbeitskreistreffen, Fortbildungsangebote, Tagungen / Veranstaltungen und Publikationen.

Träger der KOSKON NRW und des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Zur Zusammenarbeit und den Austausch und für die Wahrnehmung von institutionellen Aufgaben und Kontakten / Interessenvertretung gibt es in allen Bundesländern entweder **Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen** (LAG KISS) bzw. vergleichbare Formen oder feste Ansprechpersonen.

#### Kontakte und Orientierung

Die NAKOS-Datenbank „Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen auf örtlicher / regionaler Ebene – ROTE ADRESSEN“

Mit Hilfe der NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN kann auf der Webseite [www.nakos.de](http://www.nakos.de) nach einer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung vor Ort oder in der Nähe gesucht werden.

Über die Kontaktdaten hinaus werden dort Hinweise auf besondere Informations- und Beratungsangebote und Publikationen gegeben.

Kennlich gemacht sind ebenfalls die institutionelle Form „Selbsthilfekontaktstelle (Hauptaufgabe)“ bzw. „Selbsthilfeunterstützungsstelle (Nebenaufgabe)“ und der Status des Angebots (Außenstelle/n / Außensprechstunden).

*Wolfgang Thiel*

Quelle

**Thiel, Wolfgang:** Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen: Profil und Angebote von professionellen Infrastruktur-, Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). selbsthilfegruppenjahrbuch 2013. 2013, S. 59-67



## 4.2 Selbsthilfe im Internet: Zwischenbilanz und Perspektiven

### 4.2.1 Ausgangssituation

#### Wichtige Quelle für Gesundheitsinformationen

Im Jahr 2012 waren 75,9 Prozent der Deutschen (2011: 73,3 %) online. Dies sind 53,4 Millionen Internetnutzer. Damit hat sich die Zahl der Internetnutzer in den letzten 12 Jahren nahezu verdreifacht (2000: 18,4 Millionen). Gegenüber dem Vorjahr kamen 1,7 Millionen „neue Anwender“ hinzu. Die höchsten Zuwachsraten gehen weiterhin von den über 50-Jährigen aus. 76,8 Prozent der 50- bis 59-Jährigen nutzen inzwischen das Internet (2011: 69,1%). Unter den über 60-Jährigen sind 39,2 Prozent (2011: 34,5%) online (ARD/ZDF-Onlinestudie 2012).

Das Internet verändert auch den Umgang mit Krankheiten und persönlichen Problemlagen. Eine für die Deutschen Angestellten-Krankenkasse in 2010 durchgeführte Studie mit 1.001 repräsentativ ausgewählten Personen in Deutschland über 14 Jahren ergab, dass sich 38 Prozent Rat und Informationen aus dem Internet holen würden, wenn sie mit einem chronischen Leiden oder einer schweren Erkrankung konfrontiert wären.

Im Internet steht eine Vielzahl an Gesundheitsinformationen zur Verfügung, bereitgestellt von medizinischen Fachgesellschaften und Universitäten bis hin zu pharmazeutischen Unternehmen, Heil- und Hilfsmittelherstellern oder Plattformbetreibern wie [www.paradisi.de](http://www.paradisi.de), die sich über Werbeeinnahmen finanzieren. Die Motive und Beweggründe vieler solcher Angebote sind nicht immer transparent und für Nutzerinnen und Nutzer nicht immer unmittelbar nachvollziehbar.

Neben der Suche nach Informationen steigt die Bedeutung des Internets als Kommunikationsmedium. Heute verbringen Internetnutzerinnen und -nutzer fast 40 Prozent ihrer Zeit im Internet mit der Kommunikation mit anderen. 80 Prozent kommunizieren mindestens einmal wöchentlich über E-Mail, 21 Prozent nutzen Foren, Chats oder Newsgroups. Zunehmend werden soziale Netzwerke wie Facebook oder Xing genutzt. Bei der Altersgruppe der 14- bis 19-Jährigen nutzen mittlerweile 88 Prozent soziale Netzwerke; bei den 20- bis 29-Jährigen 74 Prozent und bei den 30- bis 39-Jährigen 56 Prozent. In der Altersgruppe der über 60-Jährigen sind es 10 Prozent (ARD/ZDF-Onlinestudie 2012).

#### Vielfalt an Möglichkeiten

Anders als in den Anfangsjahren des Internets können heute, im Zeitalter des Web 2.0, auch Internetnutzer ohne spezielle Programmierkenntnisse Texte, Fotos, Audio- und Videoaufnahmen ins Internet stellen. Damit ergeben sich neue Möglichkeiten der Selbstdarstellung, des Kontakts und des Austausches sowie neue Chancen der Partizipation und gesellschaftspolitischen Einflussnahme. Auch der Selbsthilfe bietet das Internet deutlich bessere Möglichkeiten, über das eigene Thema zu informieren, die eigene Gruppe oder Selbsthilfevereinigung bekannt zu machen und Informationen auf Basis eigenen Erfahrungswissens für andere Betroffene bereit zu stellen. Über das moderne Medium des Internets bieten internetbasierte Dialogmöglichkeiten die Chance, mehr Menschen mit gleicher Betroffenheit in einen Austausch miteinander zu bringen über ihre Problemstellung, ihre Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Wege der Bewältigung. So können sehr viel mehr Menschen als je zuvor gemeinsame Erfahrungen teilen und in der virtuellen Welt des Internets gemeinschaftliche Selbsthilfe(er-)leben. In Internetforen, Chats, Mailinglisten und Wikis teilen Betroffene ihre Erfahrungen, beraten und helfen sich gegenseitig. Dieses Kommunikationsgeschehen hat häufig eine viel größere Reichweite als die herkömmliche Selbsthilfe:

So hat zum Beispiel das Forum <http://www.depression-diskussion.de> 10.238 registrierte Nutzer/innen, 4.309 Themen und 67.844 Beiträge. Im Forum <http://www.adhs-chaoten.net> von ADHS-Chaoten – Die Community für Erwachsene mit ADS / ADHS diskutieren etwa 9.867 registrierte Nutzer/innen mit über 373.937 Beiträgen zu 23.785 Themen (Stand: 10.07.2013).

Die Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Gleichbetroffenen im virtuellen Raum werden von einigen Selbsthilfeaktiven beherzt und dankbar, manchmal sogar begeistert aufgegriffen – sie gründen eigene Internetforen, initiieren Mailinglisten und Chats oder tun sich mit bereits existierenden virtuellen Angeboten anderer Betroffener zusammen. Gleichzeitig gibt es in der Selbsthilfe erhebliche Vorbehalte gegen diese sich im Internet entwickelnden Kommunikations- und Austauschformen. Die Kommunikationsprozesse seien zu unverbindlich, Informationen würden „abgegriffen“, ohne im Gegenzug etwas zurück zu geben, und der auf das Schriftliche reduzierte Austausch erreiche nicht die Qualität der Kommunikation von Angesicht zu Angesicht in einer Selbsthilfegruppe.

Viele Aktive in der Selbsthilfe fragen sich, ob der schnelle, unverbindliche Austausch zum Beispiel in Internetforen die Begegnung und die Teilnahme an herkömmlichen

Selbsthilfegruppen langfristig ersetzt wird, ob die traditionelle Selbsthilfe aussterben wird? Und auch die professionelle Selbsthilfeunterstützung in Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen steht vor großen Herausforderungen. Welches sind vertrauenswürdige Austauschformen im Sinne der Selbsthilfe? An wen können Interessierte und Selbsthilfegruppen verwiesen werden? Welche Qualitätsmerkmale weisen diese auf bzw. müssen sie aufweisen, um als Selbsthilfe-Internetforen betrachtet werden zu können? Wie sind die verschiedenen Vernetzungsmöglichkeiten im Internet zu bewerten? Welche Instrumente gibt es, die Transparenz und Vertrauenswürdigkeit von virtuellen Angeboten zu beurteilen? Wie können Menschen, die die Möglichkeiten der internetbasierten Selbsthilfe nutzen, auf mögliche Gefahren, die das Internet bezüglich des Umgangs und des möglichen Missbrauchs von Daten mit sich bringt, ausreichend vorbereitet und informiert werden?

#### 4.2.2 Das Projekt der NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) beschäftigte sich in den letzten vier Jahren intensiv mit der Bedeutung des Internets für die gemeinschaftliche Selbsthilfe. Projektleitende Fragen waren die Rolle des Internets für die organisierte Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung, die besondere Qualität der Kommunikationsprozesse zwischen Betroffenen im Internet sowie die Wirkungsweisen virtuellen Betroffenenaustausches.

Den Auftakt bildete der Workshop „Onlinegruppen, Foren und Chats – ist das (noch) Selbsthilfe?“ im November 2008 (vgl. Teschke 2008). In dem zweijährigen Projekt „Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“, das das Bundesministerium für Gesundheit sowie mehrere Krankenkassen finanziell unterstützten, wurden wissenschaftliche Erkenntnisse recherchiert, eine Feldanalyse durchgeführt und Nutzer/innen und Anbieter/innen von Internetforen befragt. Im November 2010 wurden die Projektergebnisse auf der Fachtagung „Neue Medien – Neue Selbsthilfe?“ mit rund 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmern präsentiert sowie in einer Praxishilfe (vgl. NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayser 2010) und einer fachlichen Erörterung (vgl. NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayser 2011) aufbereitet.

#### Nutzung des Internets durch die Selbsthilfe

Die im Projektzusammenhang „Selbsthilfe und Neue Medien“ von der NAKOS durchgeführte Feldanalyse zeigte, dass nahezu alle bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen ebenso wie die lokalen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung über einen eigenen Internetauftritt verfügen. Im Jahr 2009 offerierten zudem bereits knapp die Hälfte aller bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen Betroffenen internetbasierten Kommunikationsangebote, zumeist in Form eines Internetforums. Weiter zeigte die Feldanalyse aber auch, dass es neben diesen von Selbsthilfevereinigungen verantworteten Angeboten eine Vielzahl von Internetforen und Chats gibt, die von Betroffenen *ohne* Anbindung an die organisierte Selbsthilfe initiiert und betrieben werden. So gibt es für viele gesundheitliche und psychosoziale Themen Austauschangebote in Foren, Chats oder Mailinglisten, die nicht von der organisierten Selbsthilfe verantwortet werden und unverbunden neben dieser arbeiten. Allein zum Thema Borderline fand die NAKOS in ihrer Feldanalyse mindestens 13 deutschsprachige Foren, in denen zusammen knapp 20.000 Nutzerinnen und Nutzer mehr als 1,6 Millionen Beiträge geschrieben haben (für eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse der Feldanalyse siehe NAKOS (Hrsg.); Walther / Hundertmark-Mayser 2011).

#### Computervermittelte Kommunikation

Die im Projektkontext betrachteten kommunikationswissenschaftlichen und medienpsychologischen Studien zu „virtuellen Gemeinschaften“ zeigten, dass der Austausch via Internet besondere Chancen bieten kann für Menschen mit sozial tabuisierten Problemen, für Menschen mit sozialen Hemmungen, für Menschen mit körperlichen Einschränkungen, seltenen Erkrankungen sowie für Menschen ohne ausreichende zeitliche Möglichkeiten für den Besuch einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe, etwa pflegende Angehörige (vgl. McKenna / Bargh 1998, Döring 2003, S. 546).

Doch die Möglichkeiten der computervermittelten Kommunikation werden auch von anderen Personengruppen als wertvoll erlebt. In einer mehrjährigen Studie fanden McKenna u.a. heraus, dass 84 Prozent der Befragten ihre Internet-Beziehungen als eng, bedeutsam und genauso real wie ihre Offline-Beziehungen empfanden. Die Beziehungen waren bemerkenswert stabil und mehr als die Hälfte der Studienteilnehmer/innen begann, sich auch von Angesicht zu Angesicht zu treffen (vgl. McKenna u.a. 2002). Für viele Nutzerinnen und Nutzer von Online-Selbsthilfeformen

brachte der schriftliche Austausch in Foren eine größere Klarheit über ihre Probleme, Emotionen und Bedürfnisse, als ihnen das im direkten Gespräch möglich war. Den Verlauf der Diskussionen zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal nachvollziehen zu können, wurde als hilfreich bewertet (vgl. Döring, 2003).

Besonders jüngere Menschen nutzen virtuelle Möglichkeiten als selbstverständliche Ergänzung und Fortführung ihrer sonstigen Kommunikation. Sie gehen nachmittags oder abends in soziale Netzwerke wie studIVZ oder Facebook, um dort mit genau den Freundinnen und Freunden weiterzuplaudern, mit denen sie sich bereits am Vormittag in der Schule oder Uni unterhalten haben. Wissenschaftler/innen wie Nicola Döring warnen daher auch davor, die Diskussion um virtuelle Kommunikationsformen als Entweder-oder-Diskussion zu führen, da es sich in der Realität in der Regel um „Hybridbeziehungen“ handelt: Menschen, die sich im Internet kennengelernt haben, verspürten über kurz oder lang den Wunsch, sich auch im echten Leben zu treffen. Die meisten „echten“ Beziehungen wiederum kennen Phasen, in denen über virtuelle Medien kommuniziert wird (vgl. Döring 2003).

#### Virtuelle Selbsthilfe – Erfahrungsaustausch von Betroffenen im Internet

Sowohl wissenschaftliche Studien als auch Aussagen von Nutzer/innen virtueller Selbsthilfe weisen auf die Vorteile der virtuellen Selbsthilfe hin: Anders als bei herkömmlichen Selbsthilfegruppen zeichnet sich der virtuelle Betroffenenaustausch durch seine örtliche und zeitliche Unabhängigkeit aus, durch ein oft größeres, unter Umständen auch internationales Spektrum an kollektivem Wissen und Erfahrungen sowie durch seinen meist niedrighwelligen Zugang.

In Internetforen besteht die Möglichkeit sich (zunächst) unverbindlich einzubringen und sich auch schnell wieder zurückziehen zu können. Betroffene können auch einfach nur mitlesen, ohne sich selbst zu Wort melden zu müssen. Damit sind für viele Menschen die Hemmungen, sich im Internet über ihre Krankheiten oder andere Probleme auszutauschen niedriger, als an Gruppentreffen von Angesicht zu Angesicht teilzunehmen.

So beobachteten Huber und seine Kollegen (Huber u. a. 2011) über 32 Monate 501 Threads (zusammenhängende Diskussionsbeiträge) im Forum der größten Online-Selbsthilfegruppe für Prostatakrebs in Deutschland (<http://www.forum.prostatakrebs-bps.de>; Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfegruppe e.V.). Ausgewertet wurden 83 Threads mit insgesamt 1.630 Postings (Einzelbeiträge). Die

Patienten erhielten in den Selbsthilfeforen *Informationen, Ratschläge und emotionale Unterstützung*. Letztere bekamen sie sogar dann, wenn sie nicht explizit darum gebeten hatten. Über das Forum setzten sie sich aktiv mit ihrer Krankheit auseinander, sie wurden beruhigt und ermutigt, weitere Informationen einzuholen. Das alles hilft, die Krankheit besser zu bewältigen. Ein direkter Kontakt (E-Mail, Telefon) wurde selten angeboten, persönlicher Kontakt nie.

Holger Preiß konnte in seiner Dissertation drei Gruppen von Nutzer/innen internet-basierter Selbsthilfe identifizieren: Erstens solche, die parallel zu ihren virtuellen Aktivitäten eine Selbsthilfegruppe vor Ort nutzten, darauf also nicht verzichten wollten; zweitens solche, die keine passende Selbsthilfegruppe vor Ort kannten und drittens Nutzer/innen, die eine Selbsthilfegruppe vor Ort kannten, diese aber nicht besuchten. Interessanterweise empfanden die Personen, die zusätzlich eine herkömmliche Gruppe besuchten, den Nutzen der virtuellen Selbsthilfe als größer, als diejenigen, die sich ausschließlich an virtueller Selbsthilfe beteiligten. Virtuelle Selbsthilfe könne also als wichtige Ergänzung des Selbsthilfeangebotes vor Ort und nicht als Konkurrenz verstanden werden (vgl. Preiß 2010).

Die interaktiven Angebote im Internet ermöglichen es zudem, gemeinsam an der Sammlung und Aufbereitung von Wissen zu arbeiten (zum Beispiel in Form von Wikis). So können die bei unterschiedlichen Personen vorhandenen Erfahrungen und Kompetenzen gebündelt, archiviert und gesichert werden. Gemeinsam Neues entstehen zu lassen und solidarisch aktiv zu werden ist ein nützliches und von den Beteiligten oft als befriedigend erlebtes Merkmal.

Die virtuelle Selbsthilfe kann also eine wichtige ergänzende, bzw. „überleitende“ Funktion zur Selbsthilfe „von Angesicht zu Angesicht“ einnehmen. Die offensichtlich hohe Zahl an Nutzer/innen aus der Gruppe der Angehörigen lässt vermuten, dass mittelbar Betroffene die Austauschmöglichkeiten im Internet quasi als „Vorstufe“ gemeinschaftlicher Selbsthilfe nutzen. Virtuelle und herkömmliche „Offline“-Selbsthilfegruppen sind keine Gegensätze. Selbsthilfeaktivitäten im Netz sind kein Ersatz für echte Selbsthilfegruppen, sondern eine Ergänzung und Erweiterung dieser Form. Häufig hat der virtuelle Austausch eine Türöffnerfunktion.

Trotz dieser Hinweise auf die wertvollen Aspekte und Chancen der virtuellen Selbsthilfe bleibt für viele Selbsthilfeengagierte die Tatsache bestehen, dass die emotionale Ebene im Internet nicht die Qualität hat, die sie in einer herkömmlichen

Gruppe erleben. Die Gründe liegen u. a. darin, dass nonverbale Kommunikationsinhalte entfallen. Die schriftliche und asynchrone Kommunikation in Foren kann mit einem Verlust an Spontaneität und unmittelbarer Verbundenheit einhergehen. Weitere Probleme können sich auch daraus ergeben, dass ein psychologischer Rückzug oder eine emotionale Verstimmung Einzelner im virtuellen Raum unter Umständen weniger (schnell) wahrgenommen wird; ebenso aus der relativen Anonymität des Mediums – zum Beispiel dann, wenn Nutzer/innen unter falscher Identität kommunizieren (Faking) oder respektlos miteinander kommunizieren, als sie es in Face-to-Face-Situationen tun würden (Flaming) (vgl. Döring 2003, S. 155).

### 4.2.3 Schlussfolgerungen / Fazit

Aus Sicht der NAKOS kann der Austausch von Gleichbetroffenen im Internet als eine neue Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe verstanden werden – eine Form, die in Teilen ähnlich, in anderen Teilen andersartig „funktioniert“ als herkömmliche Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen. Wie auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe von Angesicht zu Angesicht ist der Betroffenaustausch im Internet durch seine informelle Ebene, die Gleichstellung der Nutzer/innen untereinander, die kostenlose Teilnahme, die Bedeutung einer Gruppe ähnlich Betroffener zur Erarbeitung eigener Problembewältigungsstrategien, durch das „Gespräch“, durch die Weitergabe eigener Erfahrungen und durch wechselseitige Hilfe geprägt.

Ebenso können virtuelle Selbsthilfemöglichkeiten als ein wichtiges, nicht-kommerzielles Gegengewicht zu den unzähligen Informationsangeboten im Internet mit Profit- und Marketinginteressen betrachtet werden. Professionelle Portale von mächtigen Arznei-, Heil- und Hilfsmittelunternehmen bieten nur vermeintlich das, wofür die gemeinschaftliche Selbsthilfe steht: Betroffenenkompetenz und Glaubwürdigkeit.

Doch was genau zeichnet virtuelle Selbsthilfeformen aus und unterscheidet sie von anderen Informations- und Austauschangeboten im Internet? Auf Basis der umfangreichen Analysen, einer Vielzahl von Gesprächen und Diskussionen in unterschiedlichen Kontexten und mit verschiedenen Akteuren aus der Selbsthilfe entwickelte die NAKOS eine Arbeitsdefinition von *virtueller Selbsthilfe*, die sowohl den Ort als auch die zentralen Merkmale des Selbsthilfegeschehens berücksichtigt.

Die NAKOS versteht unter *virtueller Selbsthilfe* einen internetbasierten Austausch von Menschen, die von einem gemeinsamen Problem oder einer gemeinsamen Erkrankung betroffen sind. Die Austauschpartner verfolgen das gemeinsame Ziel, ihre Fragen und Erfahrungen einander mitzuteilen. Basis der virtuellen Selbsthilfe ist häufig eine textbasierte Kommunikation mehrerer Personen zu gemeinsamen Themen. Der Austausch kann sowohl simultan als auch zeitversetzt durchgeführt werden. Er ist zeitlich und örtlich potenziell unbegrenzt und kann überregional oder sogar weltweit erfolgen. Beteiligt ist ein offener oder geschlossener Kreis von Mitwirkenden. Der Austausch wurde in der Regel von Betroffenen selbst initiiert und wird von diesen selbst betrieben. Er wird allenfalls geringfügig von Fachleuten unterstützt. Mit dem Austauschangebot sind keine kommerziellen Interessen verbunden. Der Begriff *virtuelle Selbsthilfe* zielt also auf die Beschreibung des Mediums, in dem die für die Selbsthilfe kennzeichnenden Bewältigungs- und Handlungsprozesse stattfinden. Virtuelle Selbsthilfe basiert damit auf realen Selbsthilfeaktivitäten. Die NAKOS spricht also von „virtuellen Selbsthilfeangeboten“, wenn es sich um Angebote von Betroffenen für den Austausch mit anderen Betroffenen handelt, die (unabhängig und) ohne kommerzielles Interesse betrieben werden. Plattformen wie [www.paradisi.de](http://www.paradisi.de) oder [www.netdoktor.de](http://www.netdoktor.de), die zum Zwecke der Generierung von Werbeeinnahmen unterhalten werden, sind dieser Definition zufolge kein „virtuelles Selbsthilfeangebot“, auch wenn diejenigen, die sich an den dort stattfindenden Diskussionen beteiligen, diese als durchaus hilfreich erleben können.

### 4.2.4 Quo vadis Virtuelle Selbsthilfe? Handlungsperspektiven

Als bundesweite Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe hat sich die NAKOS auf den Weg gemacht, die Chancen des Internets für die Selbsthilfe und Interessierte nutzbar zu machen. Hierbei verfolgt die NAKOS verschiedene Handlungsperspektiven und greift die Bedarfe und Fragen aus dem Feld auf.

#### Möglichkeiten zur virtuellen Selbsthilfe eröffnen – Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe

Gemeinsam mit dem Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern und seiner Geschäftsstelle Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) hat die NAKOS seit 2011 eine Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0 auf den Weg gebracht.

Im Mittelpunkt des gemeinsamen Modellprojektes steht der Aufbau eines interaktiven Internetangebotes für die Selbsthilfe. Das Konzept für die Plattform wurde seit Anfang 2011 unter Projektleitung der NAKOS gemeinsam mit dem Modellstandort Bayern erarbeitet. Die NAKOS koordiniert und begleitet die Weiterentwicklung von [www.selbsthilfe-interaktiv.de](http://www.selbsthilfe-interaktiv.de). Mitarbeiter/innen von SeKo Bayern und des Vereins SHK Bayern e.V. engagieren sich als Moderator/innen und unterstützen das NAKOS-Team inhaltlich.

Die Plattform <http://www.selbsthilfe.interaktiv.de> bietet Orientierung im „Dickicht“ der Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch im Internet. Zu diesem Zweck gibt es dort eine Liste mit Hinweisen auf Internetforen zu ganz unterschiedlichen Problemen / Krankheiten, die die Qualitätsmerkmale Selbsthilfebezug / Betroffenenperspektive, Unabhängigkeit, Transparenz über Anbieter, Ziel und Finanzierung und Schutz der persönlichen Daten aufweisen. Diese Liste wird kontinuierlich erweitert. Die Plattform [www.selbsthilfe.interaktiv.de](http://www.selbsthilfe.interaktiv.de) bietet darüber hinaus einen seriösen Ort für den Erfahrungsaustausch im Internet zu Themen rund um gemeinschaftliche Selbsthilfe. Unter dem Stichwort „Hier mitdiskutieren“ gibt es die Möglichkeit, sich mit anderen in verschiedenen öffentlichen Foren über Fragen zu „Konflikten in Selbsthilfegruppen“, „Gruppengründung oder Selbsthilfe im Internet“ auszutauschen. Dabei werden zahlreiche Fragen zu Selbsthilfegruppen diskutiert. Außerdem ermöglicht [www.selbsthilfe.interaktiv.de](http://www.selbsthilfe.interaktiv.de) den fachlichen Austausch zwischen Anbieter/innen und Nutzer/innen virtueller Selbsthilfeformen. Damit möchte die NAKOS einen Beitrag zur Sichtbarmachung dieser Form der Selbsthilfe sowie zu deren Qualitätssicherung / und Qualitätssteigerung leisten. Neben den öffentlichen Foren hat die NAKOS begonnen, auf der Plattform auch nicht-öffentliche Foren anzubieten. In diesen „virtuellen Gruppen“ können sich Betroffene zu ihren Themen in einem geschützten Raum und mit einer festen Zahl von Teilnehmer/innen austauschen. Diese Gruppen werden eigenverantwortlich geführt, Ansprechpartner/in ist, vergleichbar einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe ein/e Gruppenleiter/in („Verwalter“).

Zentrales Anliegen der Plattform [www.selbsthilfe.interaktiv.de](http://www.selbsthilfe.interaktiv.de) ist außerdem, Brücken zwischen herkömmlicher Gruppenselbsthilfe und virtuellem Betroffenenaustausch zu bauen bzw. zu verstärken. So wird über die Rubrik „Vor Ort andere finden“ der Zugang zu den Adressdatenbanken der NAKOS und der Selbsthilfekoordination Bayern hergestellt, über die zu Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfegruppen, Einzelkontakten und Unterstützungseinrichtungen vermittelt wird.

### Qualitätsoffensive

Um Anbieter/innen sowie Nutzerinnen und Nutzer bei der Bewertung von Dialog- und Austauschangeboten zur Selbsthilfe im Internet im Hinblick auf ihre Vertrauenswürdigkeit zu unterstützen, entwickelte die NAKOS eine „Checkliste für internetbasierte Selbsthilfe“ (CIS). Hierin sind Qualitätsmerkmale für ein „gutes“ virtuelles Austauschangebot ausführlich beschrieben. Das Faltblatt „Woran erkenne ich ein Selbsthilfeforum im Internet“ beschreibt wesentliche Anhaltspunkte, an denen Interessierte „gute“ Austauschangebote zu Selbsthilfeanliegen im Internet erkennen können.

Besonderes Augenmerk wird gelegt auf Transparenz (wer bietet das Forum an und mit welchen Motiven?) und den Schutz der erhobenen persönlichen Daten.

Die NAKOS möchte dazu beitragen, die Qualität internetbasierter Angebote zum Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen zu Selbsthilfeanliegen zu stärken. Handlungsbedarf besteht insbesondere bei Fragen des Datenschutzes – eine Thematik, für die sowohl bei Anbietern von Internetforen als auch bei Nutzer/innen ein noch stärkeres Bewusstsein geschaffen werden muss. Das Ziel sollte sein, Austauschangebote so zu gestalten, dass sie die Bildung eines Gemeinschafts- und Zugehörigkeitsgefühls befördern und den offenen Charakter des Internets erhalten, ohne dabei Abstriche beim Schutz der persönlichen Angaben zu machen. Zu diesem Zweck kommuniziert die NAKOS die erarbeiteten Qualitätskriterien für Internetforen, u. a. über das erwähnte Faltblatt sowie die Orientierungshilfe „Internetbasierte Selbsthilfe“ auf <http://www.nakos.de>.

In der Orientierungshilfe „Internetbasierte Selbsthilfe“ (5. Ausgabe der Reihe NAKOS – Konzepte und Praxis) werden ausführliche Hintergrundinformationen zum Medium Internet gegeben. Die Broschüre bietet Basiswissen zur Selbsthilfe im Internet, informiert über Formen und Merkmale der gängigsten Austauschmöglichkeiten und beschreibt besondere Anforderungen, die an den internetbasierten Austausch im Sinne der Selbsthilfe gestellt werden müssen.

Eine ebenfalls von der NAKOS erarbeitete und regelmäßig aktualisierte Linksammlung „Das Internet sicher nutzen“ listet Internetangebote, die sich mit den Themen Datenschutz und Verbraucherrechte auseinandersetzen und hilfreiche Tipps für Nutzer/innen und Anbieter/innen von Internetseiten zur Verfügung stellen.

Zudem arbeitet die NAKOS an der Qualität ihrer eigenen Internetangebote. Hierfür erhielt sie für ihr Internetportal <http://www.nakos.de> erstmals das afgis-Qualitätslogo für geprüfte Gesundheitsinformationen. Das vom Aktionsforum

Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. vergebene Qualitätslogo erhalten Anbieter, die ihre Besucher/innen umfangreich über ihre Ziele, Zwecke und Informationsquellen informieren. Wichtigstes Ziel dabei ist, Transparenz über den Anbieter und das Angebot herzustellen.

### Fachdiskussionen anregen und begleiten

Last but not least befördert die NAKOS durch die Organisation von und die Beteiligung an Fachtagungen den fachlichen Diskurs von Selbsthilfeunterstützer/innen, Selbsthilfeaktiven und Multiplikator/innen zur „virtuellen Selbsthilfe“. Die in 2011 erschienene Ausgabe aus der Fachpublikationsreihe NAKOS EXTRA „Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet“ präsentiert umfassend und ausführlich die Ergebnisse und Erkenntnisse aus dem Grundlagenprojekt „Selbsthilfe und Neue Medien“ und bietet eine wertvolle Diskussionsgrundlage.

In der Ausgabe Nr. 4 der Reihe NAKOS QUELLEN wurden Literaturhinweise zum Thema „Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Internet“ zusammengeführt und veröffentlicht. Hier werden fachliche und wissenschaftliche Quellen dokumentiert, die die NAKOS zu diesem Themenschwerpunkt recherchiert und gesammelt hat. Die NAKOS ist auch beteiligt an Diskussionen innerhalb der Gremien zur Selbsthilfeförderung der Krankenkassen, bei der Perspektiven einer finanziellen Unterstützung von virtueller Selbsthilfe erörtert und Handlungsmöglichkeiten erarbeitet werden.

### 4.2.5 Ausblick

Jenseits der Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch und die gegenseitige Unterstützung bietet das Internet weitere Möglichkeiten: zum Beispiel für die gesellschaftliche Partizipation und Interessenvertretung, um die Stimme der Aktiven und Gruppenmitglieder ins Bewusstsein der Bürgerinnen und Bürger und der politisch Verantwortlichen zu bringen. Blogs und Onlinepetitionen sind bei den Parteien und vielen Interessenträger/innen bereits angekommen: Auch hier liegt eine große Chance für die Selbsthilfe. Die Selbsthilfe sollte außerdem in den Diskussionen um bürgerschaftliches Engagement darauf hinweisen, dass viele Anbieter von Selbsthilfeforen im starken Maße vorbildlich bürgerschaftlich aktiv sind.

### Literatur

- ARD/ZDF-Onlinestudie 2012 ([www.ard-zdf-online-studie.de](http://www.ard-zdf-online-studie.de), Zugriff am 1.7.2013).
- DAK Deutsche Angestellten-Krankenkasse (Ersatzkasse): Studie Selbsthilfegruppen. 2010 (<http://www.presse.dak.de/ps.nsf/sbl/8ADB4EA1939F743CC125773C00463BC5?open>, Zugriff am 1.7.2013)
- Döring, Nicola: Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen, Göttingen 2003
- Huber, Johannes u.a.: Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. In: British Journal of Urology International 107(10) / 2011, S. 1570-1575.
- McKenna, Katelyn Y.A. / Bargh, John A.: Coming out in the age of the Internet. Identity „demarginalization“ through virtual group participation. Journal of Personality and Social Psychology 75 / 1998, S. 681-694
- McKenna, Katelyn Y.A. u.a.: Relationship Formation on the Internet. What's the Big Attraction? Journal of Social Issues 58 / 2002, S. 9-31
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Internetbasierte Selbsthilfe. Eine Orientierungshilfe. NAKOS Konzepte und Praxis Band 5. Berlin 2012 (2. unveränderte Auflage).
- NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung. NAKOS Extra 38. Berlin 2011.
- NAKOS (Hrsg.); Von Betroffenen für Betroffene. Woran erkenne ich ein Selbsthilfeforum im Internet? Faltblatt. Berlin 2012
- NAKOS (Hrsg.); Thiel, Wolfgang [Red.] / Krawielitzki, Gabriele [Red.]: Gemeinschaftliche Selbsthilfe und Internet. NAKOS Quellen, Nr. 4. Berlin 2012, 15 S.
- NAKOS (Hrsg.): Das Internet sicher nutzen. Eine Linksammlung. Berlin April 2013
- Preiß, Holger: Gesundheitsbezogene virtuelle Selbsthilfe – Soziale Selbsthilfe über das Internet. Aachen 2010
- Teschke, Anne: Onlinegruppen, Foren und Chats – ist das (noch) Selbsthilfe? Bericht vom NAKOS-Workshop am 6. November 2008. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 97. Berlin (Dezember) 2008, S. 43-46

*Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Miriam Walther*

Quelle:

**Hundertmark-Mayser, Jutta / Walther, Miriam:** Selbsthilfe im Web 2.0: Zwischenbilanz und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppen-jahrbuch 2012. Gießen 2012, S. 95-104 (überarbeitete und aktualisierte Fassung)

### 4.3 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland

Die Selbsthilfelandchaft, die sich in Deutschland bis heute herausgebildet hat, ist sehr differenziert und vielfältig. Vertikale (Organisationen und Verbände) und horizontale Organisationsformen (kleine Selbsthilfegruppen und -initiativen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Netzwerke) sind nicht immer strikt zu trennen, sondern sie ergänzen sich, bestehen nebeneinander oder gehen ineinander über. Die verschiedenen Formen der Selbsthilfefzusammenschlüsse (das heißt von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen), die fachverbandlichen und Netzwerkstrukturen der Selbsthilfekontaktstellen und das jeweilige Zusammenwirken auf örtlicher Ebene und Landesebene sowie bundesweit sind in Übersicht 4.3 dargestellt.

#### Selbsthilfegruppen

In den letzten Jahren ist die Selbsthilfe zu einer wichtigen „Säule“ im System gesundheitlicher Versorgung herangewachsen. Schätzungsweise zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen leisten einen bedeutenden Beitrag zur Gesunderhaltung, Problemverarbeitung und -bewältigung. In gut zwei Drittel der Gruppen engagieren sich Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung, bei den anderen Gruppen stehen psychosoziale und soziale Probleme im Mittelpunkt. Rund die Hälfte der Selbsthilfegruppen und -initiativen auf örtlicher Ebene ist nicht als Verein organisiert oder einer größeren Selbsthilfeorganisationen angeschlossen; genauere Zahlen hierzu gibt es jedoch nicht. Allerdings summiert sich die Zahl der Gruppen, die bei den Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bekannt sind und von diesen unterstützt werden seit Jahren auf knapp 40.000 (vgl. Kapitel 1.4).

Hervorgehoben werden soll an dieser Stelle daher: Das Feld der Selbsthilfe weist formalisierte und nicht formalisierte Strukturen auf. Dies ist von großer Bedeutung, zum Beispiel bei politischen Vorhaben wie der Neufassung des Gemeinnützigkeitsrechts oder im Hinblick auf Steuerfragen (Steuerunschädlichkeit von Zuwendungen an Selbsthilfegruppen, die keine Vereine sind; analoge Freigrenzen wie bei gemeinnützigen Vereinen), sowie bei weiteren Bemühungen zur Absicherung von Unfall- und Haftungsrisiken. Es gilt daher, auch die Situation der informellen, nicht als Verein organisierten Selbsthilfegruppen besonders zu berücksichtigen.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat sich in ihrer Ausgestaltung und in ihrem Leistungsspektrum weit ausdifferenziert und reicht vom psychosozialen Austausch in der Gruppe über Beratungs- und Informationsangebote bis hin zu medizinisch

orientierten Dienstleistungen und politischer Interessenvertretung. Selbsthilfegruppen erzielen Effekte im Bereich der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, indem sie das professionelle Versorgungssystem ergänzen, die Eigenverantwortung und Teilhabe der Betroffenen betonen und sich als „kritische Masse“ mit etwaigen Mängeln der professionellen Versorgung auseinandersetzen. Seit Jahren ist eine stärkere Konturierung gerade größerer und mitgliederstarker Selbsthilfeorganisationen in Richtung von Fachorganisationen zu beobachten.

#### Die „Vertreter der Selbsthilfe“

Mit Beginn des Jahres 2000 wurde die Selbsthilfeförderung im § 20 Abs. 4 SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtend geregelt und diese wurden per Gesetz zur Erarbeitung gemeinsamer Fördergrundsätze mit den „für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen“ verpflichtet. Folgende drei Spitzenorganisationen der Selbsthilfe, die die Interessen der Selbsthilfe auf Bundesebene bündeln und dabei das Spektrum der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland umfassend abdecken, wurden an der Ausgestaltung der Fördergrundsätze beteiligt und agieren seither als „Vertreter der Selbsthilfe“ auf Bundesebene:

- die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)
- der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e.V. (PARITÄTISCHER)
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) (seit 2005)

Die BAG Selbsthilfe zählt gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband zu den großen Dachverbänden der Patientenselbsthilfe. Sie ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Die BAG Selbsthilfe ist Dachverband von 115 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen sowie 13 Landesarbeitsgemeinschaften. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG Selbsthilfe mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen. Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE), ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen, ist ebenfalls Mitglied der BAG Selbsthilfe.

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 37 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 Fachverband zur Selbsthilfeunterstützung auf Bundesebene, der themen- und problemübergreifend arbeitet und die Schwerpunkte seiner Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und das Sicherstellen 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 Gruppen, Verbände, Institutionen und Körperschaften. Die DAG SHG vertritt vor allem die Belange von Selbsthilfekontaktstellen und von Selbsthilfegruppen / -initiativen, die nicht als Verein oder nicht in den Dachverbänden chronisch Kranker und Behinderter organisiert sind.

#### Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen und Deutscher Behindertenrat

Je nach Art des Krankheitsbildes, der Suchtform bzw. des Suchtstoffes und des Grades der Integration in das professionelle Gesundheitssystem ist die Suchtselbsthilfe ein Bereich der Selbsthilfe, der sich 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 (BKD), der Deutsche Guttempler-Orden

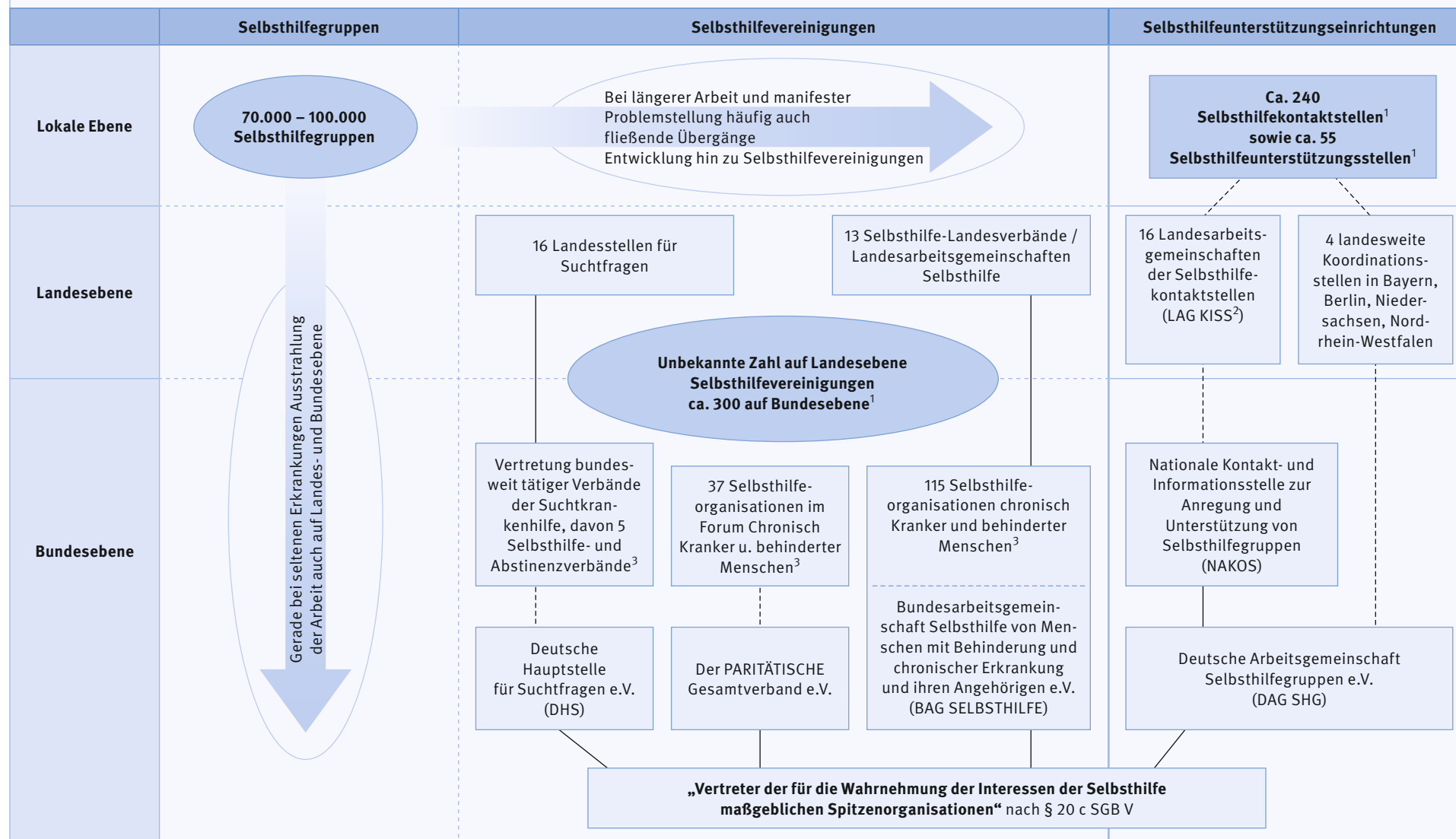
(I.O.G.T.) und der Kreuzbund. Gemäß des Unabhängigkeitsgebots gehören die Anonymen Alkoholiker (AA) der DHS nicht an. Die DHS ist seit 2005 ebenfalls „Vertreter der Selbsthilfe“.

Neben den oben beschriebenen Formen der organisierten Selbsthilfe gibt es in weitere spezifische Bereiche der etablierten Selbsthilfestrukturen. Im 1999 gegründeten Deutschen Behindertenrat (DBR) haben sich ca. 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 den wesentlichen Aufgaben zählen die Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen verbandsübergreifend offensiv zu vertreten und insbesondere darauf hinzuwirken, dass die finanziellen Rahmenbedingungen für deren Lebensgestaltung sowie für die Arbeit der für sie notwendigen Dienste und Selbsthilfestrukturen sichergestellt sind. Die Verbände ordnen sich drei Säulen zu. Die erste Säule umfasst die traditionellen Sozialverbände (zum Beispiel Sozialverband Reichsbund, Sozialverband VdK), die zweite Säule behindertenspezifische Selbsthilfeverbände (im Wesentlichen BAG Selbsthilfe mit ihren Mitgliedsorganisationen), die dritte Säule unabhängige Behindertenverbände (zum Beispiel Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Weibernetz e.V.).

*Dr. Jutta Hundertmark-Mayser*



Übersicht 4.3  
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

## 4.4 Strukturierte Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V

Das GKV-Modernisierungsgesetz hat im Fünften Sozialgesetzbuch mit dem § 140 f zum 01. Januar 2004 die Beteiligung von Patientinnen und Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) nach § 91, in den Landesausschüssen nach § 90, den Zulassungsausschüssen nach § 96 und den Berufungsausschüssen nach § 97 geregelt. Mit dem GKV – Versorgungsstrukturgesetz vom 01. Januar 2012 wurden weitere Gremien für die Beratung von Versorgungsfragen geschaffen, hervorzuheben ist hier das Gemeinsame Landesgremium nach § 90 a (vgl. Übersicht 4.4). Gemäß den Vorgaben des Fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) haben die Organisationen, die maßgeblich die Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in Deutschland vertreten, in den Gremien auf Bundes-, Landes- und örtlich / regionaler Ebene ein Mitberatungs- und Antragsrecht, jedoch kein Stimmrecht.

Mit der Patientenbeteiligungsverordnung nach § 140 g SGB V (PatBetVO) 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 anerkannt. Für die Anerkennung wurden Anforderungen definiert. Danach müssen die Organisationen u. a. nach ihrer Satzung ideell und nicht nur vorübergehend die Belange von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe fördern, gemäß ihrem Mitgliederkreis dazu berufen sein, die Interessen von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene zu vertreten sowie durch Offenlegung ihrer Finanzierung nachweisen können, dass sie neutral und unabhängig arbeiten. Die mit der PatBetVO anerkannten Organisationen bilden mit den in ihnen vertretenen Mitgliedern die Vielschichtigkeit der Patienten- und Selbsthilfeorganisationen umfassend ab.

Die anerkannten Organisationen haben sich im Sinne der Patientenbeteiligungsverordnung auf Kriterien für die Benennung von Patientenvertreter/innen verständigt, welche sie bereits zu Beginn ihrer Beteiligungsrechte im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) 2004 schriftlich niedergelegt haben.

Zusammengefasst lauten diese: Patientenvertreterinnen und -vertreter bringen die kollektive Erfahrung von Patientinnen und Patienten ein, die in den Organisationen gebündelt sind, und haben die entsprechende Kompetenz; Sachkunde wird umschrieben mit Fachkompetenz in der Patientenselbsthilfe oder Patientenberatung sowie Vernetzungskompetenz, um über die individuelle Betroffenheit oder die Einzelfallberatung hinaus die Belange von Patienten allgemein oder im Hinblick auf eine spezifische Thematik vor dem Hintergrund der in den jeweiligen Organisationen gebündelten Erfahrungen vertreten zu können; Voraussetzung sind Unabhängigkeit von den Leistungsträgern des G-BA und von Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen.

Neben einem Mitberatungsrecht in allen Gremien des G-BA nach § 91 SGB V regelt § 140 f SGB V auch ein Recht der Organisationen, Anträge zu stellen.

In diesem Gesetz geregelt ist ebenfalls die mitberatende Funktion von Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern auf Landesebene in Gremien, die über die Zulassung von Vertragsärzten, -psychotherapeuten und -zahnärzten entscheiden, soweit Entscheidungen betroffen sind über die ausnahmsweise Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze nach § 101 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3, die Befristung einer Zulassung nach § 19 Absatz 4 der Zulassungsverordnung für Vertragsärzte, die Ermächtigung von Ärzten und Einrichtungen sowie in den Zulassungsausschüssen nach § 96, soweit Entscheidungen betroffen sind über die Durchführung eines Nachbesetzungsverfahrens nach § 103 Absatz 3a oder die Ablehnung einer Nachbesetzung nach § 103 Absatz 4 Satz 9 SGB V.

Ergänzend ermöglicht § 140 f SGB V eine Mitberatung bei Änderung, Neufassung oder Aufhebung von Rahmenempfehlungen des GKV-Spitzenverbandes zum Beispiel zu § 21 Abs. 2 (Verhütung von Zahnerkrankungen), § 112 Absatz 5 (Rahmenempfehlungen über Krankenhausbehandlung), § 125 Abs. 1 (Rahmenempfehlungen über die einheitliche Versorgung mit Heilmitteln), § 132a (Rahmenempfehlungen über die einheitliche Versorgung mit häuslicher Krankenpflege) und vielen weiteren Empfehlungen.

Patientenvertreterinnen und -vertreter werden auch beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), einbezogen. Vertreterinnen und Vertreter der maßgeblichen Organisationen sind zudem Mitglieder des Kuratoriums des IQWiG. Das Institut erstellt fachlich unabhängige, evidenzbasierte (beleggestützte) Gutachten u. a. zu Arzneimitteln, Diagnoseverfahren und Behandlungsmethoden (zum Beispiel Operationsmethoden). Darüberhinaus erarbeitet das IQWiG auch allgemeinverständliche Gesundheitsinformationen für Bürgerinnen und Bürger. Patientenvertreterinnen und -vertreter werden zudem tätig im Rahmen der Entwicklung und Durchführung von Maßnahmen der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung und Darstellung der Versorgungsqualität (Qualitätsberichte). Hierfür beauftragt der Gemeinsame Bundesausschuss eine fachlich unabhängige Institution, zur Zeit das Institut für Angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen, kurz AQUA.

Soweit landesrechtliche Bestimmungen ein gemeinsames Gremium aus Vertretern des Landes, der Kassenärztlichen Vereinigung, der Landesverbände der Krankenkassen sowie der Ersatzkassen und der Landeskrankenhausesellschaft gemäß § 90a SGB V vorsehen, ist auch hier eine Patientenbeteiligung gemäß § 140 f vorzusehen. Dieses Gremium bietet den Ländern die Möglichkeit, sektorenübergreifende Versorgungsfragen zu erörtern sowie Empfehlungen für die Landesausschüsse der Ärzte und Krankenkassen zu formulieren.

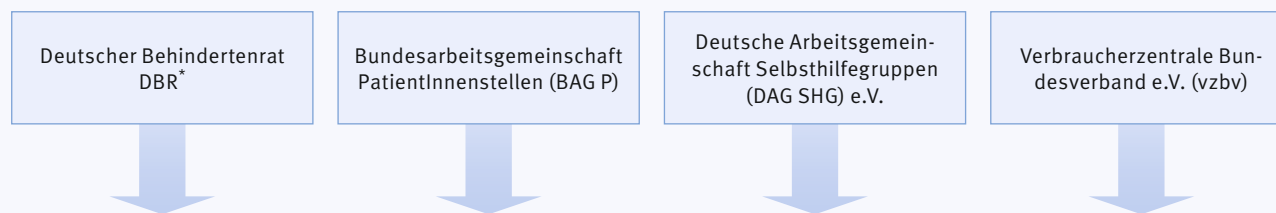
*Ursula Helms*

Übersicht 4.4

Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140 f SGB V

Patientenbeteiligung gemäß § 140 f 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:

<b>Bundesebene</b>	G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) gemäß § 91 SGB V	IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen gemäß § 139 a SGB V)	AQUA (Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH)**	GKV-Spitzenverband (Spitzenverband Bund der Krankenkassen gemäß § 217 a SGB V) **	
<b>Landesebene</b>	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
<b>Regionalebene</b>	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.

\*\* Fachlich unabhängige Institution zur Umsetzung der Qualitätssicherung und Darstellung der Qualität gemäß § 137a SGB V (z.Zt. AQUA)

\*\*\* Bei Änderung, Neufassung oder Aufhebung diverser Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien gemäß § 140 f SGB V sowie Formulierung Fördervoraussetzungen für klinische Krebsregister nach § 65c SGB V

## 4.5 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.

### Anonymousgruppen

Eine besondere Form von Selbsthilfegruppen sind die so genannten Anonymousgruppen wie zum Beispiel die Anonymen Alkoholiker.

Anonymousgruppen verstehen sich als überparteiliche und überkonfessionelle Gemeinschaften von Frauen und Männern 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. Anonymousgruppen orientieren sich an den Empfehlungen eines gemeinsamen Programms (Zwölf-Schritte-Programm).

### Internetbasiertes Selbsthilfeangebot / Selbsthilfe-Internetforum

Ein Internetangebot eines Zusammenschlusses von mehreren Menschen, die von einer Erkrankung, Behinderung, einer psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind. Im Zentrum steht der Erfahrungsaustausch in einem öffentlich zugänglichen Internetforum.

Auch „virtuelle“ Selbsthilfeformen von Zusammenschlüssen von Menschen im Internet, die in einem öffentlich zugänglichen Forum ihre Erfahrungen und Informationen austauschen, sich gegenseitig stützen und Solidarität herstellen, sind eine besondere 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 Anonymousgruppen auf Bundesebene. Diese Vereinigungen arbeiten zu einem bestimmten Themenschwerpunkt bzw. 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; Allergie / Asthma; 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 Ämtern.

### Sammelbegriff „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“

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

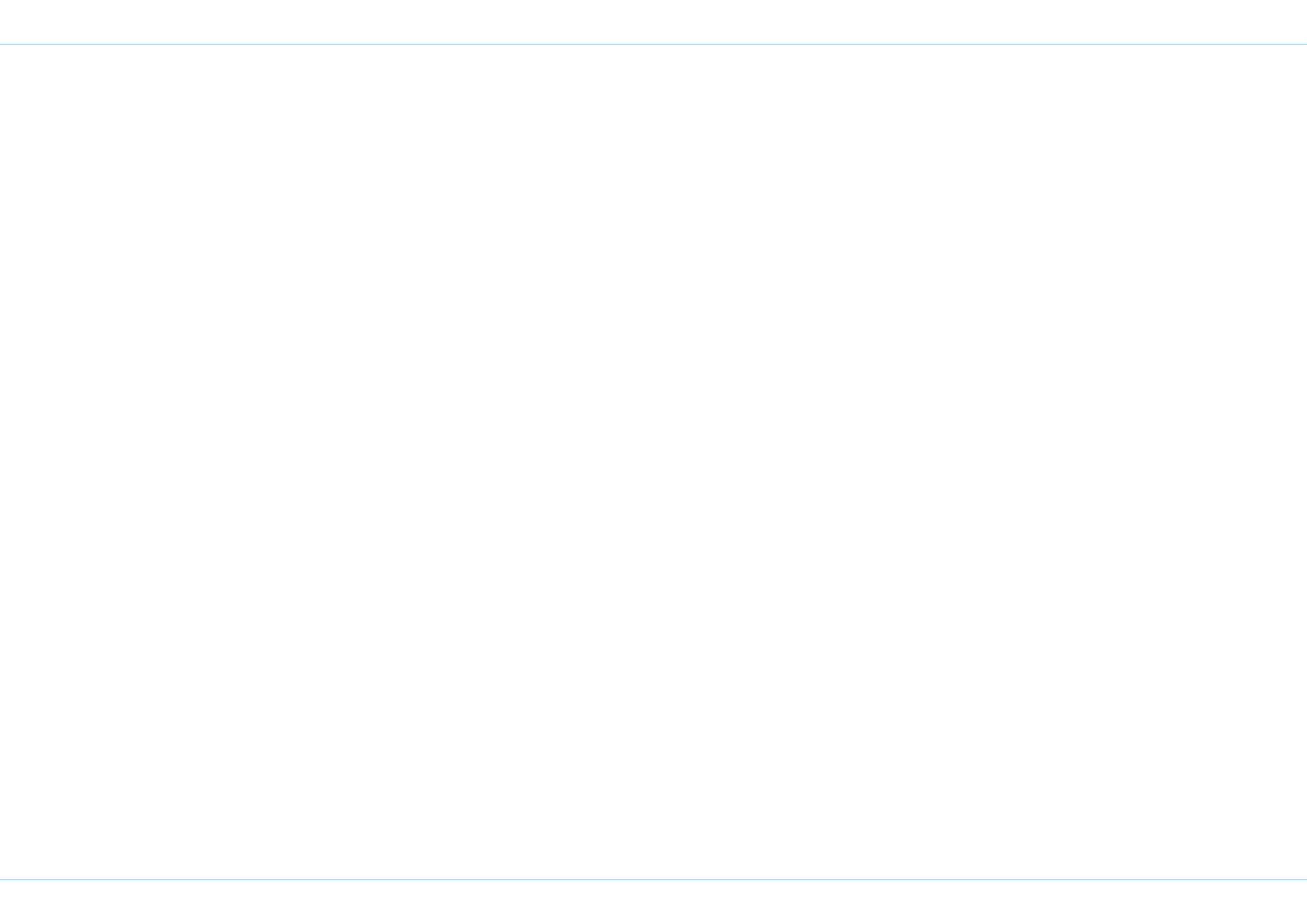
Der Sammelbegriff dient der vereinfachten Beschreibung des Felds der Selbsthilfeunterstützung in der Öffentlichkeit und der Fachöffentlichkeit, zum Beispiel mündlich in Vorträgen, bei Fachdiskussionen und Veranstaltungen sowie in statistischen / tabellarischen Darstellungen.

### Selbsthilfekordinationsstellen

Landesweite Koordinationsstellen, die für den Fachaustausch, die Vernetzung und die Qualitätsentwicklung der professionellen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen sorgen.

Sie organisieren und begleiten Netzwerke auf Landesebene, Fortbildungsangebote, 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.

*Wolfgang Thiel*



# 5 ANHANG

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

### Übersicht 5.1

**Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland in den ROTEN ADRESSEN nach Bundesland** (N=291; ohne Außenstellen)

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
<b>NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen</b>	<b>Berlin</b>
<b>Landesweite Selbsthilfekordinationsstellen</b>	
<b>Selbsthilfekoordination Bayern – SeKo Bayern</b>	<b>Würzburg</b>
<b>Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – SEKIS</b>	<b>Berlin</b>
<b>Selbsthilfe-Büro Niedersachsen</b>	<b>Hannover</b>
<b>KOSKON – Koordination für Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen</b>	<b>Mönchengladbach</b>
<b>Baden-Württemberg</b>	
<b>Kontaktbüro Selbsthilfegruppen, Gesundheitsamt – Landratsamt Böblingen</b>	<b>Böblingen</b>
<b>Selbsthilfebüro Freiburg / Breisgau-Hochschwarzwald</b>	<b>Freiburg</b>
<b>Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Bodenseekreis – Landratsamt Bodenseekreis</b>	<b>Friedrichshafen</b>
<b>Heidelberger Selbsthilfebüro</b>	<b>Heidelberg</b>
<b>Selbsthilfebüro Heilbronn</b>	<b>Heilbronn</b>
<b>Selbsthilfebüro im Hardtwaldzentrum</b>	<b>Karlsruhe</b>
<b>Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Konstanz – Geschäftsstelle kommt, Netzwerk Selbsthilfe</b>	<b>Konstanz</b>
<b>Gesundheitstreffpunkt Mannheim e.V.</b>	<b>Mannheim</b>
<b>Nürtinger Selbsthilfekontaktstelle im Bürgertreff am Rathaus</b>	<b>Nürtingen</b>
<b>Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Landratsamt Ortenaukreis</b>	<b>Offenburg</b>
<b>Kontaktstelle für Selbsthilfe und Bürgerschaftliches Engagement</b>	<b>Ravensburg</b>
<b>Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart</b>	<b>Stuttgart</b>
<b>Sozialforum Tübingen e.V. – Selbsthilfe-Kontaktstelle</b>	<b>Tübingen</b>
<b>Selbsthilfekontaktstelle</b>	<b>Tuttlingen</b>

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
<b>Selbsthilfebüro KORN e. V. – Koordinationsstelle regionales Netzwerk</b>	<b>Ulm</b>
<b>Selbsthilfekontaktstelle Schwarzwald-Baar-Kreis</b>	<b>Villingen-Schwenningen</b>
Kontakt-/Infostelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS), AOK Ostwürttemberg – Kundencenter Aalen	Aalen
Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen Bad Urach	Bad Urach
AOK Zollern-Alb – Bezirksdirektion der AOK Baden-Württemberg – Sozialer Dienst	Balingen
AOK Bezirksdirektion Ulm-Biberach KIGS (Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfe)	Biberach
AOK Neckar-Fils – Competence Center Sozialer Dienst	Esslingen
AOK Neckar-Fils – Standort Göppingen – Competence Center Sozialer Dienst	Göppingen
AOK Heilbronn-Franken – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen (KIGS)	Heilbronn
Selbsthilfeinformationsstelle Hohenlohekreis – Landratsamt Hohenlohekreis – Gesundheitsamt	Künzelsau
Landratsamt Lörrach, Dezernat II – Gesundheit	Lörrach
AOK Ludwigsburg-Rems-Murr – Competence Center Sozialer Dienst	Ludwigsburg
Selbsthilfenetzwerk Neckar-Odenwald	Mosbach
Netzwerk Looping	Pforzheim
Gesundheitsamt Rastatt	Rastatt
AOK Bezirksdirektion Bodensee-Oberschwaben – Competence Center Sozialer Dienst	Ravensburg
AOK – Neckar-Alb / CompetenceCenter Sozialer Dienst KIGS – Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen	Reutlingen
Koordinierungsstelle für Selbsthilfegruppen	Rottweil
AOK Schwarzwald-Baar-Heuberg – Sozialer Dienst	Tuttlingen
AOK Hochrhein-Bodensee – Sozialer Dienst	Waldshut-Tiengen
<b>Bayern</b>	
<b>Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt Augsburg</b>	<b>Augsburg</b>
<b>Landratsamt Bad Tölz-Wolfratshausen – Sachgebiet 51, Selbsthilfe-Kontaktstelle</b>	<b>Bad Tölz</b>
<b>Selbsthilfebüro Bamberg – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen und Interessierte</b>	<b>Bamberg</b>
<b>Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen der Stadt Coburg</b>	<b>Coburg</b>
<b>Selbsthilfekontaktstelle Berchtesgadener Land</b>	<b>Freilassing</b>
<b>Selbsthilfekontaktstelle Hof</b>	<b>Hof</b>
<b>Selbsthilfe-Kontaktstelle der Stadt Ingolstadt</b>	<b>Ingolstadt</b>
<b>Selbsthilfebüro Main-Spessart in der BRK – Begegnungsstätte, Kreisverband Main-Spessart – Alfred-Biehle-Haus</b>	<b>Karlstadt</b>



Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
Diakonisches Werk Landshut e.V. – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Landshut
Haus der Begegnung – Familien- und Selbsthilfezentrum Mühldorf / Altötting	Mühldorf / Inn
Selbsthilfezentrum München	München
Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfegruppen in Mittelfranken	Nürnberg
KISS Regensburg – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Regensburg
Selbsthilfekontaktstelle Rosenheim SeKoRo, Diakonisches Werk Rosenheim	Rosenheim
Selbsthilfezentrum Traunstein	Traunstein
Aktivbüro der Stadt Würzburg	Würzburg
SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – Bayerisches Rotes Kreuz, Kreisverband Altötting	Altötting
AOK Bayern – Direktion Bayreuth-Kulmbach, Sozialdienst	Bayreuth
Selbsthilfekontaktstelle Niederbayern	Deggendorf
Landratsamt Haßberge – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KOS)	Haßfurt
AOK Bayern – Direktion Kempten-Oberallgäu – Allgäuer Selbsthilfekontakt	Kempten
Caritasverband Kronach – Allgemeine Soziale Beratung	Kronach
Landratsamt Miltenberg – Gesundheitsamt	Miltenberg
Gesundheitsamt Neumarkt – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Landkreis Neumarkt	Neumarkt / Opf.
Caritasverband Scheinfeld und für den Landkreis Neustadt a.d. Aisch	Neustadt a.d. Aisch
Volkshochschule der Stadt Schweinfurt	Schweinfurt
Landratsamt Weilheim-Schongau – Gesundheitsamt Selbsthilfebüro	Weilheim
AOK Bayern – Direktion Wunsiedel – Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Wunsiedel
<b>Berlin</b>	
Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt	Berlin
Selbsthilfetreff Mauerritze	Berlin
Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Mittelhof e.V.	Berlin
Selbsthilfezentrum Neukölln-Nord	Berlin
Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Reinickendorf, Günter-Zemla-Haus	Berlin
Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – StadtRand eGmbH	Berlin
Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Marzahn-Hellersdorf	Berlin
Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg	Berlin
Eigeninitiative – Selbsthilfezentrum Köpenick / Treptow	Berlin

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Neukölln-Süd	Berlin
Selbsthilfe Kontakt- und Beratungsstelle „Horizont“ Lichtenberg	Berlin
KIS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Stadtteilzentrum am Teutoburger Platz	Berlin
Selbsthilfetreff Synapse	Berlin
Selbsthilfekontaktstelle Charlottenburg-Wilmersdorf	Berlin
Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum vom Bucher Bürgerhaus	Berlin
<b>Brandenburg</b>	
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – 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
Selbsthilfekontaktstelle im Pflegestützpunkt	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 – Nachbarschaftsheim Jüterbog e.V.	Jüterbog
REKIS Dahme-Spreewald e.V. – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Königs Wusterhausen
Regionale Kontaktstelle für Selbsthilfe und Interessengruppen – REKOSI	Lauchhammer
LuKISS – Ludwigsfelder Kontakt- und Informationsstätte für Selbsthilfe/Selbsthilfegruppen	Ludwigfelde
SEKIS – Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle Oberhavel des Märkischen Sozialvereins e.V.	Oranienburg
Potsdamer Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (PIKS)	Potsdam
REKIS und Beratungsstelle für Frauen in Not und bei häuslicher Gewalt – Arbeiterwohlfahrt Kreisverband Uckermark e.V.	Prenzlau
REKIS Prignitz – Arbeiterwohlfahrt, Kreisverband Prignitz e.V.	Pritzwalk
R.I.K.S. – Rathenower Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Rathenow
KOMM Schwedt	Schwedt / Oder
Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe (KISS) Spremberg – Albert-Schweitzer-Familienwerk Brandenburg e.V.	Spremberg
Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Region Strausberg	Strausberg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS)	Teltow

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
<b>Bremen</b>	
Netzwerk-Selbsthilfe e.V. Bremen-Nordniedersachsen – Selbsthilfe-Unterstützungsstelle	Bremen
Gesundheitsamt Bremen – Selbsthilfe- und Gesundheitsförderung	Bremen
Selbsthilfe Bremerhavener Topf e.V. – Informations-Kontakt-Unterstützungsstelle (SIKUS)	Bremerhaven
<b>Hamburg</b>	
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Hamburg	Hamburg
<b>Hessen</b>	
Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e.V.	Bad Vilbel
Selbsthilfebüro Darmstadt	Darmstadt
Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt und Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung	Frankfurt / Main
Wetteraukreis – Fachdienst Gesundheit und Gefahrenabwehr	Friedberg / Hessen
Selbsthilfebüro Osthessen – Paritätische Projekte gGmbH	Fulda
SEKOS – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Gelnhausen
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Gießen
Selbsthilfekontaktstelle Hanau (SEKOS)	Hanau
Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Bergstraße – Caritasverband Darmstadt e.V.	Heppenheim
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Schwalm-Eder-Kreis	Homberg / Efze
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen am Gesundheitsamt Region Kassel – KISS	Kassel
Selbsthilfe-Kontaktstelle Marburg	Marburg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadt Viernheim (KISS) – Amt für Kultur, Bildung und Soziales	Viernheim
Landeshauptstadt Wiesbaden – Gesundheitsamt, Kommunale Gesundheitsförderung	Wiesbaden
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Bad Schwalbach
Selbsthilfekontaktstelle des Werra-Meißner-Kreises	Eschwege
Selbsthilfekontaktstelle im Gesundheitsamt Main-Taunus-Kreis	Hofheim
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Limburg / Lahn
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 Selbsthilfegruppen in der Region Güstrow – Bützow – Teterow	Güstrow
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen – KIBIS im DRK-Kreisverband Ludwigslust e.V.	Hagenow

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
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.	Schwerin
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Stralsund	Stralsund
Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle im DRK Kreisverband Demmin e.V.	Demmin
<b>Niedersachsen</b>	
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen (KISS)	Aurich
Selbsthilfe – Kontaktstelle, IGEL e.V.	Barnstorf
Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen Wesermarsch / Brake	Brake
KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen Wohlfahrtsverband Braunschweig	Braunschweig
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen (KIBIS)	Celle
Volkshochschule – Kontaktstelle für Selbsthilfe	Cloppenburg
KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen	Cuxhaven
Selbsthilfekontaktstelle – Paritätischer Lüchow-Dannenberg	Dannenberg
Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Fachdienst Gesundheit	Delmenhorst
REBEKA – Regionale Beratungs- und Kontaktstelle für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung im Ammerland	Edeweicht / Ammerland
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der AWO	Goslar
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – KIBIS Göttingen	Göttingen
Kontaktstelle für Selbsthilfe des Paritätischen	Hamelnd
KIBIS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – Paritätischer Hannover	Hannover
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich, KIBIS des Paritätischen Hildesheim-Alfeld	Hildesheim
Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Leer	Leer
Selbsthilfekontaktstelle 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
Büro für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung	Nordhorn
Selbsthilfekontaktstelle – Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe im Landkreis Northeim	Northeim
BeKoS – Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V.	Oldenburg
Büro für Selbsthilfe und Ehrenamt – Gesundheitsdienst für Landkreis und Stadt Osnabrück	Osnabrück
Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfe im Landkreis Osterholz	Osterholz-Scharmbeck

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
Selbsthilfekontaktstelle – KISS des Paritätischen Osterode	Osterode
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) im Paritätischen	Peine
KIBIS des Paritätischen – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Stade
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland	Varel / Langendam
Kontaktstelle Selbsthilfe des Landes-Caritasverbandes für Oldenburg e.V.	Vechta
Diakonisches Werk – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Verden / Aller
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Walsrode
Selbsthilfekontaktstellen Wittmund und Wilhelmshaven, Standort Wilhelmshaven	Wilhelmshaven
Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe (ZISS) im Landkreis Harburg	Winsen / Luhe
Selbsthilfekontaktstellen Wittmund und Wilhelmshaven, Standort Wittmund	Wittmund
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband Wolfenbüttel	Wolfenbüttel
KISS im Paritätischen Sozialzentrum	Wolfsburg
Selbsthilfekontaktstelle des Paritätischen – KISS Emden	Emden
Arbeiterwohlfahrt – Selbsthilfekontaktstelle	Gifhorn
PARITÄTISCHER Helmstedt – Selbsthilfekontaktstelle	Helmstedt
AOK – Servicezentrum Papenburg	Papenburg
KISS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband	Salzgitter
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Uelzen
<b>Nordrhein-Westfalen</b>	
AKIS – Aachener Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen an der VHS	Aachen
Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Warendorf	Ahlen / Westfalen
Arnsberger Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Hochsauerlandkreis – AKIS im HSK	Arnsberg
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bergisches Land – Selbsthilfe-Büro Bergisch Gladbach	Bergisch Gladbach
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld	Bielefeld
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bochum	Bochum
Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn	Bonn
BIS e.V. – Kontakt- und Informationsstelle im Kreis Viersen	Brüggen
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
Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Steinfurt	Emsdetten

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
Wiese e.V. – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und Interessierte	Essen
Selbsthilfe-Kontaktstelle Gelsenkirchen	Gelsenkirchen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, KISS EN-Süd – Gesundheitshaus Gevelsberg	Gevelsberg
Selbsthilfekontaktstelle im Rhein-Kreis Neuss	Grevenbroich
Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle (BIGS) des Kreises Gütersloh	Gütersloh
Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Hamm	Hamm / Westfalen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen und Sprockhövel	Hattingen
Selbsthilfe- und Freiwilligen-Zentrum im Kreis Heinsberg	Heinsberg
Bürger-Selbsthilfe-Zentrum (BÜZ)	Herne
Selbsthilfebüro Rhein-Erft-Kreis	Hürth
Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln	Köln
Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld	Krefeld
Selbsthilfe-Kontaktstelle Märkischer Kreis	Lüdenscheid
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus Lünen	Lünen
Selbsthilfekontaktstelle im Gesundheitsamt des Kreises Mettmann	Mettmann
Selbsthilfe-Kontaktstelle für den Kreis Minden-Lübbecke	Minden
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel	Moers
Selbsthilfe Kontaktstelle Mönchengladbach	Mönchengladbach
Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen	Mülheim / Ruhr
Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster	Münster
Selbsthilfekontaktstelle – Netzwerk Selbsthilfe, Parität Oberhausen	Oberhausen
Selbsthilfe-Kontaktstelle Paderborn	Paderborn
Selbsthilfekontaktstelle der AOK	Recklinghausen
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
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kirchenkreises Siegen	Siegen
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Kreis Soest	Soest
Selbsthilfekontaktstelle	Solingen
Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis	Troisdorf
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus Unna	Unna
Selbsthilfe-Kontaktstelle Witten, Wetter, Herdecke	Witten
Stadt Wuppertal – Ressort 201.54 – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen	Wuppertal

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
<b>Rheinland-Pfalz</b>	
KISS Pfalz Selbsthilfetreff Pfalz e.V. Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Edesheim
KISS Mainz des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe	Mainz
Nekis Caritasverband Rhein-Sieg e.V.	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
Diakonisches Werk Hoyerswerda – Selbsthilfekontaktstelle Landkreis Bautzen, Büro Bautzen	Bautzen
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
Diakonisches Werk Hoyerswerda – Selbsthilfekontaktstelle Landkreis Bautzen, Büro Hoyerswerda	Hoyerswerda
Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS)	Leipzig
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 Selbsthilfe und Selbsthilfeinteressierte	Weißwasser
KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Zwickau
<b>Sachsen-Anhalt</b>	
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Dessau-Roßlau
Selbsthilfekontaktstelle „Aufbruch“ e.V. Jerichower Land	Genthin
PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Harz	Halberstadt
Selbsthilfekontaktstelle Haldensleben	Haldensleben
PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Halle-Saalekreis	Halle / Saale
Der Paritätische – Selbsthilfekontaktstelle Salzlandkreis	Köthen
Der Paritätische – Selbsthilfekontaktstelle Mansfeld-Südharz	Köthen

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
Kontaktstelle der Selbsthilfegruppen, sozialen Vereine & Initiativen der Lutherstadt Wittenberg	Lutherstadt Wittenberg
KOBES Magdeburg	Magdeburg
PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Saalekreis	Merseburg
Selbsthilfekontaktstelle des Altmarkkreises Salzwedel	Salzwedel
Selbsthilfekontaktstelle des Landkreises Stendal	Stendal
Paritätische Selbsthilfekontaktstelle Burgenlandkreis	Zeitz
<b>Schleswig-Holstein</b>	
Kontakt Information Beratung im Selbsthilfebereich – KIBIS – Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Stormarn	Ahrensburg
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS)	Bad Segeberg
KIBIS – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Flensburg
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Dithmarschen	Heide
KIBIS Nordfriesland	Husum
Selbsthilfekontaktstelle KIBIS	Itzehoe
KIBIS Kiel – Kontakte, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Kiel
KISS Lübeck – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt	Lübeck
KIBIS im Kreis Herzogtum Lauenburg – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Mölln
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Neumünster	Neumünster
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Pinneberg e.V.	Rellingen
KIBIS – Kontakte, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Rendsburg
Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe	Schellhorn
KIBIS – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Schleswig
<b>Thüringen</b>	
Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) – Landratsamt Weimarer Land, Gesundheitsamt	Apolda
AWO Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (AWO / KISS)	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
Selbsthilfeunterstützungsstelle im FD Gesundheit des Landkreises Schmalkalden-Meiningen	Meiningen

Institution (Selbsthilfekontaktstelle / Selbsthilfeunterstützungsstelle)	Ort
Landratsamt Saalfeld, Gesundheitsamt – Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Rudolstadt	Rudolstadt
Gesundheitsamt Kyffhäuserkreis – Beratungsstelle für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung	Sondershausen
Landratsamt Sonneberg – Gesundheitsamt, Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Sonneberg
BESEG – Beratungsstelle zur Selbsthilfe & Gesundheitsförderung – Stadtverwaltung Suhl, Sozialamt, Soziales Zentrum	Suhl
Landratsamt Altenburger Land – Fachdienst Gesundheit	Altenburg
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
Landratsamt Saale-Orla-Kreis – Selbsthilfekontaktstelle, Fachdienst Gesundheit	Schleiz
Gesundheitsamt – Selbsthilfekontaktstelle	Stadtroda
Stadtverwaltung Weimar – Gesundheitsamt, Selbsthilfekontaktstelle	Weimar
<p><b>Selbsthilfekontaktstelle = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe</b>                      Selbsthilfeunterstützungsstelle = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe</p> <p>Stand: 19.7.2013</p> <p>NAKOS Studien   Selbsthilfe im Überblick 3   Zahlen und Fakten 2011/2012   Übersicht 5.1 <span style="float: right;">©NAKOS 2013</span></p>	

## 5.2 Bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus den Sektoren Gesundheit, Soziales und Psychosoziales – GRÜNE ADRESSEN

### Übersicht 5.2

#### Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektoren (N=305)

Sektor Gesundheit
ADHS Deutschland e.V. – Selbsthilfe für Menschen mit ADHS
AdS e.V. – Elterninitiative zur Förderung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Aufmerksamkeits- DefizitSyndrom mit / ohne Hyperaktivität
AHC-Deutschland e.V. – Alternierende Hemiplegie
Allergie- und umweltkrankes Kind e.V. – Bundesverband
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)
Alopecia Areata Deutschland (AAD) e.V.
ampuBV – Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V.
Amputierten-Initiative e.V. – Beratungsstelle und Selbsthilfegruppe für Amputierte, Gefäßkranke und deren Angehörige
Angelman e.V.
Anonyme Borderliner Interessengemeinschaft e.V. (BA) – Kontaktstelle
Antiphospholipid-Selbsthilfevereinigung
Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V.
Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom – Multiples Myelom (APMM) in der DLH
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte)
Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. – Bundesweite Beratung und Information
Aspies e.V. – Menschen im Autismusspektrum
autismus Deutschland e.V. – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus
BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. – Patientenorganisation Bundesverband
Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS) – Geschäftsstelle
Bundesarbeitsgemeinschaft zur Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Teilleistungs- / Wahrnehmungsstörungen e.V. – BAG-TL e.V.
Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V.

BundesElternVereinigung für anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie e.V. – Beratungs- und Geschäftsstelle
BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V.
Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.
Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V.
Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.
Bundesverband der Clusterkopfschmerz Selbsthilfegruppen – CSG e.V.
Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. (Kehlkopflose, Rachen- und Kehlkopfkrebserkrankte und Halsatmer)
Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) e.V.
Bundesverband der Selbsthilfe Soziale Phobie und Schüchternheit e.V. (VSSPS)
Bundesverband Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.
Bundesverband Deutsche Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e.V.
Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)
Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. – Beratungs- und Geschäftsstelle
Bundesverband Macula-Degeneration e.V.
Bundesverband Neurodermitiskranke in Deutschland e. V. – Selbsthilfeorganisation für Neurodermitis-, Asthma-, Allergie-, Vitiligo- und Psoriasis Kranke
Bundesverband Neurofibromatose – Von Recklinghausen Gesellschaft e.V.
Bundesverband Niere e.V. – Selbsthilfe Niere – Prävention, Dialyse, Transplantation
Bundesverband Polio e. V. – Interessengemeinschaft von Personen mit Kinderlähmungsfolgen – Beratungs- und Geschäftsstelle
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS)
Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e.V.
Bundesverband Schlafapnoe Deutschland BSD e.V.
Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.
Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.
Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.
Bundesverein Leukodystrophie e.V. – Geschäftsstelle
Bundesvereinigung Aufmerksamkeitsstörung Deutschland e.V. (BVAD) – Geschäftsstelle
Bundesvereinigung der Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V.
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Bundesvereinigung SeHT Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V.
Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS)
CFC-Angels e.V. – Elterninitiative für das Kind mit Cardio-facio-cutanem Syndrom
CHARGE Syndrom e.V. – Elternkreis betroffener Kinder
CholCo e.V. – Patientenorganisation Familiäre Hypercholesterinämie und anderen genetischen Fettstoffwechselstörungen
Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V.
COPD – Deutschland e.V. – Geschäftsstelle
Cystinose-Selbsthilfe e.V. – Bundesgeschäftsstelle
DASH – Deutsche Angst-Selbsthilfe
Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz
Deutsche Cochlear-Implant Gesellschaft e.V.
Deutsche DepressionsLiga e.V.
Deutsche Dupuytren-Gesellschaft e.V.
Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Deutsche GBS Initiative e.V. – Bundesverband
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Deutsche Gesellschaft Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V. – Beratungsstelle
Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.
Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V.
Deutsche Herzstiftung e.V.
Deutsche Hörbehinderten-Selbsthilfe e.V. (DHS)
Deutsche Huntington Hilfe e.V. – Geschäfts- und Beratungsstelle
Deutsche ILCO e.V. – Bundesverband
Deutsche Interessengemeinschaft Akne inversa e.V.
Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.
Deutsche Leberhilfe e.V.
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband
Deutsche Liga zur Bekämpfung von Gefäßerkrankungen e.V. – Deutsche Gefäßliga e.V.
Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. – Bundesgeschäftsstelle

Deutsche Morbus Perthes Initiative
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – DMSG – Bundesverband e.V. – Geschäftsstelle
Deutsche Myasthenie Gesellschaft (DMG) e.V.
Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.
Deutsche Parkinson Vereinigung (dPV) – Bundesverband – e.V.
Deutsche PSP-Gesellschaft e.V. – Geschäftsstelle
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.
Deutsche Sauerstoffliga (LOT) e.V. – Geschäftsstelle
Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.
Deutsche Selbsthilfegruppe der Jodallergiker, Morbus-Basedow- und Hyperthyreose-Kranken
Deutsche Sepsis-Hilfe e.V.
Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. – DSCM
Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL) – gemeinnützige Selbsthilfeorganisation gegen Tinnitus, Hörsturz und Morbus Menière
Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V. (DUAG) – Geschäftsstelle
Deutsche Vereinigung MORBUS BECHTEREW e.V. – Selbsthilfeorganisation
Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB)
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.
Deutscher Diabetiker Bund e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Deutscher Gehörlosen-Bund (DGB) e.V.
Deutscher Psoriasis Bund e.V.
Deutscher Vitiligo-Bund e.V.
Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband
DLH – Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. – Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen
Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V.
Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
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.
Erwachsenen Histiozytose X (EHX) e.V.

**Sektor Gesundheit**

European Chromosome 11 Network e.V.
Fachverband Schlafapnoe / Chronische Schlafstörungen im Sozialverband VdK Deutschland
Familien Selbsthilfe Psychiatrie – Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK)
Familienhilfe Polyposis coli e.V. – Bundesverband
FASD Deutschland e.V.
Fatigatio e.V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS / CFIDS / ME)
Fördergemeinschaft für Taubblinde e.V. – Bundeselternvertretung Deutschland
Förderverein für Menschen mit Cri-du-chat-Syndrom e.V.
Forum für Stimmbandfehlfunktionen e.V. – VCD-Selbsthilfe
Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. – Netzwerk Männer mit Brustkrebs
Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. – Bundesverband
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V.
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.
HERZKIND e.V.
Histiozytosehilfe e.V.
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.
IDHK – Interessengemeinschaft Das herzkrankte Kind e.V.
Info- und Beratungsstelle Trichotillomanie – Hilfe und Beratung bei zwanghaftem Haareausreißen
Initiative Auge e.V.
Interessengemeinschaft Arthrogryposis 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
KIDS-22q11 e.V. – Kinder mit Deletionssyndrom 22q11
Klippel-Feil-Syndrom Selbsthilfegruppe e.V. (KLIFS e.V.)
Kontakte und Infos zu Morbus Menière (KIMM) 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. – Geschäftsstelle
LIBERO – Hilfe für das Kind mit Krankheiten des Nervensystems e.V.
Lungenemphysem – COPD Deutschland
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. – Geschäftsstelle
Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Marion's TTP-Selbsthilfegruppe
Mastozytose e.V.
Mastozytose Initiative – Selbsthilfenetzwerk 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.
mpd-netzwerk e.V.
Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose
Myelitis e.V. – Deutsche Selbsthilfegruppe Transverse Myelitis
Narkolepsie Deutschland e.V. – Schlaf-Wach-Regulationsstörungen-Selbsthilfe
NCL-Gruppe Deutschland e.V. – Gemeinnütziger Verein zum Wohle an Neuronaler Ceroid Lipofuszinose erkrankter Kinder
Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS
Netzwerk Goldenhar-Syndrom und Ohrmuscheldysplasie e.V.
Netzwerk Hypophysen- & Nebennierenerkrankungen e.V. – Geschäftsstelle
NETZWERK Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.
Netzwerk von Menschen mit chronischen Nierenerkrankungen und deren Angehörige
Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.
NOAH – Albinismus Selbsthilfegruppe e.V.
Noonan Kinder e.V. Deutschland
Ohne Schilddrüse leben e.V. – Bundesverband Schilddrüsenkrebs
OSD – Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverband Bundesgeschäftsstelle
Overeaters Anonymous Interessengemeinschaft e.V. (OA) – Dienstbüro
Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.
PBC-Aktiven-Gruppe
PCOS Selbsthilfe Deutschland e.V.
PKD – Familiäre Zystennieren e.V.



Plexuskinder e.V.
Polio Initiative Europa e.V.
POLIO Selbsthilfe e.V.
Prader Willi Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.
Primäre Hyperoxalurie (PH) Selbsthilfe e.V. – Geschäftsstelle
PRO RETINA Deutschland e.V. – Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen
Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft (PSOAG) e.V.
Psoriasis und Haut e.V. (P&H)
pulmonale hypertonie e.v.
Refluxkinder e.V. – Initiative für Kinder mit gastroösophagealen Reflux
RLS e.V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung
S.E.L.P. e.V. – Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten
Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. – Dachverband der Selbsthilfe-Gruppen für Schilddrüsenkranke und deren Angehörige
Scleroderma Liga e.V.
Selbsthilfe Ichthyose e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. – Büro Bonn
Selbsthilfe-Netzwerk Sjögren-Syndrom
Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. (medulläres Schilddrüsenkarzinom)
Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V.
Selbsthilfegruppe für Glutarazidurie und nichtdiagnostizierte Kinder mit Behinderungen e.V.
Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.
Selbsthilfegruppe hereditäre Fructoseintoleranz
Selbsthilfegruppe Morbus Werlhof
Selbsthilfegruppe Polycythaemia vera
Selbsthilfegruppe Porphyrie
Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.
Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e.V.
Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
Sklerodermie Selbsthilfe e.V. – Geschäftsstelle
SOMA e.V.
TEB e.V. (Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse) Selbsthilfe gegründet in Baden-Württemberg
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.
Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
TULPE e.V. – Verein zur Betreuung und Hilfe von Hals-, Kopf- und Gesichtsversehrten

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. – Bundesgeschäftsstelle
Uveitis Selbsthilfegruppe
Vaskulitis-Patienten-Selbsthilfegruppe (VPS) der Deutschen Rheuma-Liga
Verband Clusterkopfschmerz Hilfe / Organisation for Understanding Cluster Headaches (VCH / O.U.C.H.) e.V.
Verein für Hirn-Aneurysma-Erkrankte – Der Lebenszweig e.V.
Verein Leberkrankes Kind e.V.
Verein Morbus Wilson e.V.
Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.
Verwachsungsbauch Selbsthilfegruppe e.V.
Vulvakarzinom-SHG e.V.
Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigung
<b>Sektor Psychosoziales</b>
ABC-Club e.V. – Internationale Drillings- und Mehrlingsinitiative
AGUS (Angehörigengruppen um Suizid) e.V.
Al-Anon-Familiengruppen – Zentrales Dienstbüro
Anonyme Alkoholiker Deutschland (AA) – Gemeinsames Dienstbüro
Anonyme Arbeitssüchtige (AAS)
Anonyme Raucher
Arbeitsgemeinschaft Alkoholabhängiger Ärzte Deutschlands (AAÄD)
Arbeitsgemeinschaft Freier Stillgruppen (AFS) e.V. – Bundesverband – Geschäftsstelle
Bisexuelles Netzwerk (BiNe) e.V.
Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche – Bundesverband e.V. – Selbsthilfeorganisation in der Suchtkrankenhilfe
Blaues Kreuz in Deutschland e.V.
BundesInitiative GrossEltern von Trennung und Scheidung betroffener Kinder – BIGE
Bundesverband der Eltern und Angehörigen für akzeptierende Drogenarbeit e.V.
Bundesverband der Eltern, Freunde und Angehörigen von Homosexuellen e.V.
Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkranker Söhne und Töchter (BVEK) e.V.
Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. – Geschäftsstelle
Das frühgeborene Kind e.V. – Bundesverband
DAVID e.V.
Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) e.V.
Deutscher Guttempler Orden (I.O.G.T.) e.V. – Guttempler in Deutschland
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
EKS – Selbsthilfegruppe für Erwachsene Kinder von suchtkranken Eltern und Erziehern
Emotions Anonymous (EA) – Selbsthilfegruppen für emotionale Gesundheit

Sektor Psychosoziales
Food Addicts in Recovery Anonymous (FA) – Anonyme Esssüchtige in Genesung
Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe in Deutschland – Bundesverband e.V. – Selbsthilfeorganisation
GEPS Deutschland e.V. (Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod / Elternselbsthilfeorganisation)
Gesprächskreis für Exhibitionisten
Hilfe zur Selbsthilfe für Onlinesüchtige und deren Angehörige – HSO 2007 e.V.
Incest Survivors Anonymous (ISA)
Initiative Trockene Nacht e.V.
intakt e.V. – Norddeutscher Verband der Selbsthilfe bei sozialen Ängsten
Intensivkinder zuhause e.V.
Intersexuelle Menschen e.V.
Jes – Bundesverband 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 Lernbehinderung e.V.
Lesben- und Schwulenverband in Deutschland – LSVD e.V. – Bundesgeschäftsstelle
M.R.T. – Männer organisieren radikale Therapie
Mutismus Selbsthilfe Deutschland e.V.
Mütterzentren-Bundesverband e.V.
Narcotics Anonymous – Regionales Service Komitee – NARSK e.V.
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
PAULINCHEN – Initiative für brandverletzte Kinder e.V.
PFAD Bundesverband der Pflege- und Adoptivfamilien e.V.
Phoenix Deutschland – Hilfe für Brandverletzte e.V.
REGENBOGEN Glücklose Schwangerschaft e.V. – Hauptgeschäftsstelle
Schatten & Licht e.V. – Krise rund um die Geburt – Initiative peripartale psychische Erkrankungen
Selbsthilfegruppe Lokführer nach Personenunfall
Selbsthilfegruppe XY-Frauen
The Augustine Fellowship – deutschsprachige S.L.A.A. e.V. – Dienstbüro der deutschsprachigen Anonymen Sex- und Liebessüchtigen
TraumAlos e.V.
Väteraufbruch für Kinder e.V. – Bundesverein
wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.

Sektor Soziales
AKIK-Bundesverband e.V. – Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS
Arbeitskreis Medizingeschädigter BUNDESVERBAND – AKMG – e.V.
Artikel 4 – Initiative für Glaubensfreiheit e.V.
BIG – Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegeschädigter e.V.
Bundesverband der Notgemeinschaften Medizingeschädigter – Patient im Mittelpunkt e.V.
BV INSO – Bundesverband Menschen in Insolvenz und neue Chancen e.V. – Gesprächskreis Anonyme Insolvenzler
Deutscher Patienten Schutzbund e.V. (DPSB)
ELTERN- und BETROFFENEN-INITIATIVE gegen psychische Abhängigkeit – für geistige Freiheit e.V. (EBI)
MCS + CFS-Initiative NRW e.V.
Netzwerk Stasiopfer Selbsthilfe e.V.
Nichtraucher-Initiative Deutschland (NID) e.V.
Schutzverband für Impfgeschädigte e.V.
SIVSP – Selbsthilfe-Initiative Verkehrssicherungspflicht
Stand: 19.07.2013
NAKOS Studien   Selbsthilfe im Überblick 3   Zahlen und Fakten 2011/2012   Übersicht 5.2 ©NAKOS 2013

### 5.3 Selbsthilfe-Internetforen aus den Sektoren Gesundheit und Psychosoziales – GRÜNE ADRESSEN und www.selbsthilfe-interaktiv.de

**Übersicht 5.3**  
**Selbsthilfe-Internetforen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN und auf www.selbsthilfe-interaktiv.de nach Sektoren (N=63)**

Name	Beschreibung
<b>Sektor Gesundheit</b>	
ADHS-Chaoten – Forum	Community für Erwachsene mit ADS/ADHS
Adipositas-Portal – Forum	Unabhängiges Forum für extreme Adipositas und Adipositas-Chirurgie
Angehörige und Freunde von Krebspatienten – Forum	Anlaufstelle zum Austausch von Angehörigen und Freunden sowie Hinterbliebenen von Krebspatienten
Aplastische Anämie und PNH – Forum	
Arm- und Beinamputierte – Forum	im Amputierten-Selbsthilfe-Netzwerk
Bauchspeicheldrüse – Pankreas – Forum	Für Patienten, bei denen eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse vorliegt oder vermutet wird
Borderline Selbsthilfeforum	Forum der Borderline Selbsthilfegruppe Düsseldorf „Gemeinsam auf dem Weg“
Borderline-Netzwerk e.V. – Forum	
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS) und Kontakt-, Informations- und Selbsthilfestelle Prostatakrebs (KISP) – Forum	Gemeinsames Diskussionsforum von BPS und KISP zu Prostatakrebs
Chronische Infektionen – Bornavirus und Co. – Forum	Selbsthilfeforum und Erfahrungsaustausch für Menschen mit chronischen Infektionen wie Borreliose, Bornavirus oder Herpes
Clusterkopfschmerz – Forum	Austausch von Erfahrungen von Clusterkopfschmerz-Betroffenen, deren Angehörigen und Interessierten
Das Lungennetzwerk – Forum	Forum für alle, die an irgendeiner Erkrankung der Lunge leiden
Depressionsforum	Austausch für Betroffene und Angehörige
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Forum	Treffpunkt zum Erfahrungsaustausch für Betroffene und Interessierte

Name	Beschreibung
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. – Forum	Betroffenaustausch von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland
Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft e.V. – Ataxie-Forum	
Deutsche Interessengemeinschaft Akne inversa e.V. – Forum	Forum über die Krankheit Akne inversa für Betroffene, Angehörige und Interessierte
Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. – DCCV-Forum	
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. – Forum	
Deutsche SauerstoffLiga LOT e.V. – Forum	Forum für Menschen, die einer Sauerstofftherapie unterzogen werden
DGBS Bipolar – Forum	Selbsthilfeforum zum Erfahrungsaustausch über Bipolare Störungen / manisch-depressive Erkrankungen für Betroffene, Angehörige und Interessierte
Diabetes-Kids.de – Forum	Forum und virtuelle deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Kinder und Jugendliche mit Diabetes Mellitus und deren Eltern
Diabetes-Teens.Net – Forum	Forum Diabetes-Zentrale e.V. – Projekt „Diabetes-Teens.Net“
Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband – Forum	Kinder und Erwachsene mit Schilddrüsenerkrankungen
Dupuytren – Forum	Betroffenaustausch zur Dupuytren'schen Krankheit (Erkrankung des Bindegewebes der Handinnenfläche)
Forum über das Rett-Syndrom – Forum	Das Forum für Angehörige von Kindern mit Rett-Syndrom
Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. – Forum	
Guillain-Barré-Syndrom – Das Forum	Deutsche GBS Initiative e.V. – Bundesverband
Hungrig-Online – Forum	Internet-Informations- und -Kommunikationsangebote für Essgestörte, deren Angehörige, Fachleute und interessierte Laien
Initiative Glaukom-Kinder – Forum	Diskussion und Erfahrungsaustausch rund um's Thema Glaukom/Grüner Star des Bundesverbands Glaukom-Selbsthilfe e.V.

Name	Beschreibung
INTAKT – Forum	Internetplattform für Eltern von Kindern mit Behinderung
Lunatummalazie / Lunatumnekrose – Forum	Internetforum von Lunatummalazie – virtuelle Selbsthilfegruppe für Deutschland, Österreich und die Schweiz
Mastozytose e.V. – Forum	
Ohne Schilddrüse leben e.V. – Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Forum	Erfahrungsaustausch für Menschen, die ohne Schilddrüse insbesondere nach einer Krebsdiagnose leben müssen
Patientenforum Plasmozytom – Multiples Myelom – Forum	Forum zum direkten und schnellen Austausch von Betroffenen rund um das Multiple Myelom
Psoriasis-Netz – Forum	Forum für Menschen, die von der Hautkrankheit Psoriasis (Schuppenflechte), der Gelenkerkrankung Psoriasis arthritis oder von beidem betroffen sind
Rund um Hauterkrankungen – Forum	Forum rund um Hauterkrankungen wie Neurodermitis und Psoriasis
SchmerzLOS e.V. – Forum der Vereinigung aktiver Schmerzpatienten	
Seelensplitter Selbsthilfe – Forum	Selbsthilfeforum für Betroffene von psychischen Erkrankungen und deren Angehörige
Selbsthilfe Lungenkrebs – Forum	bundesweite Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige
SOMA e.V. – Forum	Forum für Betroffene und Eltern von Kindern mit angeborenen Fehlbildungen des Enddarmbereichs
Stiff-man-Syndrom Gesellschaft Deutschland e.V. – Forum	
Stoma-Welt e.V. – Stoma-Forum	Treffpunkt für Menschen, die mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung leben
Sucht und Selbsthilfe – Forum	Forum für Menschen, die an psychischen, physischen und / oder Suchterkrankungen leiden
Traumruinen – Forum	Selbsthilfeforum für Menschen mit psychischen Problemen und deren Angehörige
Vaskulitis e.V. – Forum	Vaskulitis-Betroffene aus Nah und Fern, Angehörige und interessierte Menschen
VulvaKarzinom-SHG e.V. – Forum	Das Forum bietet Informationen und Austauschmöglichkeiten zum Vulvakarzinom und seinen möglichen Vorstufen VIN 1 – 3 / Carcinoma in situ

Name	Beschreibung
<b>Sektor Psychosoziales</b>	
AGUS Angehörige um Suizid – Forum	
Aktiv gegen Mediensucht e.V. – Forum	Anonymes und kostenloses Netzwerk für Ratsuchende
ANUAS.de – Forum	Forum für Angehörige von Mord-/Tötungs-/Suizid- und Vermisstenfällen
Bringt Licht ins Dunkel – Forum	Forum für Überlebende sexueller Gewalt und deren Verbündete
Bundesverband für Brandverletzte e.V. – Forum	Erfahrungsaustausch für Brandverletzte, Angehörige, Verbrennungsmediziner und Pflegepersonal
Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. – Forum	Diskussion mit Menschen, die um den Tod eines Kindes, Enkels, Bruders oder einer Schwester trauern
Das BurnOut Forum	Informationen und Austausch zum Thema BurnOut-Syndrom
Elterninitiative für Loverboy-Opfer Deutschland – Forum	Austausch für Loverboy-Opfer und deren Angehörige in offenen und geschlossenen Bereichen
Forum Depressionen – Forum	Hilfe bei Depressionen, Burnout und Lebenskrisen
Gendertreff – Forum	Plattform für Transgender, Angehörige und Interessierte
Leben ohne Dich – Forum	Selbsthilfe und Austausch für Familien mit verstorbenen Kindern
onlinesucht.de – Forum	Forum und virtuelle Selbsthilfegruppen bei Onlinesucht
Projekt en femme – Forum	Forum der Online-Community „enfemme“ – Netzwerk für Transgender und Partnerinnen!
Rote Linien – Selbsthilfe für SVV-Angehörige – Forum	Kontakt- und Informationsforum für Angehörige von Menschen mit selbstverletzendem Verhalten (SVV)
Treffpunkt für pflegende Angehörige – Forum	Wir pflegen Zuhause – Hilfe zur Selbsthilfe
Waschsalon – hier spricht man übers Bett nässen – Forum	Forum der Initiative Trockene Nacht – Guter Tag. Rat und Hilfe für Bettnässer und Enuresis-Patienten
Youngwings – Forum	Online-Plattform für trauernde Kinder und Jugendliche der Nicolaidis Stiftung GmbH
Stand: 19.08.2013	
NAKOS Studien   Selbsthilfe im Überblick 3   Zahlen und Fakten 2011/2012   Übersicht 5.3 ©NAKOS 2013	

## 5.4 Selbsthilfegruppen junger Menschen vor Ort – [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de)

### Übersicht 5.4

**Selbsthilfegruppen junger Menschen vor Ort auf [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) nach Bundesland** (N=323)

Ort	Thema
<b>Baden-Württemberg</b>	
Kirchheim unter Teck	Alkoholsucht, Angehörige
Aalen-Wasseralfingen	Alkoholsucht, Angehörige
Karlsruhe-Neureut	Alkoholsucht, Angehörige
Baden-Baden-Oos	Alkoholsucht, Angehörige
Heidelberg	Angst
Heidelberg	Angst, Depression, psychische Erkrankung
Heidelberg	Angst, soziale Phobie
Freiburg	Angst, soziale Phobie
Stuttgart	Aphasie
Heidelberg	Depressionen
Stuttgart	Depressionen
Freiburg	Depressionen
Stuttgart	Epilepsie
Ulm	Epilepsie
Mannheim	Homosexualität
Stuttgart	Homosexualität
Ulm	Homosexualität, Bisexualität
Stuttgart	Hydrocephalus
Tübingen	Krebs, Brustkrebs
Ludwigsburg	Misshandlung
Biberach	Morbus Crohn, Colitis Ulcerosa
Mannheim	Multiple Sklerose
Heidelberg	Multiple Sklerose
Stuttgart	Multiple Sklerose
Ludwigsburg-Kornwestheim	Multiple Sklerose
Korntal-Gerlingen	Multiple Sklerose
Waiblingen/Remstal	Multiple Sklerose

Ort	Thema
Tübingen	Multiple Sklerose
Göppingen	Multiple Sklerose
Wernau	Multiple Sklerose
Aalen	Multiple Sklerose
Schwäbisch Gmünd	Multiple Sklerose
Ostfildern	Multiple Sklerose
Heilbronn	Multiple Sklerose
Hohenlohe-Öhringen	Multiple Sklerose
Pforzheim	Multiple Sklerose
Karlsruhe	Multiple Sklerose
Karlsbad	Multiple Sklerose
Baden-Baden	Multiple Sklerose
Ortenaukreis	Multiple Sklerose
Biberach	Multiple Sklerose
Schwarzwald-Baar-Kreis	Multiple Sklerose
Rottweil	Multiple Sklerose
Freiburg	Multiple Sklerose
Lörrach	Multiple Sklerose
Ulm	Multiple Sklerose
Heidenheim	Multiple Sklerose
Ehingen	Multiple Sklerose
Mannheim	Onlinesucht
Stuttgart	Psychische Erkrankungen
Heidelberg	Rheuma
Heidelberg	Schlaganfall
Heidelberg	Schlaganfall
Mannheim	Soziale Phobie
Heidelberg	Stottern
Heidelberg	Stottern
Stuttgart	Sucht
Stuttgart	Unfruchtbarkeit, Zeugungsunfähigkeit
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler

Ort	Thema
<b>Bayern</b>	
Augsburg	Adipositas, Übergewicht
Würzburg	ADS, ADHS
München	AIDS
München-Sendling	Alkoholsucht, Angehörige
München-Bogenhausen	Alkoholsucht, Angehörige
Murnau	Alkoholsucht, Angehörige
Neuburg a.d. Donau	Alkoholsucht, Angehörige
Nürnberg	Alkoholsucht, Angehörige
Fürth	Alkoholsucht, Angehörige
Kulmbach	Alkoholsucht, Angehörige
Würzburg	Alleinerziehende
Würzburg	Alleinerziehende, Arbeitslosigkeit
München	Angst
Würzburg	Angst, soziale Phobie
München	Aphasie
München	Behinderung
Maroldsweisach / Rügheim	Behinderung
Würzburg	Behinderung
Ebelsbach-Steinbach	Behinderung
Regensburg	Behinderungen
München	Brustkrebs, Krebs
Nürnberg	Depressionen
Würzburg	Depressionen
Haßfurt	Depressionen, Angst, Panikstörung
Nürnberg	Ehlers-Danlos-Syndrom
Würzburg	Epilepsie
Würzburg	Essstörungen
Coburg	Essstörungen, Magersucht
Würzburg	Herzfehler
Gunzenhausen	Hirnschädigungen
Regensburg	Homosexualität
München	Hörbehinderung
Regensburg	Hörbehinderung
Coburg	Kindstod, Trauer
Augsburg	Krebs

Ort	Thema
Augsburg	Krebs, Brustkrebs
Gunzenhausen	Krebs, Brustkrebs
Würzburg	Krebs, Tumor
Landsberg	Multiple Sklerose
Nabburg	Multiple Sklerose
Regensburg	Multiple Sklerose
Würzburg	Mütter, Frauen, Familie
Würzburg	Mütter, Geburt
München	Parkinson
Coburg	Parkinson
Würzburg	Parkinson
Augsburg	Psychische Erkrankungen
Coburg	Psychische Erkrankungen
München	Rheuma
München	Rheuma
Augsburg	Rheuma
Würzburg	Rheuma
München	Schädel-Hirn-Trauma
Ingolstadt	Schlaganfall
Würzburg	Schule, Eltern
München	Schwerhörigkeit, Gehörlosigkeit
Augsburg	sexueller Missbrauch
Pleinfeld	Single
Würzburg	Stillen
Augsburg	Stottern
Kempton	Sucht
Würzburg	Sucht
Nürnberg	Sucht, Alkoholsucht
Würzburg	Trennung, Scheidung
Würzburg	Trennung, Scheidung
Würzburg	Trennung, Scheidung
Würzburg	Trennung, Scheidung
Augsburg	Ullrich-Turner-Syndrom
Würzburg	Vaterschaft, Trennung, Scheidung
Würzburg	Zwillinge, Mehrlinge
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler

Ort	Thema
<b>Berlin</b>	
Berlin – Pankow	ADS, ADHS
Berlin – Pankow	Alkoholsucht, Angehörige
Berlin – Pankow	Angst, soziale Phobie
Berlin – Mitte	Angst, soziale Phobie
Berlin – Mitte	Angst, soziale Phobie
Berlin – Mitte	Angst, soziale Phobie
Berlin – Neukölln	Angst, soziale Phobie, Panikstörungen
Berlin	Behinderungen
Berlin – Mitte	Beziehungslosigkeit
Berlin – Mitte	Borderline
Berlin – Mitte	Depressionen
Berlin – Mitte	Depressionen
Berlin – Mahrzahn-Hellersdorf	Depressionen
Berlin – Steglitz-Zehlendorf	Depressionen
Berlin-Mitte	Krebs
Berlin – Neukölln	Krebs, Brustkrebs
Berlin-Schöneberg	lesbische / bisexuelle und queere Lebensweisen, Trans*-Sein,
Berlin-Tempelhof	Morbus Crohn, Colitis Ulcerosa
Berlin – Steglitz-Zehlendorf	Prokrastination
Berlin – Mahrzahn-Hellersdorf	Rheuma
Berlin	Stottern
Berlin-Mitte	themenübergreifend
Berlin – Pankow	themenübergreifend
<b>Brandenburg</b>	
Schwedt	Behinderung
Cottbus	Multiple Sklerose
Potsdam	Multiple Sklerose
Rüdersdorf	Multiple Sklerose
Bernau	Multiple Sklerose
Hennigsdorf	Multiple Sklerose
verschieden	Blindheit, Sehbehinderung
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Bremen</b>	
Bremerhaven	Alkoholsucht, Angehörige
Bremen-Lesum	Alkoholsucht, Angehörige

Ort	Thema
Bremen	Depressionen
Bremen	Epilepsie
Bremen	Neurodermitis
Bremen	Rheuma
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Hamburg</b>	
Hamburg	Krisen, Angst, Depressionen
Hamburg	Sucht
Hamburg	Sucht
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Hessen</b>	
Frankfurt am Main	Aids, HIV
Gießen	Alkoholsucht, Angehörige
Hanau	Alzheimer, Angehörige
Frankfurt am Main	Krisen, Angst, Depressionen
Bad Vilbel	Mütter
Kassel	Rheuma
Bad Endbach	Rheuma
Fulda	Rheuma
Fulda	Rheuma
Frankfurt am Main	Rheuma
Dietzenbach	Rheuma
Viernheim	Rheuma
Glashütten	Rheuma, Angehörige
Frankfurt am Main	Stottern
Bad Vilbel	Vaterschaft
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Mecklenburg-Vorpommern</b>	
Greifswald	Depressionen
Rostock	Krebs, Brustkrebs
Schwerin	Multiple Sklerose
<b>Niedersachsen</b>	
Osnabrück	Alkoholsucht
Neu Wulmstorf	Alkoholsucht, Angehörige
Kirchhatten	Alkoholsucht, Angehörige
Delmenhorst	Alkoholsucht, Angehörige

Ort	Thema
<b>Niedersachsen</b>	
Hannover	Alkoholsucht, Angehörige
Osnabrück	Angst, Depressionen, soziale Phobie
Nordhorn	Angst, soziale Phobie, Zwänge
Grafschaft Bentheim	Autismus
Oldenburg	Behinderung
Osnabrück	Behinderung
Oldenburg	Behinderungen, Beeinträchtigungen, Studium, Nachteilsausgleich
Osnabrück	Blindheit, Sehbehinderung
Nordhorn	Borderline
Osnabrück	Krisen
Hannover	Multiple Sklerose
Osnabrück	Multiple Sklerose
Osnabrück	Multiple Sklerose
Melle	Multiple Sklerose
Vechta	Psychische Erkrankungen
Barnstorf	Psychische Erkrankungen
Meppen	Schlaganfall
Nordhorn	Sucht
Osnabrück	Sucht
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Nordrhein-Westfalen</b>	
Essen	AIDS
Köln	Aids, HIV
Erkelenz	Alkoholsucht, Angehörige
Aachen	Alkoholsucht, Angehörige
Bornheim	Alkoholsucht, Angehörige
Siegen	Alkoholsucht, Angehörige
Detmold	Alkoholsucht, Sucht
Bottrop	Angst, Panik, Depressionen
Köln	Aphasie
Lünen	Behinderung
Unna	Blindheit, Sehbehinderung
Mönchengladbach	Borderline
Mühlheim	Brustkrebs, Krebs

Ort	Thema
Oberhausen	Brustkrebs, Krebs
Bergkamen	Diabetes
Eschweiler	Epilepsie
Gelsenkirchen	Essstörungen, Bulimie, Magersucht
Landkreis Lippe	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
Köln	Hörbehinderungen
Aachen	Krebs
Dortmund	Multiple Sklerose
Lünen	Multiple Sklerose
Mühlheim	Multiple Sklerose
Duisburg	Multiple Sklerose
Aachen	Multiple Sklerose
Baesweiler	Multiple Sklerose
Bonn	Multiple Sklerose
Schwerte	Multiple Sklerose
Eschweiler	Nierenerkrankungen
Münster	Psychische Erkrankungen
Sendenhorst	Rheuma
Gütersloh	Schlaganfall
Münster	Stottern
Mönchengladbach	Sucht
Siegen	Sucht, Angehörige
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
verschieden	Rheuma
<b>Rheinland-Pfalz</b>	
Siershahn	Alkoholsucht, Angehörige
Speyer	Alkoholsucht, Angehörige
Mainz	Morbus Crohn, Colitis Ulcerosa
Trier	Multiple Sklerose
Daun	Multiple Sklerose
Koblenz	Multiple Sklerose
Wirges	Multiple Sklerose
Ludwigshafen	Multiple Sklerose
Worms	Multiple Sklerose
Wittlich	Sucht
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler



Ort	Thema
<b>Saarland</b>	
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Sachsen</b>	
Leipzig	ADS, ADHS
Chemnitz	Alleinerziehende
Chemnitz	Angst, Depressionen
Leipzig	Angst, soziale Phobie
Leipzig	Angst, soziale Phobie
Chemnitz	Angst, soziale Phobie
Leipzig	Aphasie
Chemnitz	Aphasie, Schlaganfall
Chemnitz	Autismus
Leipzig	Autismus, Asperger-Syndrom
Chemnitz	Behinderungen
Chemnitz	Borderline
Leipzig	Brustkrebs, Krebs
Zwickau	Depressionen
Leipzig	Diabetes
Leipzig	Essstörungen
Leipzig	Essstörungen
Chemnitz	Essstörungen
Chemnitz	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
Leipzig	Homosexualität
Leipzig	Homosexualität
Chemnitz	Homosexualität
Chemnitz	Homosexualität
Chemnitz	Homosexualität, Angehörige
Döbeln	Hörbehinderung
Chemnitz	Hörbehinderungen
Chemnitz	Krebs, Brustkrebs
Chemnitz	Morbus Bechterew
Dresden	Multiple Sklerose
Leipzig	Multiple Sklerose
Zwickau	Multiple Sklerose

Ort	Thema
Chemnitz	Multiple Sklerose
Döbeln	Psychiatrie-Erfahrung
Leipzig	Psychische Erkrankungen
Mittweida	Psychische Erkrankungen
Leipzig	Psychose, psychische Erkrankungen
Leipzig	seelische Probleme
Elsterberg	Stoma
Leipzig	Sucht
Leipzig	Zwänge
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Sachsen-Anhalt</b>	
Halle	Angst, soziale Phobie, Schüchternheit
<b>Schleswig-Holstein</b>	
Neumünster	ADS, ADHS
Bargteheide	Multiple Sklerose
Lübeck	Multiple Sklerose
Lübeck	Multiple Sklerose
Kiel	Multiple Sklerose
Neumünster	Multiple Sklerose
Flensburg	Multiple Sklerose
Elmshorn	Multiple Sklerose
Heide	Multiple Sklerose
Lübeck	postpartale Depression
Lübeck	Schlaganfall
Neumünster	Sucht
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
<b>Thüringen</b>	
Jena	Angst, soziale Phobie
Landkreis Kyffhäuser	Depressionen
Gera	Multiple Sklerose
verschieden	Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Herzfehler
Stand: 19.08.2013	
NAKOS Studien   Selbsthilfe im Überblick 3   Zahlen und Fakten 2011/2012   Übersicht 5.4 ©NAKOS 2013	

## 5.5 NAKOS-Klassifikation von bundesweiten Selbsthilfevereinigungen nach Sektoren, Gebieten und Bereichen – GRÜNE ADRESSEN

### Übersicht 5.5

Anzahl der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektor, Gebiet und Bereich (N=305)

Bereich	Anzahl
<b>Sektor Gesundheit</b>	
<b>Gebiet Erkrankungen und Behinderungen</b>	
Allergische / asthmatische und andere Atemwegserkrankungen	13
Angeborene / erworbene Fehlbildungen und Behinderungen	49
Bereichsspektrum im Gebiet Erkrankungen und Behinderungen	4
Chronische Schmerzen	4
Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen	21
Erkrankungen der Verdauungsorgane und des Harntraktes	7
Hauterkrankungen	7
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	6
Hirnschädigungen	2
Infektionskrankheiten	5
Krankheiten der Sinnesorgane / Hör-, Seh- und Sprachbehinderungen	18
Krankheiten des Blutes, des Immunsystems / Immundefekte	17
Krankheiten des Nervensystems	30
Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes	16
Lebererkrankungen	6
Organtransplantationen	1
Psychische Erkrankungen	9
Tumorerkrankungen	14
Umwelterkrankungen	1
verschiedene Erkrankungen / Behinderungen – Mehrfacherkrankungen / Mehrfachbehinderungen	7

Bereich	Anzahl
<b>Sektor Psychosoziales</b>	
<b>Gebiet Lebensformen / Zusammenleben</b>	
Bereichsspektrum im Gebiet Lebensformen / Zusammenleben	1
Beziehungen / Partnerschaften	1
Ehe / Familie	4
Elternschaft / Erziehung	8
Sexualität / Geschlecht	7
<b>Gebiet Lebenskrisen</b>	
Lebensprobleme	7
Tod / Sterben / Verlustsituationen	5
Unfall	3
<b>Gebiet Sucht / Abhängigkeit</b>	
Bereichsspektrum im Gebiet Sucht / Abhängigkeit	3
nichtstoffgebundene Süchte	4
stoffgebundene Süchte	12
<b>Sektor Soziales</b>	
<b>Gebiet Lebenslagen / Lebensführung</b>	
Kindheit / Jugend	1
Religion / Glauben / Weltanschauung	2
<b>Gebiet Ökonomie</b>	
Armut / soziale Notlagen	1
<b>Gebiet Politische Rechte</b>	
Bürgerrechte / Menschenrechte	1
Verbraucherschutz / Patientenschutz / Patientenbeteiligung	5
<b>Gebiet Umwelt</b>	
Technikfolgen / Werkstoffgefährdungen	2
Verkehr / Mobilität	1
Stand: 19.08.2013	
NAKOS Studien   Selbsthilfe im Überblick 3   Zahlen und Fakten 2011/2012   Übersicht 5.5 ©NAKOS 2013	

## 5.6 Themen der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen – BLAUE ADRESSEN

<b>A</b>	Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom	Colonascendenslähmung	Fischschuppenkrankheit
Aarskog-Scott-Syndrom	Autoaggression	COPD	Fistel
Aarskog-Syndrom	AV-Fistel, durale	CREST-Syndrom	Fistel, arteriovenöse
Achard-Marfan-Syndrom	<b>B</b>	Crouzon-Syndrom	Forestier-Krankheit
Acne	Barrett-Ösophagus	CRPS	Fruchtzuckerunverträglichkeit
Acne conglobata	Basaliom	<b>D</b>	Fructoseintoleranz, hereditäre
Acne inversa	Basalzellkarzinom	Dana-Lichtheim-Krankheit	Fruktosämie
Addison-Krankheit	Basedow-Krankheit	Darmpassage, Störung der	Fruktoseintoleranz
Addison, Morbus	Basedow, Morbus	Darmträchtigkeit	funikuläre Spinalerkrankung
ADS	Bauchspeicheldrüsenentzündung	Darmtransportstörungen	<b>G</b>
Agnosie	Beckenhörnersyndrom	de Morsier-Syndrom	G-6-PDH-Mangel
Akne	Belastungsstörung, posttraumatische	Depressionen	Gamstorp-Syndrom
Akne inversa	Biermer, Morbus	Dermoidzyste	Gaumensegeltremor
Amnesie	BIID	Diabetes insipidus	Gehirnschlag
Amputee Identity Disorder	Binswanger-Krankheit	Diabetes mellitus Typ 1	Gelenkentzündung, bakterielle
Anämie, aplastische	Blindheit	Diabetes, infantile	Geruchssinns, Verlust des
Anämie, autoimmunhämolytische	Blutgerinnungsstörung	DIDMOAD-Syndrom	Gesichtsschmerz
Anämie, hämolytische	Blutschwamm	Drehschwindel	Gesichtsschmerz, atypischer
Anämie, perniziöse	Body Integrity Identity Disorder	Dyskurtikaria	Gewalt im Nationalsozialismus, Folgen von
Angiitis	Bronchitis, chronisch obstruktive	Dysakusis	Gewalt, häusliche gegen Männer
Angststörung, soziale	Bronzehautkrankheit	Dysfunktion, kranio-mandibuläre	Gewalt, weibliche in der Partnerschaft
Aniridie	<b>C</b>	Dysotosis craniofacialis	GGM
Anosmie	Calcinosis cutis	Dysplasie, septooptische	Gillespie-Syndrom
Anti-Kell-Antikörper	Carney-Komplex	<b>E</b>	Gitelman-Syndrom
Apoplexie	Cataracta congenita	Echinokokkose	Glaukom
Apotemnophilie	Chauffard-Ramon-Still-Krankheit	Elektrosensibilität	Glossodynie
Arachnoiditis	Chemikalienunverträglichkeit, vielfache	Engpasssyndrom	Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase-Mangel
Arachnoiditits, lumbale	Cholangitis	Enzephalopathie, subkortiale	Glukose-Galaktose-Malabsorption
Arthritis, postinfektiöse	Cholangitis, chronisch-sklerosierende (primär)	arteriosklerotische	Goltz-Gorlin-Syndrom
Arthritis, reaktive	Cholangitis, sekundäre	Enzephalozele	Granulomatous Slack Syndrome
Arthrofibrose	Chondromatose	Errötungsangst	Grauer Star
Asherman-Fritsch-Syndrom	Chondrome	Erythema exsudativum multiforme	Grüner Star
Asthma	Chondropathia tuberosa	Erythrophobie	<b>H</b>
Astroblastom	Chromosom-11p-Syndrom	<b>F</b>	Hämangiom, kavernoös
Astrozytom, fibrilläres	CMD	faziogenitodigitales Syndrom	Hämoglobinurie, paroxysmale nächtliche
Astrozytom, Grad II, intramedullär	Coats, Morbus	Fieber, familiäres autosomal-dominantes periodisches	Hämolyse
Ataxie, spinozerebellare, Typ III			

Hämolytisch-urämisches Syndrom

Halswirbelsäulensyndrom

Hartnup-Krankheit

Hautkarzinome

Hautkrebs

Hemiparese

Hernia cerebri

Herpes-simplex-Encephalitis

Hidradenitis suppurativa

Highly Sensitive Person (HSP)

Hirnprolaps, äußerer

Hirnvenenthrombose

Histidinämie

Hochsensibilität

Hodenkrebs

Hodentumor

Hörbehinderung

Homocystinurie

HSE

HUS

HWS-Syndrom

Hyperhidrose

Hyperkinetisches Syndrom

Hyperostosis ankylosans vertebralis  
senilis

Hyperurikaemiesyndrom

Hypochondrie

Hypochondrische Störung

Hypoglykämie

Hypokaliämie

Hypophyseninsuffizienz

Hypophysenvorderlappen-Insuffizienz

Hypopituitarismus

Hypoplasie, fokale dermale

**I**

Ichthyose

Immunkomplexpurpura

Impulskontrollstörungen

Insult, ischämischer zerebraler

intrauterine Adhäsionen

Iris, fehlende

Ivemark-Syndrom

**J**

Jackson-Lawler-Syndrom

Jadassohn-Lewandowsky-Syndrom

Jaffé-Lichtenstein-Syndrom

**K**

Kälteagglutininkrankheit

Katarakt, angeborene

Kaufsucht

Kaufverhalten, pathologisches

Kaufzwang

Kavernom

Kawasaki-Syndrom

Kehlkopfkarzinom

Kell-Blutgruppen-Unverträglichkeit

Kienboeck, Morbus

KISS-Syndrom

Klippel-Trénaunay-Syndrom

Knochendysplasie, fibröse

Knochenmarkentzündung

Knochennekrose

Kontaktschwierigkeiten

Kontaktstörungen

Kopfgelenk-induzierte-Symmetrie-Störung

Kopfgelenksblockierungen

Krebserkrankungen

Küster-Rokitansky-Hauser-Syndrom

Kugellinse

Kugelzellenanämie

**L**

Lähmung

Lähmung, halbseitig

Lähmung, hyperkaliämische periodische

Laktoseintoleranz

LAMB

Larynxkarzinom, supraglottisches

Lesch-Nyhan-Syndrom

Leukoplakie

Lichen sclerosus

Lichtdermatose, polymorphe

Liposarkom

Liquorfistel

Lunatummalazie

Lunatumnekrose

Lupus Erythematodes

Lymphknoten-Syndrom, mukokutanes

**M**

Machado-Joseph-Krankheit

Mann als Gewaltopfer in der Paarbeziehung

Marchiafava-Micheli-Anämie

Marchiava-Micheli-Syndrom

Marfan-Syndrom

Mayer-Küster-Rokitansky-Hauser-Syndrom

MCLS

MCS

MECP2-Duplikationssyndrom

Mediastinaltumor

Meningiom

Meningoencephalitis herpetica

Mikroangiopathie, thrombotische

Mikrozirkulationsstörungen

Milchzuckerunverträglichkeit

Milzagenesiesyndrom

Minkowski-Chauffard-Krankheit

Mischkollagenose

Mondbeintod

Moschowitz-Krankheit

Multiple Chemical Sensitivity

Mundhöhlenkarzinom

Mundtumore

Myelose, funikuläre

Myositis ossificans

Myxoma

Myxoma peritonei

**N**

Nagel-Patella-Syndrom (NPS)

Nervenkompressionssyndrom

Neuronitis vestibularis

Neuropathia vestibularis

**O**

Obstipation

Ohrspeicheldrüsentumor

okulodentodigitales Syndrom

Opticusatrophie

Ormond-Syndrom

Osteochondropathia deformans coxae  
juvenilis

Osteodystrophica deformans

Osteofibrosis deformans juvenilis

Osteomyelitis, chronisch sklerosierende

Osteonekrose

Osteonychodysplasie

**Ö**

Ösophageale Dysfunktion

Ösophagus-Laugenverätzung

Ösophagusverätzung

**P**

Pachyonychia congenita

Patau-Syndrom

Paget-Krankheit

Pankreatitis, chronische

Paragangliom, malignes laryngeales

Parese

Parkes-Weber-Syndrom

Parotis-Karzinom

Parotis-Tumoren

Perniciosa

Persönlichkeitsstörung, schizotypische

Perthes-Calvé-Legg-Krankheit

Phobie, soziale

Photodermatose

Pityriasis rubra pilaris

PNH

Polyneuritis, chronische

Polyneuropathie

PSC

Pseudomyxoma peritonei

PTSD

Purpura Schoenlein-Henoch

Purpura, thrombotisch-  
thrombozytopenische**R**

Radiusaplasie-Thrombozytopenie-Syndrom

Raynaud-Syndrom

Reflex-Dystrophie, sympathische

Reflux, gastroösophagealer  
 Refluxkrankheit  
 Refluxösophagitis  
 Regression, kaudale  
 Reizdarm  
 Reizkolo  
 Retroperitonealfibrose  
 rheumatoide Purpura  
 Rhinoliqorrhö  
 Riesenwuchs, angiektatischer  
 Ritzen  
 Rückenverkrümmung

**S**  
 SAE  
 Sarkom  
 Schädel-Hirn-Trauma  
 Schädel-Hirn-Verletzung  
 Scheidenkrampf  
 Schlaganfall  
 Schlotterlinse  
 Schmetterlingsflechte  
 Schoenlein-Henoch-Syndrom  
 Schüchternheit  
 Schulter-Arm-Syndrom  
 Schweissdrüsenabzess  
 Schweißsekretion, übermäßige  
 Schwindel  
 Schwitzen  
 Sehbehinderung  
 Selbstverletzung  
 Sensibilitätsstörungen  
 Serotoninmangelsyndrome  
 Sharp-Syndrom  
 SHT  
 Simmonds-Krankheit  
 Sinusthrombose  
 Sinusvenenthrombose  
 Sklerodaktylie  
 Sklerose, systemische limitierte  
 Skoliose  
 Somatoforme Störung  
 Spasmus palatinus, essentieller

Speicheldrüsentumore  
 Sphärophakie  
 Sphärozytose, hereditäre  
 Spondylosis deformans  
 Stachelflechte  
 Stevens-Johnson-Syndrom  
 Still-Syndrom  
 Still, Morbus  
 Stuhlverstopfung  
 Sudeck-Syndrom  
 Sudeck, Morbus

**T**  
 T-Zell-Lymphom, elastolytisches  
 TAR-Syndrom  
 Teratom  
 Tetraplegie, spastische  
 Thoracic-outlet-Syndrom  
 Tietze-Syndrom  
 TMJ  
 TNF-Rezeptor-assoziiertes periodisches  
 Syndrom  
 Tolosa-Hunt-Syndrom  
 TOS  
 Trachealkanüle  
 TRAPS  
 Tremor  
 Tremor, orthostatischer  
 Trigemini-neuralgie  
 Trisomie 13  
 TTP  
 Turner-Kieser-Syndrom

**U**  
 Umwelterkrankungen  
 Unerfahrenheit, sexuelle  
 Unterzuckerung  
 Urtikaria, physikalische

**Ü**  
 Überlappungssyndrom

**V**  
 Vaginismus  
 Vaskulitis

Vertigo  
 Vestibulopathie  
 Vitamin-B12-Mangelanämie

**W**  
 WAGR-Syndrom  
 Wegener-Klinger-Granulomatose  
 Wegener'sche Granulomatose  
 Wegner, Morbus  
 Weichteilsarkom  
 Weissfleckenkrankheit  
 Weisschwielenkrankheit  
 Wolfram-Syndrom

**Z**  
 Zensurentrauma  
 Zervikal-Syndrom  
 Zervikobrachialsyndrom  
 Zittern  
 Zungenbrennen

Stand: 27.8.2013

## 5.7 Grundverständnis der NAKOS von „Selbsthilfe-Internetforen“ für die Aufnahme in die NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland

### Allgemeine Aufnahmekriterien

- Das Selbsthilfe-Internetforum dient dem Zweck, den bundesweiten Erfahrungsaustausch zwischen unmittelbar und / oder mittelbar betroffenen Menschen zu selbsthilferelevanten Anliegen (zum Beispiel zu einer chronischen Erkrankung, Behinderung, psychischen oder sozialen Problemstellung) im Internet zu ermöglichen.
- Idealerweise wird das Selbsthilfe-Internetforum von einem Zusammenschluss von Menschen verantwortet / betrieben, die selbst unmittelbar und / oder mittelbar von einer chronischen Erkrankung, Behinderung, psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind.
- Die Beteiligung an dem Selbsthilfe-Internetforum ist nicht an Bedingungen wie eine Vereinsmitgliedschaft oder die Entrichtung einer Gebühr geknüpft.

### Spezielle Kriterien für Selbsthilfe-Internetforen zur Aufnahme in die GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS

Um in die Datenbank und das Vermittlungsangebot GRÜNE ADRESSEN der NAKOS aufgenommen werden zu können, müssen Selbsthilfe-Internetforen über die allgemeinen Aufnahmekriterien hinaus auch spezielle Aufnahmekriterien erfüllen:

- Die Internetseite des Selbsthilfe-Internetforums enthält Angaben zu den Anbieter/innen / verantwortlichen Betreiber/innen und zur Kontaktaufnahme mit diesen (zum Beispiel im Impressum).
- Zwecke und Ziele des Selbsthilfe-Internetforums sind klar benannt und nachvollziehbar beschrieben.
- Das Internetangebot enthält Informationen über die Finanzierung des Angebots.
- Etwaige Werbung ist deutlich als solche gekennzeichnet („Anzeige“, „Werbung“). Die Werbung dominiert weder im Umfang noch in der Aufmachung den Inhalt der Seite (das heißt keine Pop-Ups, keine Ablenkung vom redaktionellen Teil / Forumsangebot durch Musik, Geräusche, Animationen und so weiter).
- Der / die Anbieter/innen / verantwortlichen Betreiber/innen verpflichten sich gegenüber den Nutzer/innen, die Vertraulichkeit der personenbezogenen Daten

der Nutzer/innen gemäß der gesetzlichen Vorschriften zu gewährleisten. Die Verpflichtung zur Wahrung der Anonymität ist auf der Internetseite veröffentlicht.

- Der / die Anbieter/innen / verantwortlichen Betreiber/innen verpflichten sich gegenüber den Nutzer/innen, die personenbezogenen Daten nicht zu kommerziellen Zwecken an Dritte weiter zu geben.
- Der / die Anbieter/innen / verantwortlichen Betreiber/innen verpflichten sich gegenüber den Nutzer/innen, vor einer Weitergabe personenbezogener Daten zu nicht-kommerziellen Zwecken (zum Beispiel Forschungszwecke) das Einverständnis der Nutzer/innen einzuholen. (Eine Ausnahme besteht, wenn der / die Anbieter/innen / verantwortlichen Betreiber/innen aufgrund gesetzlicher Regelungen zur Weitergabe der Daten an Strafverfolgungsbehörden verpflichtet ist / sind.)
- Eine nachträgliche Moderation („Kontrolle“) gewährleistet, dass bereits gepostete – gegen die Nutzungsbedingungen verstoßende – Beiträge im Nachhinein gelöscht oder bereinigt werden.

Stand: 17.2.2013

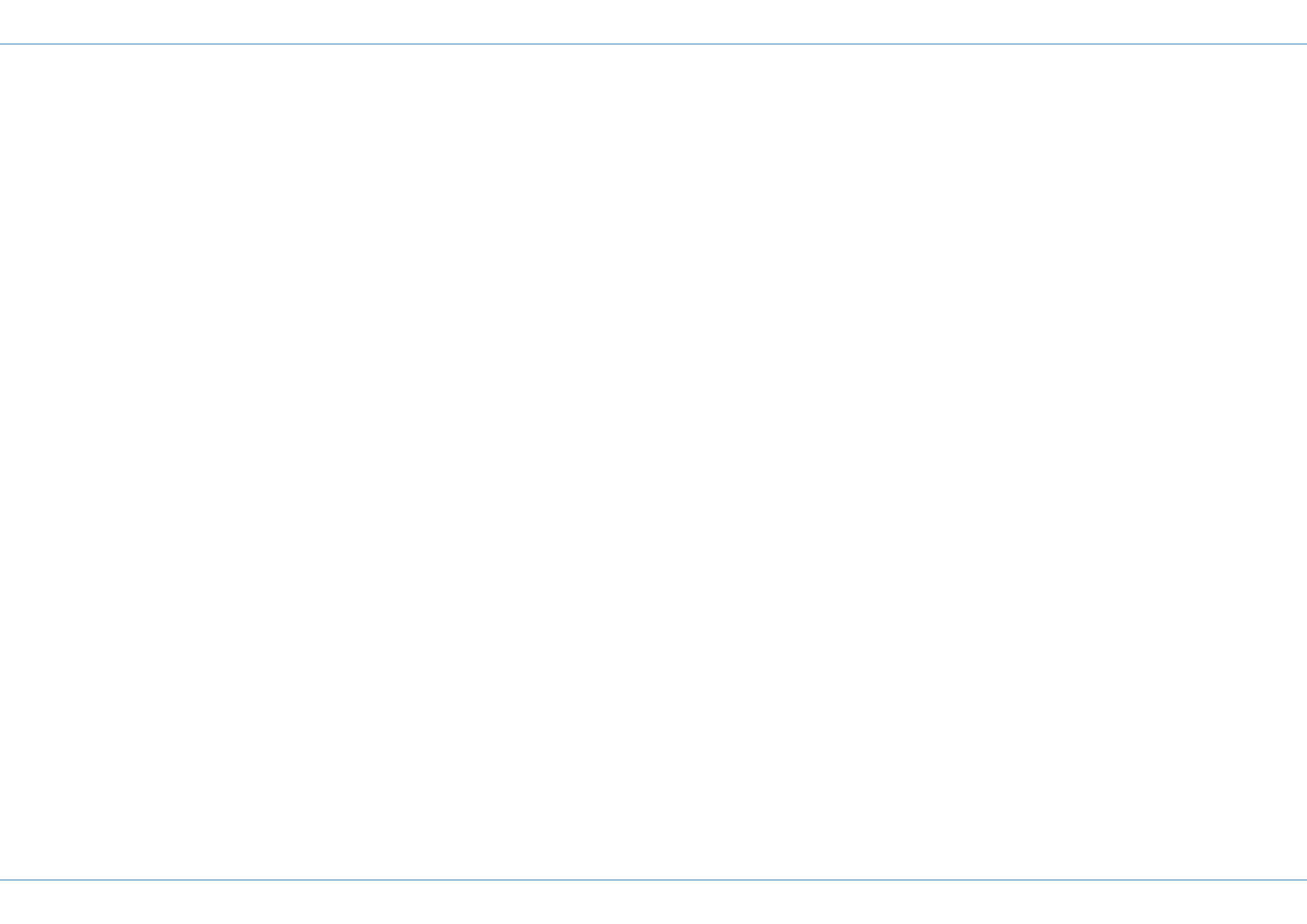
## 5.8 Verzeichnis der Übersichten

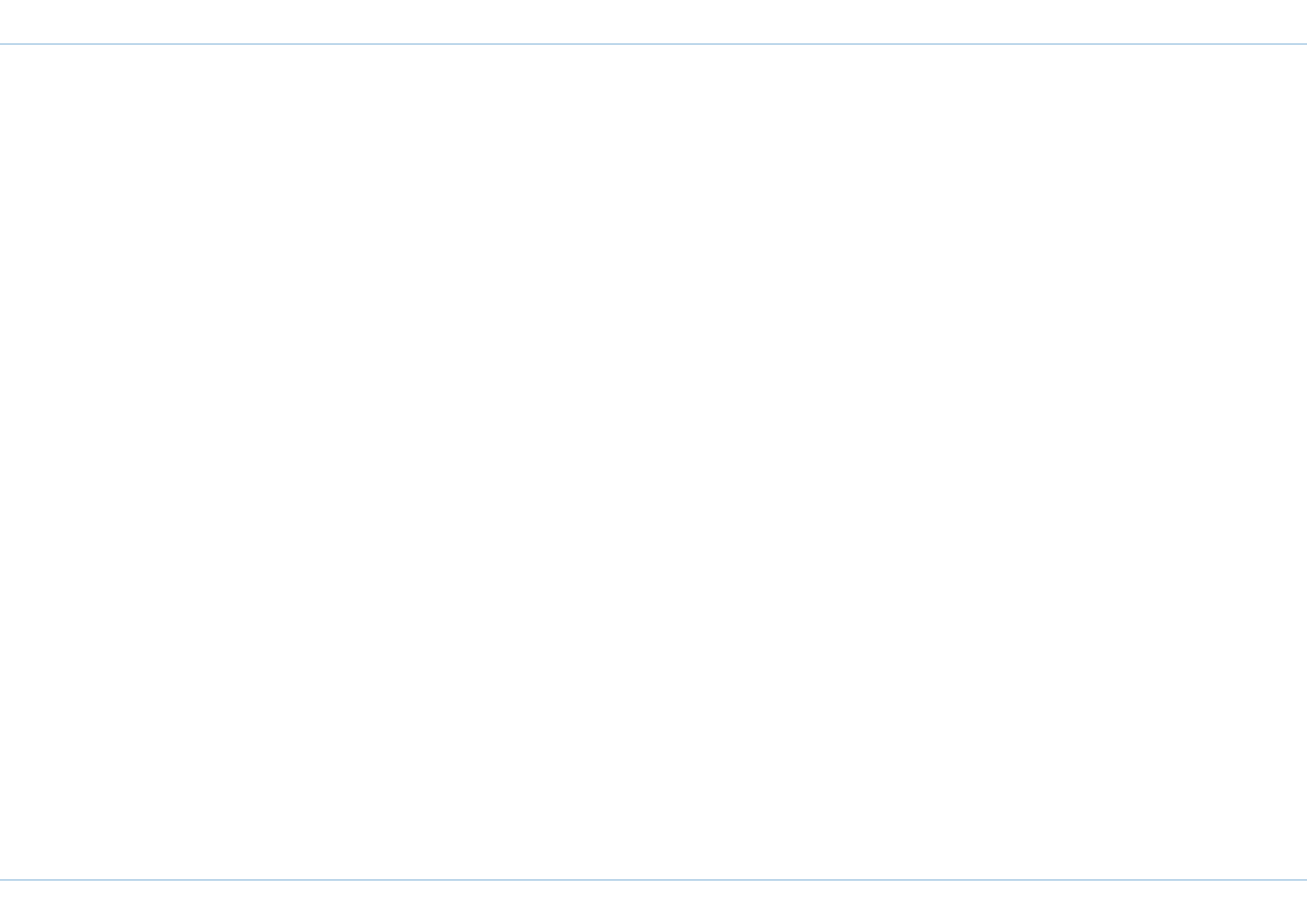
<b>Übersicht 1.1</b> Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2012	7	<b>Übersicht 1.11.1</b> Beteiligung an Gremien durch Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung	20
<b>Übersicht 1.2</b> Anzahl der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern 2012	8	<b>Übersicht 1.11.2</b> Beteiligung an Gremien, und zwar...	21
<b>Übersicht 1.3</b> Anzahl von Selbsthilfekontaktstellen je eine Million Einwohner in Deutschland 2012	9	<b>Übersicht 1.12.1</b> Realisierung der Beteiligung an Gremien	22
<b>Übersicht 1.4</b> Unterstützte Selbsthilfegruppen durch Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen	11	<b>Übersicht 1.12.2</b> Anzahl der mitwirkenden Personen zur Realisierung der Beteiligung an Gremien	23
<b>Übersicht 1.5.1</b> Bereitstellung von speziellen Infrastruktur- und Organisationsangeboten durch Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung	12	<b>Übersicht 1.13.1</b> Beteiligung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung an Konferenzen oder Ausschüssen auf regionaler Ebene	24
<b>Übersicht 1.5.2</b> Barrierefreier Zugang zu den Räumlichkeiten	13	<b>Übersicht 1.13.2</b> Beteiligung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtung an Arbeitskreisen und Netzwerken	25
<b>Übersicht 1.6</b> Serviceangebote von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen	14	<b>Übersicht 2.1</b> Selbsthilfevereinigungen in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS nach Sektoren Gesundheit, Psychosoziales und Soziales	27
<b>Übersicht 1.7</b> Besondere Qualifizierungs- und Fortbildungsangebote durch Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen nach Zielgruppen	15	<b>Übersicht 2.2</b> Vermittlung von Betroffenenkontakten auf örtlicher Ebene durch bundesweite Selbsthilfevereinigungen	28
<b>Übersicht 1.8</b> Anzahl fremdsprachiger Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	16	<b>Übersicht 2.3.1</b> Bereitstellung von Informationsangeboten durch bundesweite Bundesvereinigungen	29
<b>Übersicht 1.9</b> Formen der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	17	<b>Übersicht 2.3.2</b> Herausgabe fremdsprachiger Publikationen durch bundesweite Selbsthilfevereinigungen	30
<b>Übersicht 1.10.1</b> Gruppenspezifische Informations- und Beratungsangebote von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	18	<b>Übersicht 2.4.1</b> Zusammenfinden von Mitgliedern in Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Ebenen bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen	31
<b>Übersicht 1.10.2</b> Alters- und geschlechtsspezifische Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	19	<b>Übersicht 2.4.2</b> Zusammenfinden von Mitgliedern in Selbsthilfegruppen nach Sektoren	32
		<b>Übersicht 2.4.3</b> Gegenseitige Hilfe im Alltag durch bundesweite Selbsthilfevereinigungen	32

<b>Übersicht 2.4.4</b>	
Organisationsberatung und Organisationshilfen durch Selbsthilfevereinigungen für örtliche Selbsthilfegruppen	33
<b>Übersicht 2.4.5</b>	
Beratungs-, Informationsangebote und / oder Unterstützung in verschiedenen Bereichen von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe	34
<b>Übersicht 2.5.1</b>	
Einbezug in politische Gestaltungsvorhaben bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen für verschiedene Themengebiete	35
<b>Übersicht 2.5.2</b>	
Art der Einbeziehung in politische Gestaltungsvorhaben zum Themengebiet „Erkrankungen und Behinderungen“	36
<b>Übersicht 2.5.3</b>	
Beteiligung an verschiedenen Gremien	37
<b>Übersicht 2.5.4</b>	
Formen bundesweiter Öffentlichkeitsarbeit	37
<b>Übersicht 2.6</b>	
Kooperations- und Netzwerkaktivitäten	38
<b>Übersicht 2.7</b>	
Zielgruppen von Seminaren, Kursen und Fortbildungen	39
<b>Übersicht 2.8</b>	
Anzahl der Selbsthilfegruppen bei Bundesselbsthilfevereinigungen	40
<b>Übersicht 2.9</b>	
Selbsthilfegruppen auf verschiedenen Ebenen bei Selbsthilfevereinigungen zu seltenen Erkrankungen	41
<b>Übersicht 3.1.1</b>	
Entwicklung der verfügbaren Finanzmittel für Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in 2010 im Vergleich zu 2009	42
<b>Übersicht 3.1.2</b>	
Finanzierungsquellen für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in 2010	43
<b>Übersicht 3.2.1</b>	
Erhalt von Fördermitteln für bundesweite Arbeit von Selbsthilfevereinigungen im Jahr 2010	44

<b>Übersicht 3.2.2</b>	
Entwicklung der verfügbaren Finanzmittel für Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in 2010 im Vergleich zu 2009	45
<b>Übersicht 3.2.3</b>	
Finanzierungsquellen für die Arbeit von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene im Jahr 2010	46
<b>Übersicht 3.2.4</b>	
Finanzierungsanteile durch Sponsoring bei Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene im Jahr 2010	47
<b>Übersicht 3.3</b>	
Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen im Jahr 2012 nach Paragraf 20 c SGB V	49
<b>Übersicht 3.4</b>	
Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch Bundesministerien, Bundesländer, gesetzliche Krankenkassen und Deutsche Rentenversicherung Bund 1999-2012	50
<b>Übersicht 4.3</b>	
Selbsthilfelandschaft in Deutschland	65
<b>Übersicht 4.4</b>	
Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140 f SGB V	68
<b>Übersicht 5.1</b>	
Selbsthilfekontakt- und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland in den ROTEN ADRESSEN nach Bundesland	72
<b>Übersicht 5.2</b>	
Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektoren	78
<b>Übersicht 5.3</b>	
Selbsthilfe-Internetforen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN und auf www.selbsthilfe-interaktiv.de nach Sektoren	83
<b>Übersicht 5.4</b>	
Selbsthilfegruppen junger Menschen vor Ort auf www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de nach Bundesland	85
<b>Übersicht 5.5</b>	
Anzahl der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in der NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Sektor, Gebiet und Bereich	90







## Impressum

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 3 | Zahlen und Fakten 2011/2012

Herausgeber  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)  
Otto-Suhr-Allee 115  
D-10585 Berlin-Charlottenburg  
Tel: 030 / 31 01 89 60  
Fax: 030 / 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: <http://www.nakos.de>  
<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>  
<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de>

Redaktion: Dr. Jutta Hundertmark-Mayser  
Layout: Diego Vásquez, Berlin <http://www.diegovasquez.de>  
Druck: Kössinger AG – [www.koessinger.de](http://www.koessinger.de)  
Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier  
Auflage: 2.500  
Erscheinungsweise: unregelmäßig  
3. Ausgabe  
Nachdruck oder auszugsweise Veröffentlichung nur mit schriftlicher Genehmigung  
© NAKOS 2013

ISSN 1865-9004

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

Druck und Vertrieb durch pauschale  
Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung  
auf Bundesebene.

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

ISSN 1865-9004

In der Reihe NAKOS Studien informiert die NAKOS über Zahlen, Daten und Fakten zur Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfeförderung in Deutschland. Die Reihe gliedert sich in zwei Teile:

**NAKOS Studien: Selbsthilfe im Überblick**

Synoptische Zusammenstellung von Studienergebnissen der NAKOS unter Berücksichtigung öffentlicher Statistiken zu Fragen rund um die Selbsthilfe. Bei Bedarf werden einzelne Aspekte aus den Jahresüberblicken in gesonderten Heften ausführlich dargestellt.

**NAKOS Studien: Selbsthilfe im Detail**

Umfassende Beschreibung von Ergebnissen qualitativer Studien und zu speziellen Themen in unregelmäßiger Folge.

**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.