

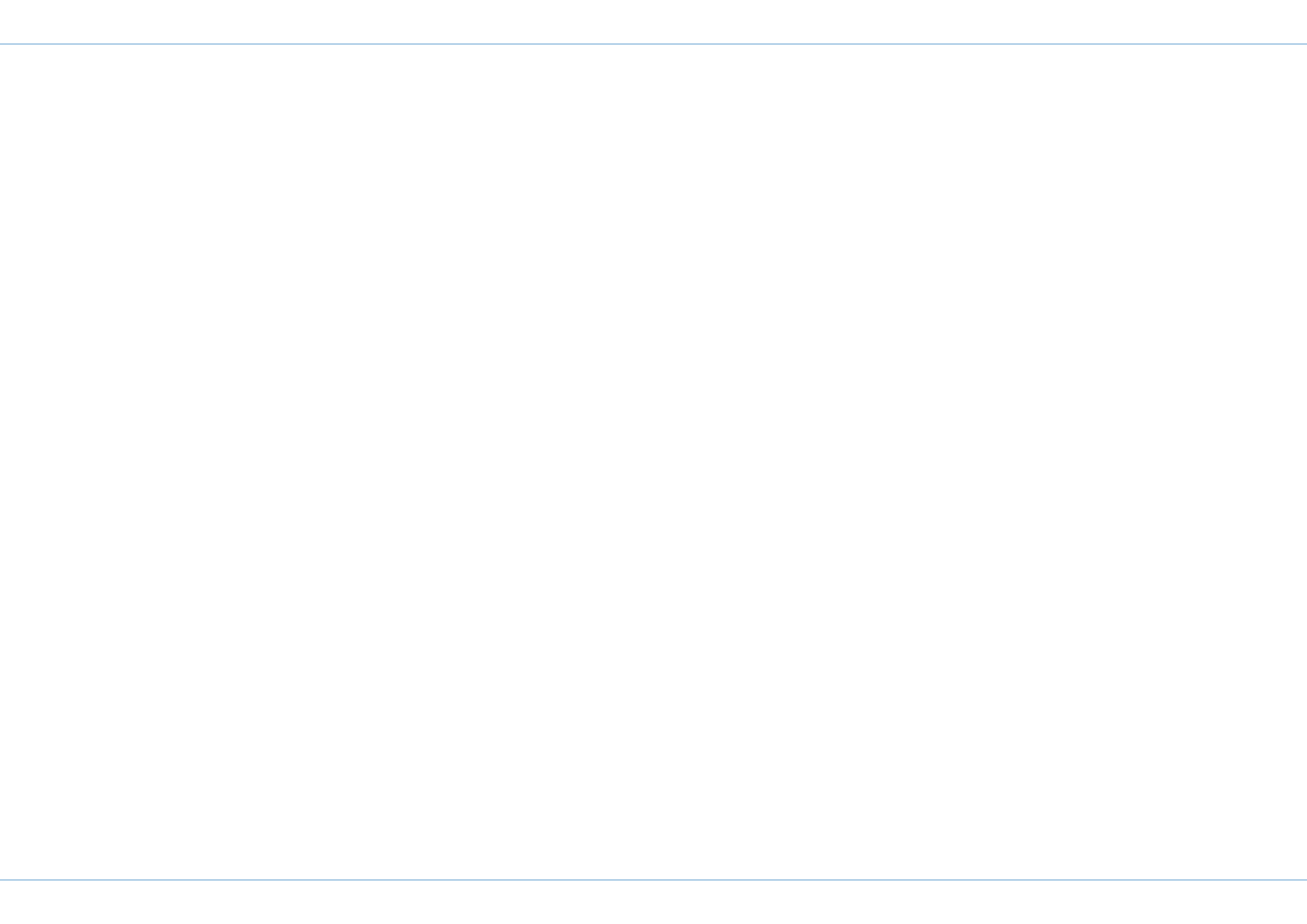


NAKOS Studien

Selbsthilfe im Überblick 2

ZAHLEN UND FAKTEN

2008



Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserinnen und Leser,

vor Ihnen liegt die 2. Ausgabe unseres Kompendiums NAKOS Studien I Selbsthilfe im Überblick I Zahlen und Fakten und zwar des Jahres 2008. Darin sind wieder zahlreiche Informationen zum Feld der organisierten Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland zu finden. Wussten Sie schon, dass bei knapp einem Fünftel der rund 270 in Deutschland tätigen Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen fremdsprachige Selbsthilfegruppen aktiv sind und mehr als die Hälfte der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen ein Forum auf ihren Homepages betreiben?

Im ersten und zweiten Kapitel sind zentrale Ergebnisse unter anderem zur Verbreitung und den Unterstützungsleistungen von Selbsthilfekontaktstellen sowie von Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen zusammengestellt. Das dritte Kapitel befasst sich mit der Finanz- und Fördersituation der Selbsthilfe und ihrer Strukturen. Im letzten Kapitel ‚Themen‘ finden Sie unter anderem einen Aufsatz zur historischen Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland. Erstmals zeigen wir im Anhang tabellarische Übersichten der in den GRÜNEN und ROTEN ADRESSEN der NAKOS geführten Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen sowie eine Liste der Themen der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen (BLAUE ADRESSEN).

Wir möchten mit diesem Kompendium den Zugang zu relevanten Zahlen, Daten und Fakten über die Selbsthilfe in Deutschland erleichtern und den vielfältigen Informationsbedarfen von Medien, Fachpersonal, Multiplikator/innen und 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.

Die dokumentierten Ergebnisse basieren überwiegend auf Angaben der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe sowie der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen, die diese der NAKOS gegenüber im Rahmen der im Jahr 2008

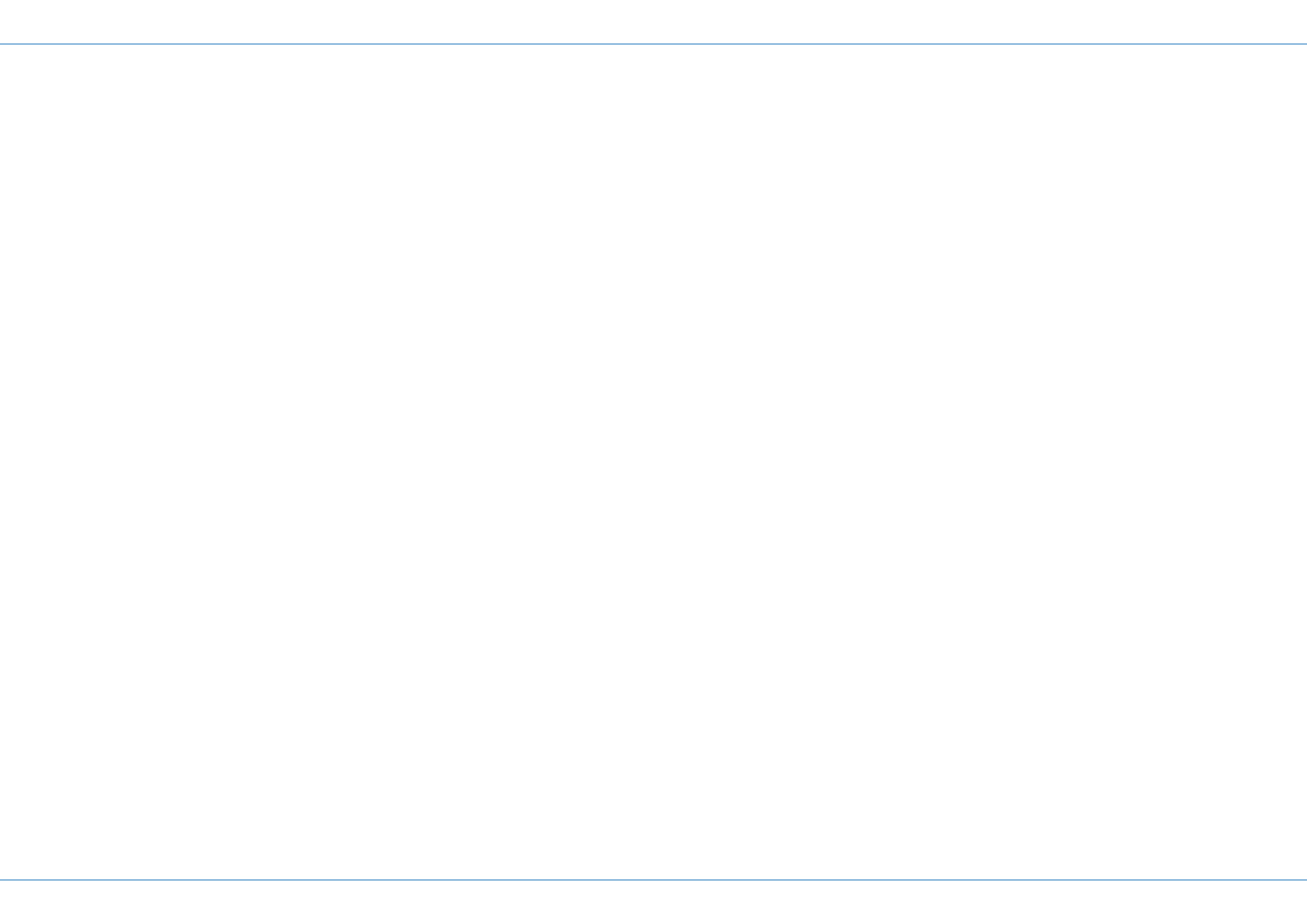
durchgeführten Befragungen gemacht haben. Ohne die bereitwillige Mitarbeit und Kooperationsbereitschaft der befragten Vereinigungen und Einrichtungen wäre diese Zusammenstellung nicht möglich gewesen. Allen Mitwirkenden sei an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich gedankt.

Die Abfragen und Auswertungen sowie die redaktionelle Aufbereitung der Ergebnisse konnte mit Fördermitteln des Bundesministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend¹ realisiert werden. Besonders danken wir den Bundesverbänden der gesetzlichen Krankenkassen für die Finanzierung von Layout, Druck und Vertrieb dieser Broschüre.

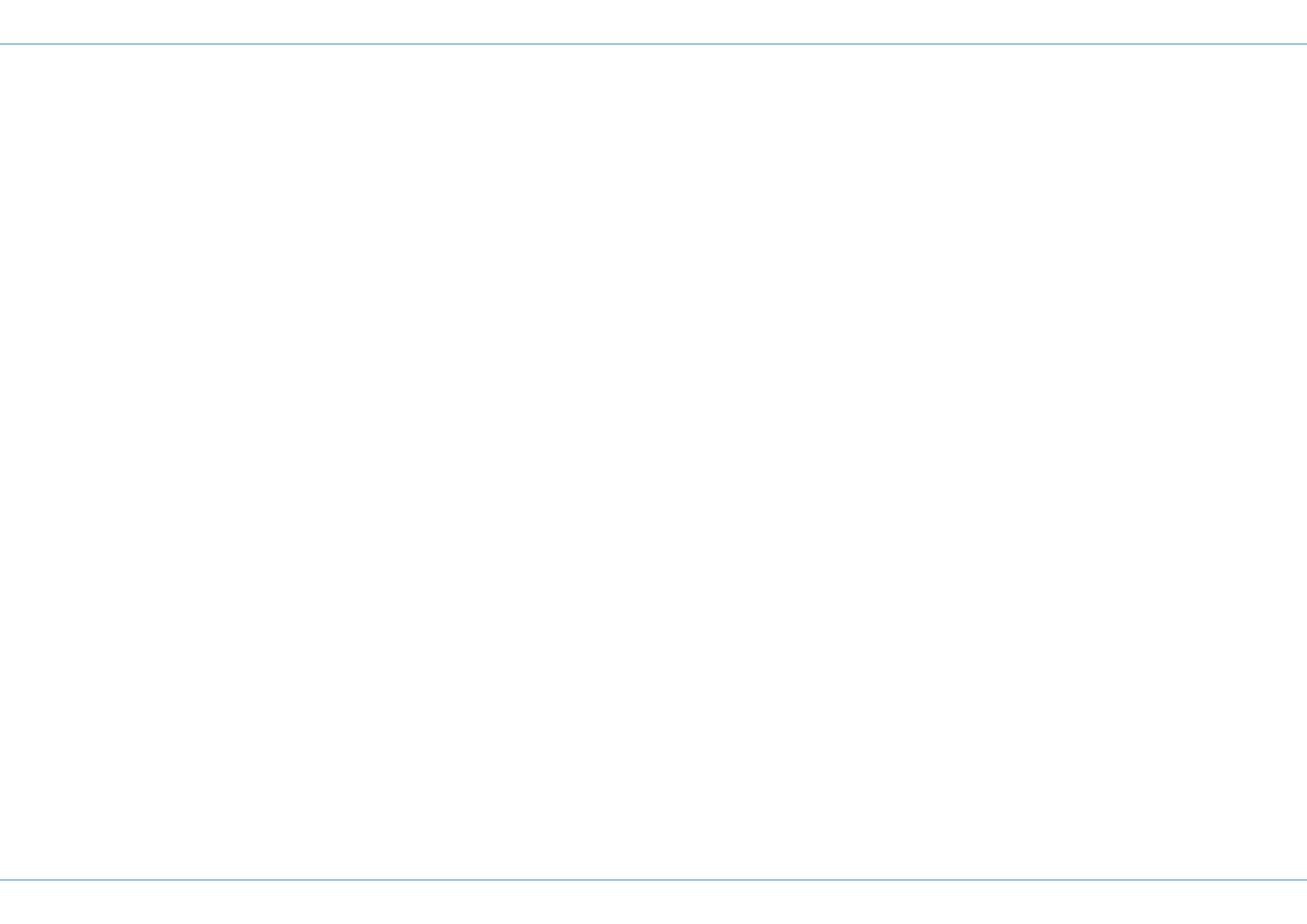
Wir wünschen allen Leserinnen und Lesern eine aufschlussreiche Lektüre.

*Dr. Jutta Hundertmark-Mayser
Januar 2010*

¹ Eingeflossen sind zahlreiche Ergebnisse aus dem vom BMFSFJ geförderten Projekt „Kooperationen festigen, Netzwerke entwickeln: Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Versorgungs- und Beratungseinrichtungen auf örtlicher Ebene fördern.“



	Inhalt	
1	SELBSTHILFEKONTAKTSTELLEN Verbreitung und Unterstützungsleistungen _____	7
2	SELBSTHILFEORGANISATIONEN UND -VEREINIGUNGEN Unterstützungsformen, Angebote und Aktivitäten _____	17
3	SELBSTHILFEFÖRDERUNG Ausgaben, Finanzierungssituation der Selbsthilfe _____	23
4	THEMEN Teilnahme an Selbsthilfegruppen, Historische Entwicklung des Selbsthilfefeldes, Migrantenselbstorganisationen _____	35
5	ANHANG Einträge / Themen GRÜNE, ROTE, BLAUE ADRESSEN _____	49



1

SELBSTHILFEKONTAKTSTELLEN

1.1	Verbreitung in Deutschland	8
1.2	Verbreitung in den Bundesländern	9
1.3	Selbsthilfe-Unterstützungsangebote bezogen auf Bevölkerung	10
1.4	Unterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen	11
1.5	Infrastrukturangebote für Selbsthilfegruppen und Angehörige	12
1.6	Serviceangebote	13
1.7	Beratungs- und Kursangebote	14
1.8	Angebote in fremden Sprachen	15
1.9	Angebote im Internet	16

1.1 Verbreitung in Deutschland

271 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen erbringen Unterstützungsangebote an 311 Orten

Im Jahr 2008 existierten in Deutschland 271 selbsthilfeunterstützende Einrichtungen, die zusätzlich 40 Außenstellen unterhalten. Das sind 2 Einrichtungen und 6 Außenstellen weniger als im Vorjahr. Die Anzahl der Einrichtungen ist also relativ konstant, die Anzahl der Orte mit einem Selbsthilfe-Unterstützungsangebot ist mit 311 etwas gesunken (2007: 319). Allerdings lässt die verhältnismäßig konstante Anzahl der Angebote keine Rückschlüsse auf eine gesicherte Finanzierung zu. Von den 271 Einrichtungen entfallen 199 auf die alten Bundesländer und 72 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 Selbsthilfe-Koordinationsstellen 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.

212 Einrichtungen, also 78,2 % erbringen die Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe (in 2007: 210; 76,9 %), d.h. als alleinige Leistung. 59 Einrichtungen (21,8 %) erbringen Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe, d.h. neben anderen Aufgaben¹ (in 2007: 63; 23,1 %).

Anmerkung

¹ Die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland gibt es in zwei verschiedenen institutionellen Formen: als Hauptaufgabe (HA) durch Selbsthilfekontaktstellen oder als Nebenaufgabe (NA) durch Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. Selbsthilfekontaktstellen erbringen umfangreiche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsleistungen. Bei Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen ist die Selbsthilfeunterstützung in andere Arbeitsbereiche integriert. Dies ermöglicht in aller Regel nur begrenzte Angebote. Solche Einrichtungen gibt es z.B. bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern.

Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2008

Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen

	gesamt	Selbsthilfe- kontaktstellen (HA ^a)	Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (NA ^b)
Einrichtungen* von gesamt	271 87,1 %	212 78,2 %	59 21,8 %
Außenstellen relativ zu örtlichen Angeboten	40 12,9 %	32 10,3 %	8 13,5 %
Örtliche Angebote	311		

* Enthalten sind auch überregional arbeitende Einrichtungen

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 1.1

© NAKOS 2009

1.2 Verbreitung in den Bundesländern

Unterschiedliche Angebotsstrukturen in den Ländern

Die Angebotsstruktur der themenübergreifenden Selbsthilfeunterstützung in den 16 Bundesländern weist deutliche Unterschiede auf (vgl. Übersicht 1.2). In den großen Bundesländern der ehemals alten Länder Baden-Württemberg, Bayern, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen findet sich mit 26 bis 44 Einrichtungen ein relativ breit gestreutes Angebot an Einrichtungen. Ebenso sind Länder mit mittleren und solche mit offensichtlich nur vereinzelt Selbsthilfeunterstützungsangeboten durch Selbsthilfekontaktstellen 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 sogenannten Nebenaufgabenstellen, von denen es insbesondere in Baden-Württemberg zahlreiche gibt.

Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in den Bundesländern 2008 (N=271)

	Einrichtungen*			Außenstellen (AS)			örtliche Angebote
	gesamt	HA ^a	NA ^b	gesamt	HA ^a	NA ^b	
Bundesgebiet insgesamt von gesamt	271	212 78,2 %	59 21,8 %	40	32	8	311
davon in:							
Baden-Württemberg	36	11	25	3	–	3	39
Bayern	26	16	10	1	1	–	27
Berlin **	17	17	–	2	2	–	19
Brandenburg	20	20	–	4	4	–	24
Bremen	3	2	1	–	–	–	3
Hamburg	4	4	–	–	–	–	4
Hessen	17	12	5	1	–	1	18
Mecklenburg-Vorpommern	9	8	1	3	3	–	12
Niedersachsen	36	32	4	6	2	4	42
Nordrhein-Westfalen	44	43	1	16	16	–	60
Rheinland-Pfalz	8	5	3	1	1	–	9
Saarland	1	1	–	–	–	–	1
Sachsen	7	7	–	–	–	–	7
Sachsen-Anhalt	14	12	2	–	–	–	14
Schleswig-Holstein	13	13	–	1	1	–	14
Thüringen	16	9	7	2	2	–	18

* Enthalten sind auch 5 überregional arbeitende Einrichtungen.

** 15 stadtteilbezogene Einrichtungen, sowie die SEKIS als landes- und die NAKOS als bundesweit arbeitende Einrichtungen

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

1.3 Selbsthilfe-Unterstützungsangebote bezogen auf Bevölkerung

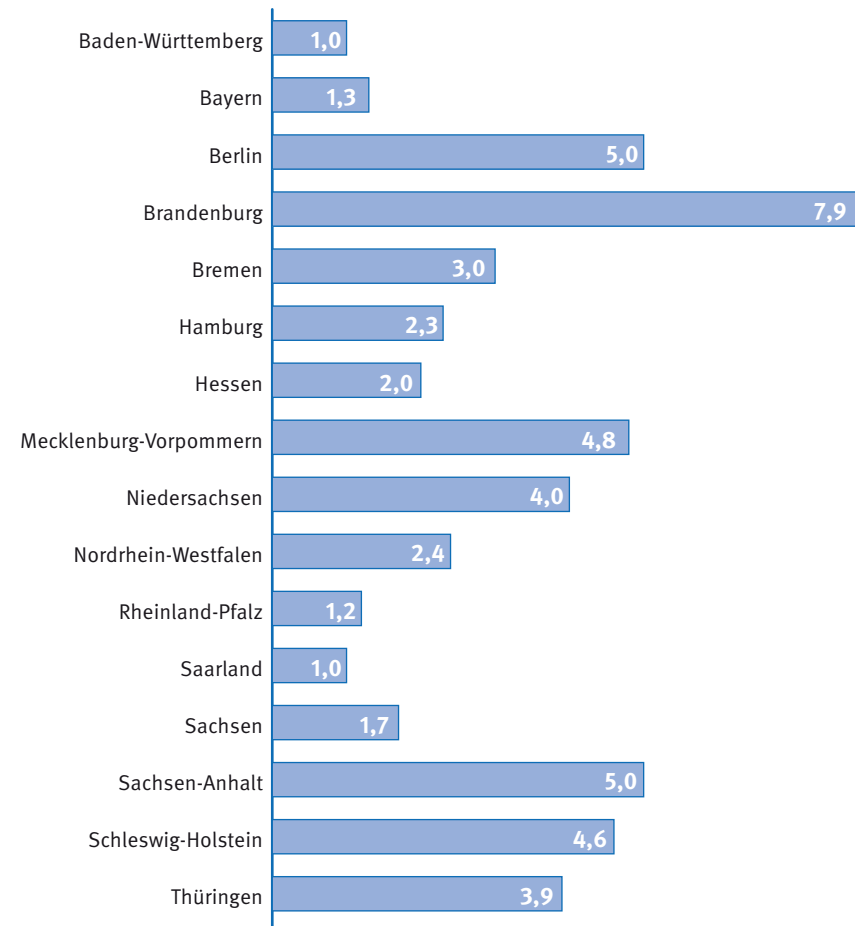
Durchschnittlich 2,6 Selbsthilfekontaktstellen je 1 Million Einwohner

Selbsthilfeinteressierte Bürgerinnen und Bürger in Deutschland können auf 212 Selbsthilfekontaktstellen zurückgreifen, die Selbsthilfeunterstützung vor Ort als alleinige Aufgabe anbieten.

Der bundesdeutsche Durchschnitt liegt bei 2,6 Selbsthilfekontaktstellen je 1 Mio. 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, Hessen, Rheinland-Pfalz, dem Saarland und Sachsen und nahezu acht Kontaktstellen in Brandenburg. Bürgerinnen und Bürger aus Bremen, Hamburg und Nordrhein-Westfalen können auf Unterstützungsleistungen von zwei bis drei Kontaktstellen je 1 Mio. Einwohner zurückgreifen; in Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Schleswig-Holstein und Thüringen auf vier bis fünf Stellen und in Berlin und Sachsen-Anhalt auf fünf Kontaktstellen. Übersicht 1.2 (S. 9) verdeutlicht, dass die relativ geringe Anzahl von Selbsthilfekontaktstellen, die Selbsthilfeunterstützung als alleinige Aufgabe erbringen in Baden-Württemberg durch ein überaus großes Angebot von Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in Nebenaufgabe ergänzt wird.

Mit dieser Übersicht sind allerdings nur Schlüsse auf einen leichteren Zugang bzw. eine günstigere Erreichbarkeit von 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.

Anzahl von Selbsthilfekontaktstellen je 1 Million Einwohner der Bevölkerung* 2008 in Deutschland (n=212)



* Quelle: Statistisches Bundesamt, Stand: 22.10.2008

1.4 Unterstützungsleistungen für Selbsthilfegruppen

Deutschlandweit werden nahezu 40.000 Selbsthilfegruppen von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen unterstützt

Nach den Angaben von insgesamt 263 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen im Bundesgebiet erstrecken sich die Unterstützungsleistungen dieser Einrichtungen auf insgesamt 39.642 örtliche Selbsthilfegruppen. Bundesweit unterstützt eine örtliche Selbsthilfekontaktstelle bzw. -Unterstützungseinrichtung durchschnittlich 151 Selbsthilfegruppen unabhängig von deren Themenstellung.

Die ermittelte Gesamtzahl der Selbsthilfegruppen im Umfeld der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in Höhe von 39.642 liegt über der des Vorjahres (38.052, vgl. NAKOS Studien Zahlen und Fakten 2007, S. 10). Der Zuwachs von 1.592 Gruppen hängt gewiss mit der größeren Anzahl der Einrichtungen, die in 2008 Angaben gemacht haben, zusammen (263 gegenüber 255).

Nach Angaben der Einrichtungen erbringen Selbsthilfekontaktstellen, die Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe, d.h. als alleinige Aufgabe ausüben, Unterstützungsleistungen für insgesamt 35.370 Selbsthilfegruppen. Die Nebenaufgabenstellen, die z.B. bei Krankenkassen oder kommunalen Ämtern neben anderen Aufgabe Selbsthilfegruppen beraten und Interessierte vermitteln, unterstützen insgesamt 4.272 Selbsthilfegruppen.

Bei den hier vorgestellten Zahlen handelt es sich um die uns mitgeteilten Zahlen von 263 der 271 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen. In einer großen Zahl weiterer Gemeinden und Landkreise bestehen solche Einrichtungen nicht, so dass Selbsthilfegruppen, die dort bestehen nicht auf deren Angebote zurückgreifen können.

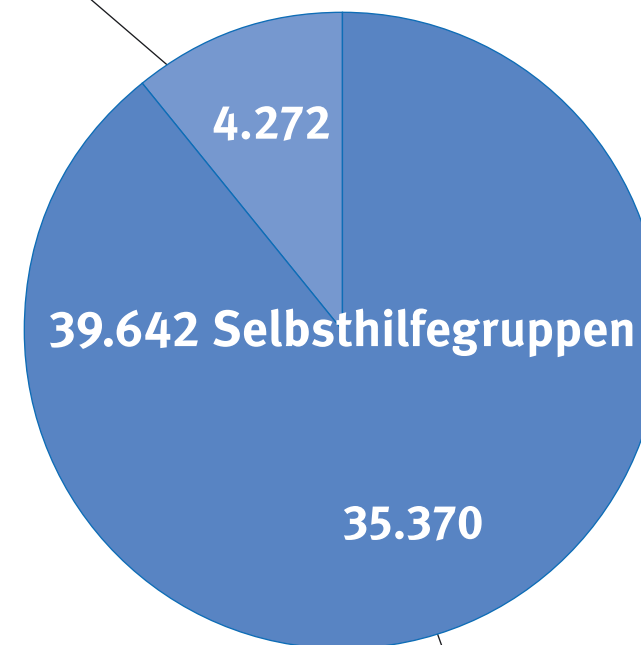
Eine Unterstützung von Selbsthilfegruppen erfolgt außerdem auch durch themenspezifisch arbeitende Selbsthilfevereinigungen.

Die Gesamtzahl von Selbsthilfegruppen wird auf 70.000 bis 100.000 geschätzt.

Unterstützungsleistung von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen für Selbsthilfegruppen (n=263)

Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen

4.272 Selbsthilfegruppen



Selbsthilfekontaktstellen

35.370 Selbsthilfegruppen

1.5 Infrastrukturangebote für Selbsthilfegruppen und Angehörige

Mehr als 80 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen bieten Gruppenräume, 60 Prozent auch am Wochenende

Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen arbeiten niedrigschwellig und bürgernah. Sie haben ein hohes Besucheraufkommen und unterbreiten Unterstützungsangebote für Selbsthilfegruppen, egal zu welchem Thema. Gute Erreichbarkeit, ein familien- und arbeitnehmerfreundliches Angebot sowie eine einfache Zuwegung auch für kranke und behinderte Menschen ist ein zentrales Qualitätsmerkmal für diese Kontakt- und Begegnungsstätten.

Mehr als 80 % der Einrichtungen (81,9 %) stellen Gruppenräume zur kostenlosen Nutzung bereit, mehr als 60 % (60,9 %) ermöglichen die Raumnutzung auch am Wochenende.

Eine aktuelle Abfrage nach barrierefreien Zugangsmöglichkeiten zeigte, dass mehr als 90 % (90,5 %) der 271 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen über einen barrierefreien bzw. teilweise barrierefreien Zugang verfügen.

Infrastrukturangebote von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in Deutschland 2008 (N=271)*			
	Gesamt (N=271)	Selbsthilfekontaktstellen (n=212) (HA ^a)	Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (n=59) (NA ^b)
Bereitstellung von Gruppenräumen	222 81,9 %	185 87,3 %	37 62,7 %
Raumnutzung am Wochenende	165 60,9 %	144 67,9 %	21 35,5 %
Aufenthaltsräume für Angehörige	36 13,3 %	34 16,0 %	2 0,3 %
Leseraum / Präsenzbibliothek	58 21,4 %	55 25,9 %	3 0,5 %
Barrierefreier oder teilweise barrierefreier Zugang	246 90,7 %	195 92,0 %	51 86,4 %

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen
^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 1.5 © NAKOS 2009

1.6 Serviceangebote

Immer mehr Serviceangebote für interessierte Bürgerinnen und Bürger von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen

Selbsthilfeunterstützende Einrichtungen vor Ort bieten nicht nur Information und Beratung zu Fragen der Gruppenselbsthilfe und dem Gruppengeschehen, sondern erbringen eine Reihe von Serviceangeboten für ihr „Klientel“.

Mehr als ein Viertel der Einrichtungen bietet Unterstützung bei der Anfahrt zu Gruppentreffen oder Veranstaltungen mit Selbsthilfebezug an, seien es Informationen über Abfahrtszeiten der öffentlichen Nahverkehrsmittel oder die Organisation eines Fahrdienstes, bspw. für Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen. Nahezu 30 % der Selbsthilfekontaktstellen erbringen solche Serviceleistungen und damit deutlich mehr, als die Nebenaufgabestellen, bei denen nur ein Sechstel (15,3 %) solche Angebote realisieren kann.

Ein bedeutsames Organisationsangebot sind auch Hilfen bei der Betreuung von Familienangehörigen, die allerdings bis auf Einzelfälle ausschließlich von Selbsthilfekontaktstellen erbracht werden. 10 % (10,4 %) der Kontaktstellen ermöglichen die Betreuung von Kindern, knapp 9 % betreuen auch andere Angehörige (bspw. Ehepartner).

Hilfe bei der Organisation von Freizeitangeboten erbringen 18 von 19 angehenden Stellen, das entspricht 8 % (8,4 %) der Selbsthilfeunterstützungsstellen in Hauptaufgabe. Die Organisation von gegenseitiger Unterstützung im Alltag spielt bei den Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung kaum eine Rolle (2,6 %).

Serviceangebote von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in Deutschland 2008 (N=271)*

	Gesamt (N=271)	Selbsthilfekontaktstellen (n=212) (HA ^a)	Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (n=59) (NA ^b)
Unterstützung bei der Anfahrt zu Gruppentreffen / Veranstaltungen	70 25,8 %	61 28,7 %	9 15,3 %
Organisation von Angeboten zur gegenseitigen Unterstützung im Alltag**	7 2,6 %	6 0,3 %	1 0,2 %
Betreuung von Kindern während der Gruppentreffen	25 9,2 %	22 10,4 %	3 1,1 %
Betreuung von Angehörigen während der Gruppentreffen	21 7,8 %	19 8,9 %	2 0,3 %
Organisation von Freizeitangeboten	19 7,0 %	18 8,4 %	1 0,2 %

* Einrichtungen ohne Außenstellen

** Organisation von Angeboten zur gegenseitigen Unterstützung im Alltag z.B. Besuchsdienste, Betreuung von Demenzkranken, Ehrenamtlicher Helferkreis, generationenübergreifender Freiwilligendienst, Handwerkerhilfe, Helfende Hände, Spielgruppen, Tausch von Kinderkleidung für sozial schwache Familien, Tauschring, Telefonkette

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 1.6

© NAKOS 2009

1.7 Beratungs- und Kursangebote

Seminare und Kurse für Selbsthilfegruppen-Mitglieder bei mehr als drei Viertel und Gesamttreffen bei 83 Prozent aller Selbsthilfekontakt und -Unterstützungseinrichtungen

Zu den Kernaufgaben von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen zählt die Beratung von Selbsthilfegruppen und Interessierten. Die Mehrzahl der Einrichtungen erbringt umfangreiche Angebote für ihr Klientel.

Eine Aufgabe, der zunehmend Bedeutung in der Selbsthilfeunterstützung zukommt, sind Kursangebote für Selbsthilfegruppen-Mitglieder. So bieten mehr als drei Viertel (77,1 %) der Einrichtungen Seminare bzw. Kurse für Selbsthilfegruppen an. Bei einem Siebtel der Einrichtungen (12,9 %) zählen separate Sprechstunden zu einem umfangreichen Themenspektrum von Rechts- und Betreuungsfragen, Patientenrechten, Ernährungsberatung bis hin zu Beratung bei Burnout, Stalking und Mobbing zu den Unterstützungsangeboten. Mehr als ein Drittel (34,7 %) der Unterstützungseinrichtungen bietet Abendsprechstunden für Gruppenmitglieder und Selbsthilfeinteressierte an, die zum Beispiel berufstätig sind und keine Beratungszeiten am Tag wahrnehmen können. Die persönliche Beratung und Information wird auch in der Selbsthilfeunterstützung durch die Onlineberatung per E-Mail oder in Themenchats ergänzt (17,3 %).

Über 80 % der Einrichtungen (83,0 %) führen regelmäßig Gesamttreffen durch. Diese Gesamttreffen dienen vornehmlich dem Austausch der Erfahrungen von Selbsthilfegruppen und dem Kontakt mit Interessierten. Sie bieten aber auch einen guten Rahmen für Kontakt- und Vernetzungsmöglichkeiten mit Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich. Durch Gesamttreffen werden häufig auch soziale und politische Veränderungsprozesse angestoßen und eingeleitet.

Beratungs- und Kursangebote von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in Deutschland 2008 (N=271)*

	Gesamt (N=271)	Selbsthilfekontaktstellen (n=212) (HA ^a)	Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (n=59) (NA ^b)
Seminare / Kurse für Selbsthilfegruppen	209 77,1 %	181 85,4 %	28 47,5 %
(Regelmäßige) Gesamttreffen	225 83,0 %	194 91,5 %	31 52,5 %
Separate Sprechstunden**	35 12,9 %	32 15,1 %	3 0,5 %
Abendsprechstunden	94 34,7 %	90 42,4 %	4 0,7 %
Onlineberatung	47 17,3 %	37 17,4 %	10 16,9 %

* Einrichtungen ohne Außenstellen

** Separate Sprechstunden z.B. AD(H)S, Alkohol, Borderline, Burnout, Depressionen, Drogen, Eltern von behinderten Kindern und Jugendlichen, Ernährung, Erziehungsprobleme russischer Eltern, Essstörungen, Familien-, Rechts- und Sozialberatung; Familienbildung, gesunde Ernährung, Gesundheit, Hörschädigung, Krebs, Mobbing, Multiple Sklerose, Osteoporose, Patientenrechte, psychische Erkrankungen, psychosoziale Probleme, Rechtsberatung, Rheuma, Scheidung, Sehbehinderung und Blindheit [Frauen], Sucht, Trauer, Trennung, Unabhängige Patientenberatung

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 1.7

© NAKOS 2009

1.8 Angebote in fremden Sprachen

Bei 15 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen fremdsprachige Unterstützungsangebote, bei knapp 20 Prozent fremdsprachige Selbsthilfegruppen

Menschen mit Migrationshintergrund, insbesondere türkisch- und russischstämmige Bürgerinnen und Bürger nutzen zunehmend Angebote von Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. Etwa ein Sechstel der Stellen (15,1 %), in erster Linie die Selbsthilfekontaktstellen, erbringen fremdsprachige Unterstützungsangebote. Dagegen werden Unterstützungsangebote in fremden Sprachen seltener von Einrichtungen gemacht, die die Selbsthilfeunterstützung als Nebenaufgabe durchführen. Bei ihnen ist dies offensichtlich eine Arbeitsaufgabe „am Rande“. 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 knapp 20 % der selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen (23,6 % der Selbsthilfekontaktstellen) bestehen fremdsprachige Selbsthilfegruppen. 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, darunter Türkisch (23), Russisch (28) und Englisch (17), die mit Abstand den höchsten Anteil aufweisen, neben Französisch, Persisch, Spanisch, Polnisch, Arabisch, Kurdisch, Eritreisch, Lingala, Farsi, Japanisch, Sudanesisch und Thailändisch. 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).

Beratungsangebote von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen in Deutschland 2008 (N=271)*

	Gesamt (N=271)	Selbsthilfekontaktstellen (n=212) (HA ^a)	Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (n=59) (NA ^b)
Fremdsprachige Unterstützungsangebote	41 15,1 %	36 17,0 %	5 0,8 %
Fremdsprachige Selbsthilfegruppen** von gesamt	53 19,6 %	50 23,6 %	3 0,5 %

* Einrichtungen ohne Außenstellen

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 1.8

© NAKOS 2009

1.9 Angebote im Internet

Über 50 Prozent der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen bieten Themen- und 45 Prozent Adressdatenbanken im Internet an. Elektronischer Newsletter wenig verbreitet

Neben den regulären Service- und Unterstützungsleistungen vor Ort bieten die Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen den an Selbsthilfe interessierten Bürgerinnen und Bürgern zunehmend auch besondere Angebote im Internet an.

Mehr als zwei Drittel (70,1 %) der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen sind über mindestens eine Email-Adresse erreichbar; über 85 % verfügen über einen eigenen Internetauftritt und können Informationen über ihre Unterstützungsangebote im Netz bereit stellen. 45 % bieten in diesem Rahmen eine Adressdatenbank an.

Es ist zu beobachten, dass dieses zeitgemäße und niedrigschwellige Informationsangebot zur Erstinformation verstärkt genutzt wird. Die Hälfte (50,9 %) der Einrichtungen macht eine Datenbank mit den Themen der örtlichen Selbsthilfegruppen im Internet nutzbar, die Nutzerinnen und Nutzern die Suche erleichtern.

Durch diese (weitgehend) anonymisierten Unterstützungsangebote werden (neue) Nutzergruppen angesprochen, die über den klassischen Weg der Kontaktaufnahme (telefonische Beratung bzw. Beratung vor Ort) nicht an die Einrichtungen herangetreten wären.

Dagegen sind die Angebote im sog. 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 auszutauschen, kaum verbreitet. Nur selten werden neue Informationen zum örtlichen Selbsthilfefeld als elektronischer Newsletter weitergegeben (11,8 %), offenbar nutzt die Mehrheit der Unterstützungsstellen noch den klassischen Weg über eine gedruckte Selbsthilfezeitung.

Internetangebote von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in Deutschland 2008 (N=271)*			
	Gesamt (N=271)	Selbsthilfekontaktstellen (n=212) (HA ^a)	Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (n=59) (NA ^b)
Über mindestens eine Email-Adresse erreichbar	190 70,1 %	174 82,1 %	16 2,7 %
Eigene Website	232 85,6 %	190 89,6 %	42 71,2 %
Chatroom	4 1,5 %	4 0,2 %	– –
Datenbank (thematisch)	138 50,9 %	119 56,1 %	19 32,2 %
Datenbank (Adressen)	122 45,0 %	94 44,3 %	28 47,5 %
Forum (offen)	10 3,7 %	8 3,8 %	2 0,3 %
Forum (geschützt)	6 2,2 %	5 0,2 %	1 0,3 %
Newsletter	32 11,8 %	28 13,2 %	4 0,7 %

* Einrichtungen ohne Außenstellen

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen
^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 1.9 © NAKOS 2009

2

SELBSTHILFEORGANISATIONEN UND -VEREINIGUNGEN

2.1	Bundesweite Selbsthilfevereinigungen im Gesundheits- und Sozialbereich	18
2.2	Unterstützungsformen	19
2.3	Angebote für und Mitwirkung von Menschen mit Migrationshintergrund	20
2.4	Angebote im Internet	21

2.1 Bundesweite Selbsthilfevereinigungen im Gesundheits- und Sozialbereich

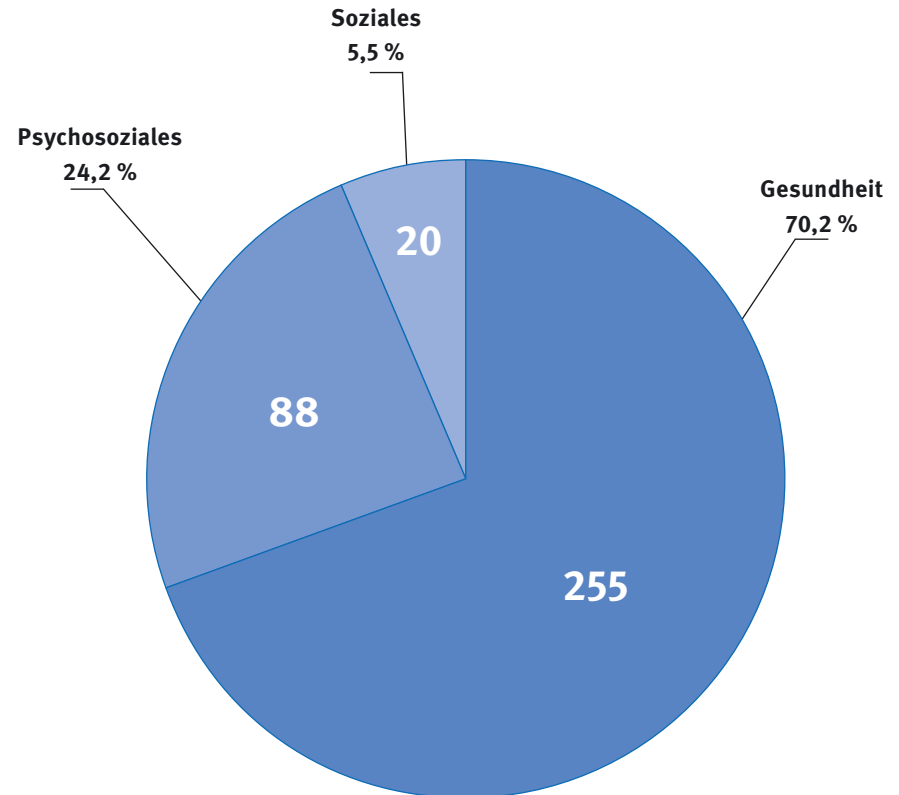
70 Prozent bei Problemstellungen zu chronischen Erkrankungen und Behinderungen

In der NAKOS-Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen“ sind 363 Organisationen auf Bundesebene geführt, von denen 57 den Charakter einer Dachorganisationen / eines Dachverbandes haben. Die Bundesorganisationen und -vereinigungen 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.

70 % der Selbsthilfesusammenschlüsse in Deutschland, die bundesweit aktiv sind, können dem Gesundheitsbereich zugerechnet werden. Dieser Bereich umfasst nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen, sowie Sucht und Abhängigkeit, psychische Erkrankungen und Probleme und auch geistige Behinderung (chronische Erkrankungen / Behinderungen / Suchtprobleme).

Weitere knapp 30 % engagieren sich für Probleme aus dem psychosozialen und sozialen Bereich in der Familie, in Partnerschaft, Erziehung, Alter, Nachbarschaft, Umweltaspekte bei Lebenskrisen und in besonderen Lebenslagen sowie mit Bezug auf gesellschaftliche Integration. Allerdings ist eine eindeutige Zuordnung gerade im Selbsthilfebereich schwierig, da viele gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen 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 Selbsthilfegruppen mit gesundheitsrelevanten Problemstellungen.

Anzahl der Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen in den Sektoren Gesundheit, Psychosoziales und Soziales (N=363)



2.2 Unterstützungsformen

Informationen aus Betroffenensicht und Vernetzung stehen im Vordergrund der Aktivitäten von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen, 84 Prozent unterstützen auch Nicht-Mitglieder

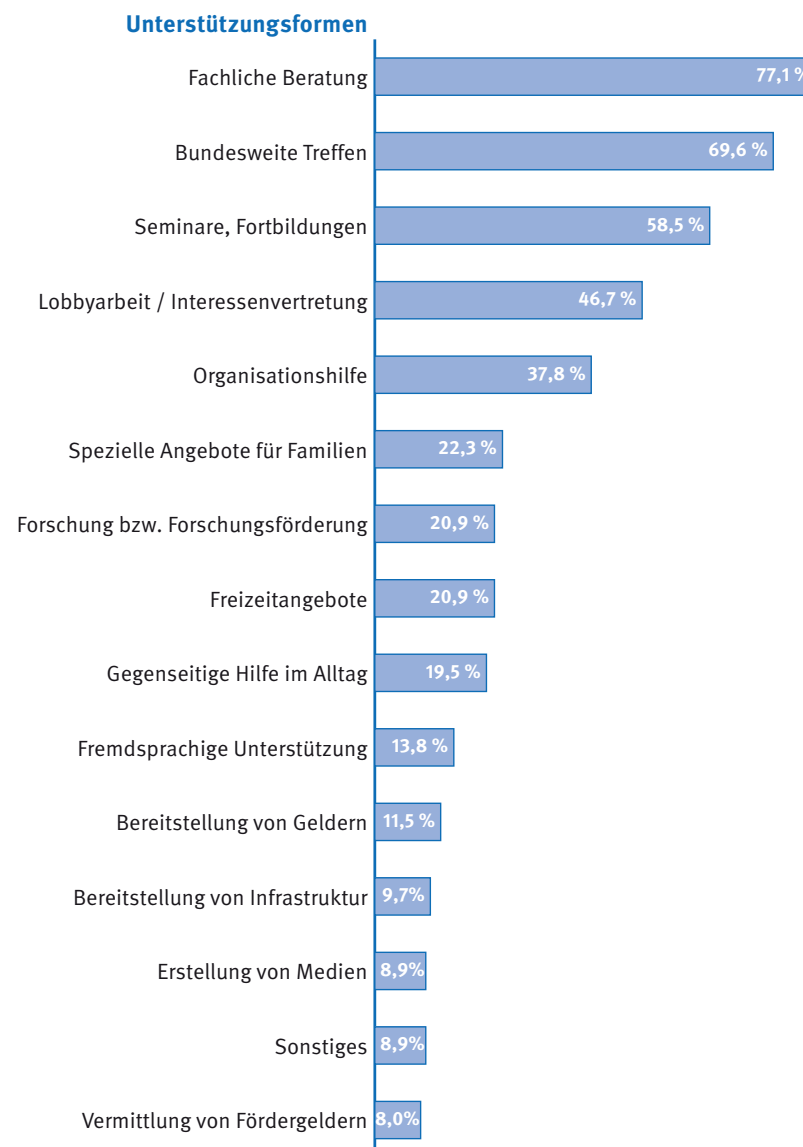
Die Unterstützungsangebote, die bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen erbringen sind nach wie vor breit gefächert und vielfältig. Im Vordergrund stehen dabei Aktivitäten, die der Information und Vernetzung von Mitgliedern sowie von betroffenen Nicht-Mitgliedern dienen. Dabei spielt die fachliche Beratung auf Basis der Betroffenenkompetenz mit 77,1 % die wichtigste Rolle, gefolgt von der Ausrichtung bundesweiter Treffen (69,6 %), von Seminaren und Fortbildungen mit 58,5 % und der Erstellung von Medien und Publikationen mit 57,6 %. Daneben bilden Lobbyarbeit und Interessenvertretung (46,7 %) sowie Organisationshilfen (37,8 %) weitere häufige Unterstützungsformen in der Angebotspalette der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen.

Im Vergleich zum Vorjahr fallen erhebliche Steigerungen bei diesen Angeboten um bis zu mehr als 10 % auf: Fachliche Beratung boten im Vorjahr 68,7 % der Organisationen, bundesweite Treffen 58,3 %, Seminare und Fortbildungen 51 % sowie Medien / Publikationen 50,1 % an.

Auch die für das Jahr 2007 erstmals erfragte Unterstützung von Interessierten in fremden Sprachen wurde in 2008 häufiger angeboten. 13,8 % aller Selbsthilfevereinigungen leisten eine solche Unterstützung (Vorjahr: 9,3 %).

Immer mehr bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen gewähren ihre Unterstützungsleistungen in hohem Maße auch Nicht-Mitgliedern: So gaben 84 % (Vorjahr 72 %) der Organisationen an, ihre Unterstützungsleistungen auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung zu stellen. Der durchschnittliche Anteil der Unterstützungsleistungen für Nicht-Mitglieder an der Gesamtarbeit der Selbsthilfeorganisationen liegt bei 41,7 % und damit auf gleichem Niveau wie im Vorjahr (41,2 %). Dabei spielt die thematische Ausrichtung keine Rolle. Die hohe Bereitschaft ihre Unterstützungsleistungen auch Nicht-Mitgliedern zu gewähren, ist unabhängig von diesen Faktoren.

Unterstützungsformen der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland (n=349)*



*Zu dieser Frage liegen von 349 der 363 befragten Selbsthilfevereinigungen gültige Angaben vor.

2.3 Angebote für und Mitwirkung von Menschen mit Migrationshintergrund

In rund einem Viertel der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen sind auch Menschen mit Migrationshintergrund aktiv

10,3 % der Bundesorganisationen der Selbsthilfe stellen ausdrücklich Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund zur Verfügung. Neben der fremdsprachigen Unterstützung zählen zu diesen Angeboten bspw. mehrsprachige Informationsbroschüren, fremdsprachige Beratungsangebote sowie bundesweite Treffen bis hin zu Selbsthilfegruppen, die sich ausschließlich mit Problemlagen von Menschen mit Migrationshintergrund beschäftigen. Im Sektor Soziales liegt der Anteil sogar bei 11,1 %. Lediglich im Sektor Psychosoziales liegt der Anteil mit 7,9 % unter dem der Gesamtgruppe, was mit dem großen Anteil von Gesprächsgruppen in diesem Bereich zusammenhängen könnte. Im Vergleich zu 2007 stellten knapp 3 % mehr Bundesorganisationen der Selbsthilfe ausdrücklich Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund zur Verfügung.

Dem gesteigerten Angebot steht ein entsprechender Zuwachs von durchschnittlich 3 % an aktiven Mitgliedern mit Migrationshintergrund gegenüber. Bei 24,7 % der Vereinigungen sind Menschen mit Migrationshintergrund aktiv, im Sektor Psychosoziales beträgt der Anteil aktiv Beteiligter mit 26,0 % sogar ein gutes Viertel.

Angebote für Migrant/innen der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 2008 (n=320)*								
	Gesamt		Gesundheit		Psychosoziales		Soziales	
Haben Sie spezielle Angebote für Migrant/innen?								
Ja	33	10,3 %	25	11,1 %	6	7,9 %	2	11,1 %
Nein	287	89,7 %	201	88,9 %	70	92,1 %	16	88,9 %
Sind in Ihrer Selbsthilfevereinigung / -organisation auch Migrant/innen aktiv?								
Ja	79	24,7 %	56	24,8 %	20	26,0 %	3	17,6 %
Nein	181	56,6 %	133	58,9 %	37	48,0 %	11	64,7 %
Weiss nicht	60	18,8 %	37	16,4 %	20	26,0 %	3	17,6 %
* Zu dieser Frage liegen von 320 der 363 befragten Selbsthilfevereinigungen gültige Angaben vor.								
NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 2 Zahlen und Fakten 2008 Übersicht 2.3 © NAKOS 2009								

2.4 Angebote im Internet

95 Prozent der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe verfügen über eine eigene Website. Mehr als die Hälfte bietet ein Forum an

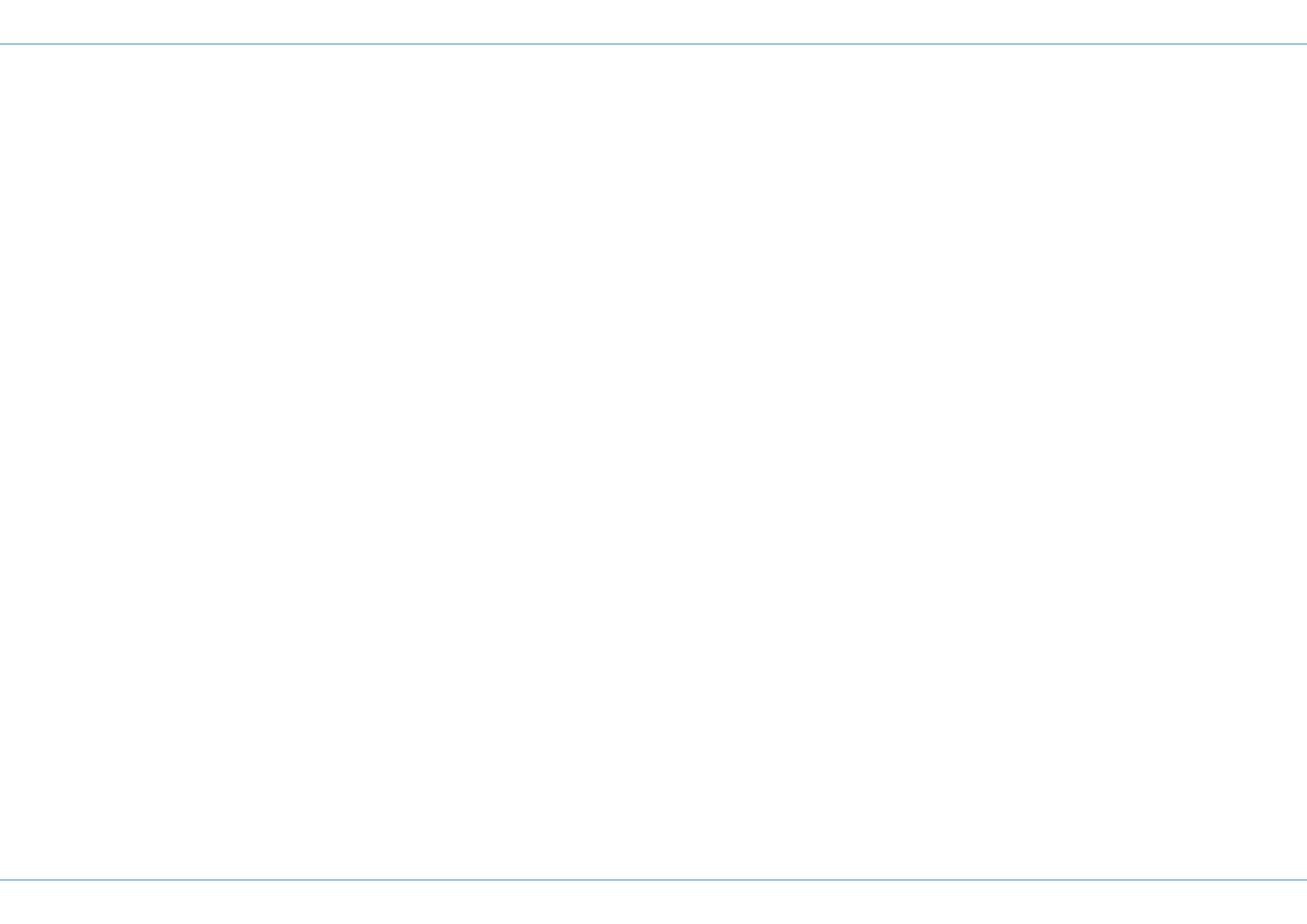
Neben den gängigen Service- und Unterstützungsangeboten bieten Bundesvereinigungen der Selbsthilfe interessierten Bürgerinnen und Bürgern auch Vernetzungsmöglichkeiten und Informationsangebote im Internet an.

Im Jahr 2008 verfügten über 95 % der Bundesorganisationen und -vereinigungen der Selbsthilfe über einen eigenen Internetauftritt. Mehr als die Hälfte (202) besitzen ein Forum (offen und / oder geschützt), wobei etwas über ein Drittel (34,7 %) ihren Nutzerinnen und Nutzern die Möglichkeit bieten, sich in einem offenen Forum über ihre Anliegen und Probleme via Internet auszutauschen. Knapp ein Viertel offerieren geschützte Foren (23,2 % = 81; 32 davon auch in Ergänzung zu einem offenen Forum).

In Chatrooms können sich darüber hinaus bei knapp einem Fünftel (18,9 %) der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe Betroffene zum Austausch treffen. Wiederum rund ein Fünftel der Vereinigungen stellen im Internet thematische Datenbanken (19,5 %) und / oder Adressdatenbanken (22,1 %) bereit. Den Service eines Newsletters halten 80 der 349 Organisationen (22,9 %) vor.

Internetangebote der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in der Bundesrepublik Deutschland 2008 (n=349)*

	Gesamt		Gesundheit		Psychosoziales		Soziales	
Eigene Website								
Ja	333	95,4 %	238	96,4 %	78	94,0 %	17	89,5 %
Nein	16	4,6 %	9	3,6 %	5	6,0 %	2	10,5 %
Weitere Internetangebote								
Chatroom	66	18,9 %	53	21,5 %	10	12,1 %	3	15,8 %
Datenbank (thematisch)	68	19,5 %	52	21,1 %	11	13,3 %	5	26,3 %
Datenbank (Adressen)	77	22,1 %	54	21,9 %	16	19,3 %	7	36,8 %
Forum (offen)	121	34,7 %	97	39,3 %	14	16,9 %	10	52,6 %
Forum (geschützt)	81	23,2 %	60	24,3 %	17	20,5 %	4	21,1 %
Newsletter	80	22,9 %	53	21,5 %	21	25,3 %	6	31,6 %
* Zu dieser Frage liegen von 349 der 363 befragten Selbsthilfevereinigungen gültige Angaben vor.								
NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 2 Zahlen und Fakten 2008 Übersicht 2.4 © NAKOS 2009								



3

SELBSTHILFEFÖRDERUNG

3.1	Fördererspektrum und Finanzierungssituation von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen	24
3.2	Förderung von Selbsthilfekontaktstellen nach Paragraph 20 c SGB V in 2008	26
3.3	Fördererspektrum und Finanzierungssituation von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen	28
3.4	Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen nach Kassenarten	30
3.5	Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen in den Ländern	32
3.6	Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer, die gesetzlichen Krankenkassen und die Deutsche Rentenversicherung Bund 1997 - 2008	34

3.1 Fördererspektrum und Finanzierungssituation von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen

Förderung durch öffentliche Hand bei mehr als zwei Drittel der Einrichtungen stabil

Die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen ist eine Gemeinschaftsaufgabe.

Die Finanzierung dieser Einrichtungen erfolgt am häufigsten durch die öffentliche Hand (Kommunen und Länder) sowie durch die Sozialversicherungsträger, vorrangig die gesetzlichen Krankenkassen. Ein Teil der Aufwendungen wird auch durch Eigenmittel, die durch Einnahmen bei Veranstaltungen, dem Verkauf von Broschüren erwirtschaftet werden oder vom Träger zur Verfügung gestellt werden, bestritten. Im Durchschnitt erhalten Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen Fördermittel von nahezu drei verschiedenen Geldgebern (vgl. Übersicht 3.1.1).

Obwohl die Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen substantielle Arbeit sowohl in der Unterstützung und Betreuung von knapp 40.000 örtlichen Selbsthilfegruppen als auch in der Information und Beratung von immer mehr Bürgerinnen und Bürgern leisten, ist deren finanzielle Absicherung nicht ausreichend. Durchschnittlich ein gutes Viertel (27,4 %) ihres Finanzierungsbedarfes war zu Jahresbeginn 2008 ungesichert.

52 % der örtlichen Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen erhielten in 2008 Fördermittel von ihrem Bundesland¹. Im Durchschnitt wurden 16,3 % des Finanzierungsbedarfes aus diesen Mitteln gedeckt. Die Zuwendungen von den Ländern sind bei zwei Drittel der Stellen (67,4 %) gegenüber 2007 gleich geblieben, bei einem Sechstel (14,9 %) gesunken und bei 11,3 % gestiegen (vgl. Übersicht 3.1.2). 64,2 % der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen erhielten kommunale Mittel, aus denen diese durchschnittlich knapp 32 % ihres Gesamtfinanzierungsbedarfes deckten. Bei mehr als zwei Drittel der Einrichtungen (69 %) ist die kommunale Förderung gegenüber dem Vorjahr gleich geblieben, bei knapp 17 % sogar angestiegen, knapp 9 % erhielten weniger kommunale Zuschüsse.

Rund 4 % der Einrichtungen erhielten Mittel von der Bundesagentur für Arbeit mit einem allerdings sehr geringen Finanzierungsanteil (unter 1 %).

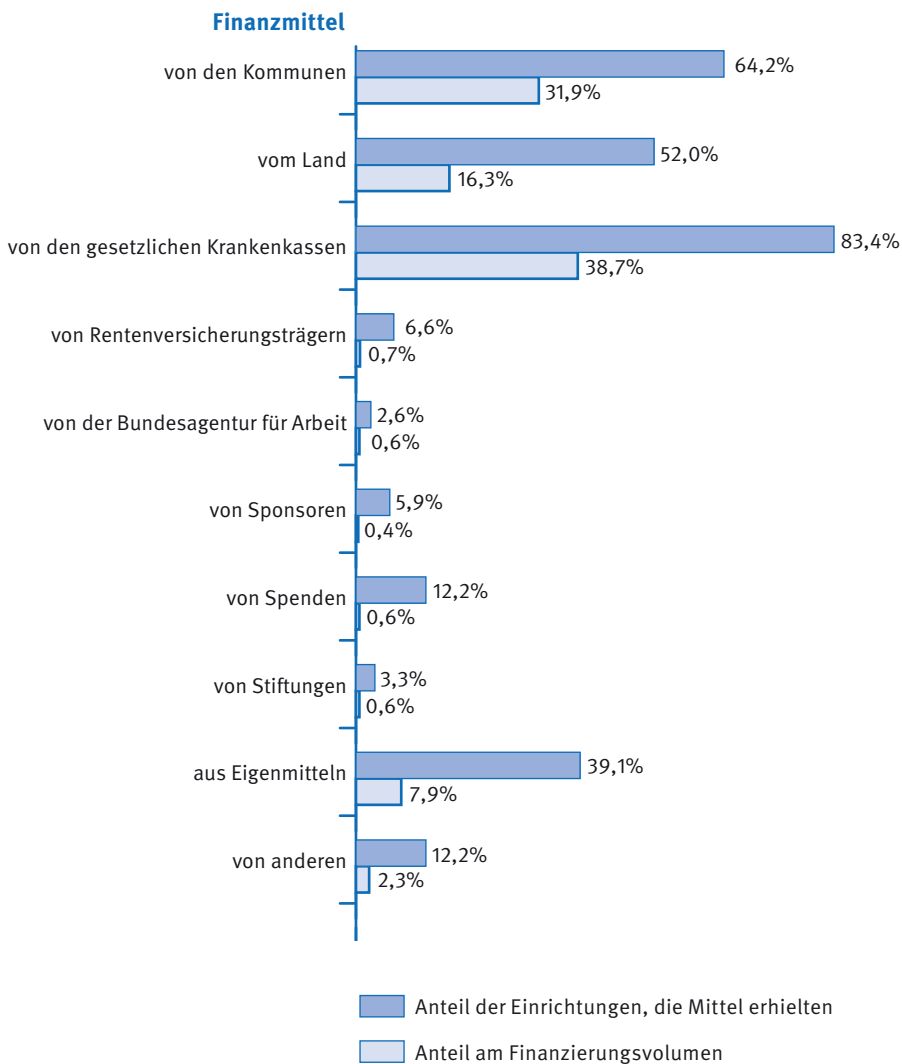
Demgegenüber erhielten 83,4 % der Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen Fördermittel von den gesetzlichen Krankenkassen für ihre gesundheitsbezogene Arbeit. Mit diesen Fördermitteln deckten diese Selbsthilfeunterstützungsstellen durchschnittlich 38,7 % ihres Finanzierungsbedarfes. 30 % der Unterstützungsstellen erhielten in 2008 mehr Mittel, als im Vorjahr, bei gut der Hälfte (54,4 %) war das Fördervolumen gleich geblieben und 8,4 % erhielten weniger Fördermittel für ihre gesundheitsbezogene Arbeit.

Nur wenige Selbsthilfe-Unterstützungsstellen erhielten Zuschüsse für ihre Unterstützungsarbeit im Bereich der Nachsorge von den Rentenversicherungsträgern (6,6 %), ihr Anteil an der Gesamtfinanzierung liegt unter 1 %. Allerdings deutet die Zunahme von 12 auf 18 der durch die Landesrentenversicherungen in 2008 unterstützten Stellen auf eine positive Entwicklung hin.

Neben den Zuwendungsgebern der öffentlichen Hand und der Krankenkassen finanzieren 39,1 % der Einrichtungen ihre Arbeit durch Eigenmittel, und zwar mit einem durchschnittlichen Finanzierungsanteil von knapp 8 %.

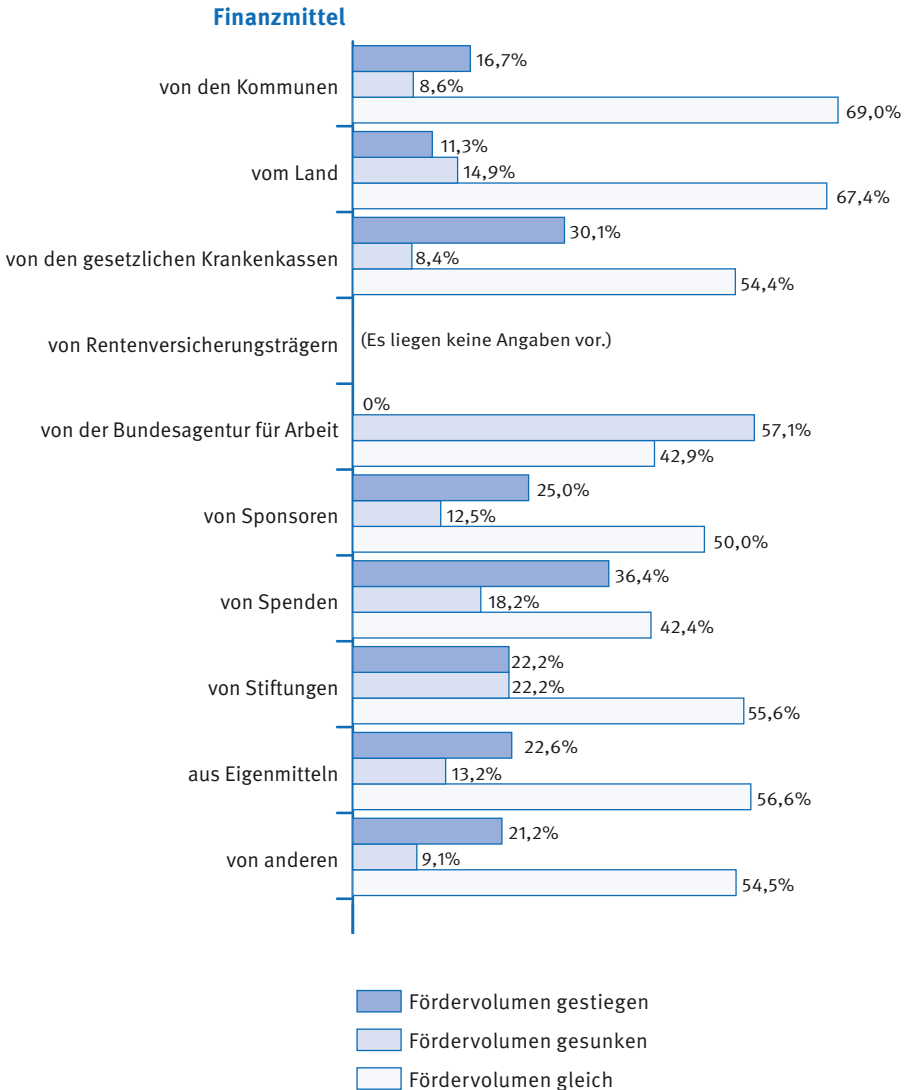
¹ Von 235 der 271 befragten Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen liegen zur Frage „Woher hat Ihre Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung für ihre Aktivitäten Finanzmittel erhalten?“ vollständige Angaben vor (u.a.: Summe der Anteile der Finanzierungsquellen am Finanzierungsvolumen ergibt 100 %). Die Auswertung bezieht sich auf n=235 Einrichtungen.

Finanzsituation von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in 2008 (n=235)



Übersicht 3.1.2 korrigierte Version

Entwicklung des Fördervolumens von Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen 2008 im Vergleich zu 2007 (n=235)



3.2 Förderung von Selbsthilfekontaktstellen nach Paragraph 20 c SGB V in 2008

6,6 Millionen Euro für die gesundheitsbezogene Arbeit

Insgesamt 238 örtliche Selbsthilfekontaktstellen¹ und Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen sowie fünf überregionale Koordinierungsstellen (einschl. NAKOS) wurden in 2008 von den gesetzlichen Krankenkassen im Zuge der verpflichtenden Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V gefördert.

Nach Angaben der für die Gemeinschaftsförderung in den jeweiligen Bundesländern zuständigen Stellen lag das Fördervolumen mit insgesamt 6,6 Millionen Euro nochmals um 862.601 Euro höher, als im Jahr 2007.

Die seit vielen Jahren existierenden Unterschiede zwischen den Bundesländern bestehen jedoch nach wie vor. Während die Förderung im Bundesdurchschnitt bei 26.396 Euro lag, variierte sie in den Ländern zwischen 6.599 Euro und 73.750 Euro und erreichten im Saarland mit allerdings nur einer einzigen, landesweiten Stelle mehr als 80.000 Euro.

Der Blick auf die Übersicht 3.2 zeigt, dass die Länder Thüringen und Brandenburg, mit einem im Vergleich zu anderen Ländern großen Netz von Unterstützungsstellen bei gleichzeitig geringer Einwohnerzahl mit durchschnittlich unter 10.000 Euro das Schlusslicht bildeten. Davor liegen Berlin, Niedersachsen, Sachsen und Sachsen-Anhalt mit durchschnittlichen Zuschüssen zwischen 10 und 20.000 Euro, sowie Bremen, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein mit Fördersummen zwischen 20 und 30.000 Euro. Baden-Württemberg und Hamburg erhielten 30 bis 40.000 Euro. Die Unterstützungsstellen in Bayern, Nordrhein-Westfalen sowie Rheinland-Pfalz und Saarland bildeten mit Fördermitteln von durchschnittlich mehr als 40.000 Euro die Spitze. Berücksichtigt werden muss allerdings, dass in Bayern die Selbsthilfekontaktstellen für die Organisation von insgesamt 12 Runden Tischen zur Umsetzung der Gemeinschaftsförderung mit einer Summe von knapp 400.000 Euro unterstützt wurden.

Betrachtet man die ausgeschütteten Fördermittel im Verhältnis zu der Anzahl der Versicherten ergibt sich teilweise ein anderes Bild. So zeigt sich, dass die Unterstützungsstellen in Baden-Württemberg nur 5,5 Cent pro Versicherten erhielten und damit mit Sachsen und Thüringen das Schlusslicht bildeten. Auch die hohen Durchschnittswerte für das Saarland (9,3 Cent) und Rheinland-Pfalz (8,6 Cent) relativieren sich. Im gesamten Bundesgebiet erhielten die Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung durchschnittlich 9,4 Cent pro Versicherten. Das entspricht 17,1 % der für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten insgesamt in 2008 verausgabten rund 38,5 Millionen Euro (vgl. Übersicht 3.4 S. 31).

Fast die gesamten Fördermittel wurden als pauschale Mittel aus der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung der einzelnen Bundesländer ausgeschüttet. Damit wurde dem Bedarf dieser Selbsthilfeunterstützungsstrukturen, in denen Fachkräfte kontinuierlich Informations-, Vermittlungs- und Beratungsarbeit für alle Betroffenen und Selbsthilfegruppen im Einzugsgebiet kostenfrei anbieten Rechnung getragen. Im Umkehrschluss bedeutet dies jedoch auch, dass nur wenige Selbsthilfekontaktstellen für umschriebene zusätzliche Vorhaben über ihre regulären Unterstützungsangebote hinaus Projektmittel beantragten bzw. erhielten. Dies ist auf die Ausführungsbestimmungen der Krankenkassen für den neuen § 20 c zurückzuführen².

¹ Gemäß vorliegender Angaben

² Laut der aktuellen Fassung des „Leitfadens Selbsthilfeförderung“ vom 6.10.2009 werden Selbsthilfekontaktstellen grundsätzlich (...) pauschal gefördert (vgl. Abschnitt 5.1.5.3). Die Formulierung „grundsätzlich“ ermöglicht andere Förderarten als die pauschale Förderung (z.B. Projektförderung aus kassenindividuellen Mitteln).

Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen nach § 20 c SGB V im Jahr 2008*				
	Anzahl	Gesamt	Durchschnitt	pro Versicherten***
Baden-Württemberg	14	487.255 €	34.804 €	5,5 Cent
Bayern**	23	1.259.344 €	54.754 €	12,1 Cent
Berlin**	18	250.932 €	13.941 €	9,2 Cent
Brandenburg	20	168.840 €	8.442 €	7,4 Cent
Bremen	2	50.152 €	25.076 €	8,9 Cent
Hamburg	4	150.320 €	37.580 €	10,8 Cent
Hessen	17	439.609 €	25.859 €	8,6 Cent
Meckl.-Vorpom.	8	170.320 €	21.290 €	11,2 Cent
Niedersachsen**	44	735.500 €	16.716 €	10,1 Cent
Nordrhein-Westfalen**	35	1.526.286 €	43.608 €	9,9 Cent
Rheinland-Pfalz	4	295.000 €	73.750 €	8,6 Cent
Saarland	1	82.034 €	82.034 €	9,3 Cent
Sachsen	6	118.180 €	19.697 €	3,1 Cent
Sachsen-Anhalt	14	189.800 €	13.557 €	8,4 Cent
Schleswig-Holstein	14	324.090 €	23.149 €	13,5 Cent
Thüringen	18	118.778 €	6.599 €	5,7 Cent
Neue Bundesländer	66	765.918 €	11.605 €	6,4 Cent
Alte Bundesl. (einschl. Bln)	176	5.600.522 €	31.821 €	9,6 Cent
Summe	242	6.366.440 €	26.308 €	9,1 Cent
NAKOS		232.016 €		
Gesamt	243	6.598.456 €		9,4 Cent
* gemäß vorliegenden Angaben, ohne Gewähr ** einschließlich landesweite Koordinierungsstellen *** Bezug: Bundesland				
NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 2 Zahlen und Fakten 2008 Übersicht 3.2 © NAKOS 2009				

3.3 Fördererspektrum und Finanzierungssituation von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen

Wichtigste Finanzierungsquellen sind neben Eigenmitteln Fördermittel der Krankenkassen sowie Spenden und Bußgelder

Im Jahr 2008 zählten - wie in den Vorjahren - Eigenmittel sowie Fördermittel der Krankenkassen und Spenden und Bußgelder zu den Hauptfinanzierungsquellen der themenspezifischen Selbsthilfevereinigungen, die bundesweit aktiv sind.

Nahezu zwei Drittel der Bundesorganisationen der Selbsthilfe¹ setzten in 2008 Eigenmitteln für ihre Arbeit ein (63,6 %), nahezu die Hälfte (46,1 %) erhielt Fördermittel für ihre gesundheitsbezogene Arbeit von den gesetzlichen Krankenkassen, 45 % erhielten Spenden und Bußgelder. Rund ein Fünftel der Vereinigungen erhielt Gelder aus Sponsoring (18,9 %), weitaus weniger Organisationen von Stiftungen (10 %) oder anderen Quellen (10,6 %). Als weitere Finanzierungsquelle sind die Rentenversicherungsträger zu nennen, von denen jedoch nur 4 % der Organisationen Mittel erhielten. Als Finanzgeber eine geringe Rolle spielen die gesetzliche Unfall- und Pflegeversicherung.

Mit Bezug auf die Finanzierung von Ausgaben wird deutlich, dass bundesweite Selbsthilfevereinigungen und -organisationen ihre Ausgaben durchschnittlich nahezu zur Hälfte (47,5 %) aus Eigenmitteln finanzierten. Die weitere Hälfte des Finanzierungsbedarfes wurde durch Fremdmittel aus unterschiedlichen Quellen gedeckt. Dabei setzt sich der größte Teil der Fremdmittelfinanzierung aus den Anteilen der gesetzlichen Krankenkassen (24,9 %) sowie von Spenden und Bußgeldern (12,8 %) zusammen. Zusammengenommen wurden aus diesen Quellen durchschnittlich ein gutes Drittel des Finanzierungsbedarfs gedeckt. Mit durchschnittlich jeweils 4,8 % spielen die Mittel der öffentlichen Hand sowie aus Sponsoring eine eher ergänzende Rolle. Die Mittel der gesetzlichen Rentenversicherung (0,4 %), der Bundesagentur für Arbeit (0,1 %) und Stiftungen (1,6 %) tragen in recht kleinem Umfang zur Deckung des Finanzierungsbedarfs der Vereinigungen bei.

Finanzierungsanteil durch Eigenmittel bei Organisationen mit psychosozialen und sozialen Themen am Größten

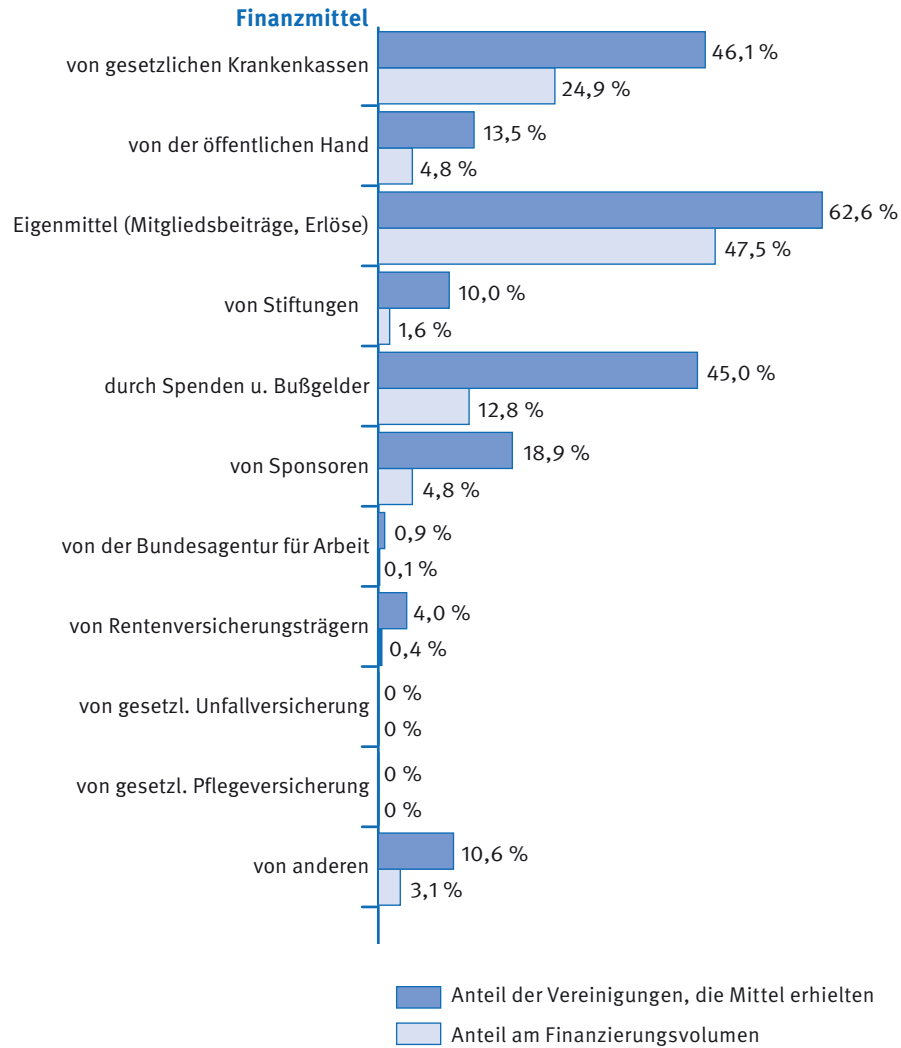
Die vorliegenden Daten weisen auch Unterschiede in der Finanzierungssituation für Selbsthilfevereinigungen und -organisationen aus den verschiedenen Sektoren auf (ohne Übersicht).

Erwartungsgemäß konnten die gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen in 2008 durchschnittlich mehr Ausgaben aus Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen (28,9 %) decken, als diejenigen Vereinigungen aus den Sektoren Psychosoziales (16,1 %) oder Soziales (10,5 %). Das gilt auch für die durchschnittlichen Finanzierungsanteile von Spenden und Bußgeldern. Mit knapp 14,9 % liegt hier der Anteil von Vereinigungen im Sektor Gesundheit (Erkrankung / Behinderung) deutlich über dem der Sektoren Psychosoziales (8,6 %) und Soziales (3,4 %).

Besonders auffällig ist außerdem der hohe Finanzierungsanteil durch Eigenmittel in den Sektoren Psychosoziales und Soziales. Mit durchschnittlich 57,4 % liegt dieser rund 10 % höher als der der Gesamtgruppe (47,0 %) und sogar 14 % höher, als bei den Vereinigungen aus dem Sektor Gesundheit (43,8 %). Nur bei den Mitteln der öffentlichen Hand war der Finanzierungsanteil bei Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen aus den Sektoren Psychosoziales und Soziales im Jahr 2008 mit durchschnittlich 10,7 % bzw. 15,0 % höher als bei denjenigen aus dem Sektor Gesundheit (Erkrankung / Behinderung) mit durchschnittlich nur 2,3 %. Einschränkend muss an dieser Stelle jedoch darauf hingewiesen werden, dass es sich bei den hier dokumentierten Angaben lediglich um die Prozentanteile am Finanzvolumen handelt, und damit bei der Interpretation der Daten keine Rückschlüsse auf die absolute Höhe der Finanzierung möglich sind.

¹ Von 227 der 363 befragten Organisationen liegen zur Frage „Woher hat Ihre Organisation für ihre bundesweiten Aktivitäten Finanzmittel erhalten?“ vollständige Angaben vor (u.a.: Summe der Anteile der Finanzierungsquellen am Finanzierungsvolumen ergibt 100 %). Die Auswertung bezieht sich auf n=227 Einrichtungen.

Finanzierungssituation von Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen in 2008 (n=227)



3.4 Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen nach Kassenarten

Steigerung um knapp ein Drittel, fast 98-prozentige Ausschöpfung der Mittel¹

Im Jahr 2008 wurden die Aktivitäten und Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von den gesetzlichen Krankenkassen mit insgesamt 38,5 Mio. Euro gefördert, was 0,55 Euro pro Versicherten entspricht (vgl. KJ 1 2008). Gegenüber dem Jahr 2007 mit 28,9 Mio. Euro steigerten die gesetzlichen Krankenkassen ihre Ausgaben für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe also um knapp ein Drittel (33 %).

Im 1. Jahr der verpflichtenden Förderregelung nach § 20 c SGB V wurden fast 98 % des vorgesehenen Fördervolumens ausgeschöpft. Im Jahr 2008 sollten die gesetzlichen Krankenkassen für die rund 71 Mio. Versicherten 56 Cent / pro Versicherten, das entspricht rund 39,38 Mio. Euro, zur Förderung verausgaben. Erreicht eine Krankenkasse diesen Förderbetrag nicht, hat sie die nicht verausgabten Mittel im Folgejahr zusätzlich dem Förderstrang der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung zur Verfügung zu stellen.

Wie Übersicht 3.4 verdeutlicht, weist die Ausschüttung der Fördermittel Unterschiede zwischen den Kassenarten auf, die zwischen knapp 87 Prozent (IKKn) und 99,5 Prozent (Knappschaft-Bahn-See) liegen. Zwei Kassenarten (BKKn, Angestellten-Ersatzkassen) gaben mehr als die vorgeschriebene Summe für die Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe aus.

Die amtliche Statistik unterscheidet zwei sogenannte „Kontenrahmen“ (513 und 514) zur Selbsthilfeförderung. Der erste Kontenrahmen (513) fasst die Zuschüsse zusammen, die unmittelbar und direkt der Selbsthilfe zugute kommen. Der zweite Kontenrahmen (514) umfasst „ausschließlich Personal- und Sachkosten (der Krankenkasse)“, soweit sie „eigenes Personal und eigene Sachmittel den Selbsthil-

feträgern zur Verfügung stellt“. Diese Kosten sind „entsprechend dem zeitlichen Umfang der Inanspruchnahme zu buchen“.

Im Bundesdurchschnitt flossen 3,22 Mio. Euro in die indirekte Förderung der Selbsthilfe (Kontenrahmen 514), das entspricht 5 Cent pro Versicherten und immerhin 8 % der insgesamt aufgebrauchten Fördermittel. Auch hier werden Unterschiede zwischen den Kassenarten deutlich.

¹ Quelle NAKOS INFO 99, September 2009, S. 44-45

Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 c SGB V in 2008								
	Bund	AOK	BKK	IKK	LKK	KBS	EAR	EAN
Gesamt (Summe Kontenrahmen 513 und 514)								
Betrag in 1.000 Euro	38.467	13.014	8.071	2.843	481	856	940	12.262
Veränderung Vgl. 2007 in %	+33,0	+23,3	+48,7	+58,3	+19,4	--*	+38,2	+31,8
Euro / Versicherten	0,55	0,54	0,58	0,45	0,56	0,52	0,56	0,56
Ausschöpfung in %	97,7	95,1	102,5	86,8	96,8	99,5	97,3	100,4
Davon indirekte Selbsthilfeförderung (Kontenrahmen 514)								
Betrag in 1.000 Euro	3.222	2.126	225	106	2	4	--	759
Veränderung Vgl. 2007 in %	+1,83	-12,87	+65,44	-19,7	0	--	0	+76,51
Euro / Versicherten	0,05	0,09	0,02	0,02	0,00	0,00	0,00	0,03
<p>*Wegen Fusion keine Angabe möglich ** errechnet von NAKOS</p> <p>Erläuterung der Abkürzungen AOK Allgemeine Ortskrankenkassen BKK Betriebskrankenkassen IKK Innungskrankenkassen LKK Landwirtschaftliche Krankenkasse KBS Knappschaft-Bahn-See EAR Arbeiter-Ersatzkassen EAN Angestellten-Ersatzkassen</p> <p>Quelle: KJ1 2008, GKV Bund NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 2 Zahlen und Fakten 2008 Übersicht 3.4 © NAKOS 2009</p>								

3.5 Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen in den Ländern

Seit dem Jahr 2008 erfolgt die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe nach § 20 c SGB V. Die Fördermittel werden über zwei Förderwege ausgegeben: Die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung und die kassenindividuelle Förderung.

Über die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung wurden in den Bundesländern insgesamt 6,1 Millionen Euro für Selbsthilfegruppen, 4,1 Millionen Euro für Selbsthilfeorganisationen sowie 6,4 Millionen Euro für Selbsthilfekontaktstellen verausgabt (vgl. Übersicht 3.5). Insgesamt wurden in 2008 aus Mitteln der Gemeinschaftsförderung in den Ländern also 16,6 Millionen Euro für die wiederkehrenden Aktivitäten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und ihrer Strukturen von den Krankenkassen ausgegeben¹.

Die in den einzelnen Bundesländern für die Gemeinschaftsförderung *bereit gestellten* Fördermittel sind in der 2. Spalte dargestellt. In der Spalte ganz rechts sind die insgesamt in den Bundesländern im Wege der Gemeinschaftsförderung verausgabten Mittel aufgeführt.

Es wird deutlich, dass in zehn von sechzehn Bundesländern mehr Mittel aus der Gemeinschaftsförderung verausgabt wurden, als gemäß des Versichertenschlüssels mindestens zur Verfügung zu stellen waren. In diesen Ländern gaben einzelne Krankenkassen gemäß den Regelungen im § 20 c auch kassenindividuelle Mittel in die Gemeinschaftsförderung. In zwei Bundesländern (Baden-Württemberg und Hessen) wurden nicht alle Mittel aus der Gemeinschaftsförderung verausgabt, sie wurden der Gemeinschaftsförderung im Folgejahr (2009) zugeschlagen. In Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen und Thüringen entspricht die Fördersumme aus der kassenartenübergreifenden Pauschalförderung exakt den Mindestausgaben gemäß des Versichertenschlüssels.

¹ Außerdem erhielten die bundesweit arbeitenden Selbsthilfestrukturen insgesamt knapp 4,0 Millionen Euro pauschale Mittel aus der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung sowie 4,7 Millionen Euro aus kassenindividuellen Mitteln (Quelle: GKV-Gemeinschaftsförderung Bund). Die wiederkehrenden Aktivitäten der Selbsthilfe im Gesundheitsbereich wurden in 2008 mit insgesamt 20,6 Millionen Euro durch pauschale Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen unterstützt.

Die Fördersummen für die Selbsthilfe und ihre Strukturen variieren erheblich zwischen den Bundesländern, was auf die extremen Unterschiede in der Größe und Bewohnerzahl zurückzuführen ist.

Betrachtet man die Förderung der verschiedenen Selbsthilfestrukturen erhielten *Selbsthilfegruppen* insgesamt 6,1 Millionen Euro, das entspricht knapp 16 % der Gesamtausgaben aus der Gemeinschaftsförderung. In vergleichbarer Größenordnung liegt die Förderung der *Selbsthilfekontaktstellen*, die mit 6,6 Millionen Euro etwas mehr als 17 % der pauschalen Mittel aus der Gemeinschaftsförderung erhielten.

Ausgaben nach § 20 c SGB V im Förderjahr 2008 in den Bundesländern*					
	verfügb. Mittel GF***	Förderung SHG	Förderung SHO	Förderung SHK	Förderung Gesamt
Baden-Württemberg**	1.996.370 €	827.939 €	589.100 €	487.255 €	1.904.294 €
Bayern**	2.328.614 €	1.317.234 €	436.818 €	1.259.344 €	3.013.396 €
Berlin	611.324 €	153.000 €	219.000 €	250.932 €	622.932 €
Brandenburg**	506.541 €	219.281 €	127.112 €	168.840 €	515.233 €
Bremen**	126.694 €	60.375 €	18.617 €	50.152 €	129.144 €
Hamburg**	313.058 €	118.135 €	93.821 €	150.320 €	362.276 €
Hessen	1.138.034 €	399.760 €	286.750 €	439.609 €	1.126.119 €
Mecklenburg-Vorpommern	340.640 €	85.000 €	85.000 €	170.320 €	340.320 €
Niedersachsen**	1.539.179 €	544.563 €	314.700 €	735.500 €	1.594.763 €
Nordrhein-Westfalen**	3.453.416 €	1.148.611 €	925.022 €	1.526.286 €	3.599.919 €
Rheinland-Pfalz**	765.145 €	262.115 €	213.300 €	295.000 €	770.415 €
Saarland**	198.566 €	62.816 €	68.700 €	82.034 €	213.550 €
Sachsen	859.217 €	449.365 €	291.642 €	118.180 €	859.187 €
Sachsen-Anhalt	517.118 €	157.268 €	170.050 €	189.800 €	517.118 €
Schleswig-Holstein**	538.607 €	149.738 €	97.487 €	324.090 €	571.315 €
Thüringen	468.268 €	172.026 €	177.464 €	118.778 €	468.268 €
Summe Bundesländer	15.700.791 €	6.127.226 €	4.114.583 €	6.366.440 €	16.608.249 €

* nach vorliegenden Angaben, ohne Gewähr
** Summen bestätigt durch Federführer der Krankenkassen
*** Die Summen entsprechen 80 % der Fördermittel, die der kassenartenübergreifenden Förderung insgesamt zur Verfügung stehen, also 80 % von 0,56 € pro Versicherten geteilt durch zwei (= die Hälfte der Fördermittel).

Abkürzungen
GF Gemeinschaftsförderung
SHG Selbsthilfegruppen
SHO Selbsthilfeorganisationen
SHK Selbsthilfekontaktstellen einschl. Landeskoordinierungsstellen

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 3.5 © NAKOS 2009

3.6 Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer, die gesetzlichen Krankenkassen und die Deutsche Rentenversicherung Bund 1997 - 2008

Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer, die gesetzlichen Krankenkassen und die Deutsche Rentenversicherung Bund 1997 - 2008												
	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000	1999	1998	1997
Ministerien der Bundesländer ¹												
Für Selbsthilfe insgesamt	–	11,4	–	12,1	–	12,9	–	14,7	–	15,0	–	12,5
davon für Selbsthilfegruppen	–	4,6	–	5,4	–	5,4	–	5,9	–	6,1	–	5,2
davon für Selbsthilfeorganisationen	–	2,9	–	2,8	–	3,1	–	3,9	–	3,7	–	2,4
davon für Selbsthilfekontaktstellen- und Unterstützungseinrichtungen	–	3,9	–	3,9	–	4,4	–	4,8	–	5,2	–	4,9
Gesetzliche Krankenversicherung												
Für Selbsthilfe insgesamt ²	38,5	28,8	27,5	27,1	26,4	24,2	21,5	15,7	9,6	7,5	8,4	12,8
davon für Selbsthilfekontaktstellen- und Unterstützungseinrichtungen ³	6,6	5,7	5,4	4,3	4,2	3,7	2,7	1,9	0,7	0,3	0,3	0,3
davon für die Selbsthilfe auf Bundesebene ⁴	8,7	6,4	6,0	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Deutsche Rentenversicherung Bund ⁵												
für Selbsthilfe insgesamt	3,1	3,2	3,1	3,3	3,2	3,2	3,2	3,2	3,4	3,4	–	–
Auf Anfrage teilte das Bundesministerium für Gesundheit (Referat 322) mit, in den Jahren 2006, 2007 und 2008 je rund 2,5 Millionen Euro für die Förderung von Projekten im Bereich der Selbsthilfe verausgabt zu haben. Legende: – es liegen keine Informationen / Angaben vor												
Quellen: ¹ NAKOS Studien 1.1 Selbsthilfe im Überblick, 2-jährliche Befragung (bis 2005: NAKOS PAPER 5) ² BMG: Statistik KJ1 GKV-Bund 2008 ³ Angaben der federführenden Landesverbände der Krankenkassen sowie der „Vertreter der Selbsthilfe“ im Vergabeverfahren Gemeinschaftsförderung § 20 c SGB V ⁵ Angaben des Federführers der GKV-Gemeinschaftsförderung Bund sowie der Bundesverbände der Krankenkassen ⁴ Deutsche Rentenversicherung Bund (früher BfA)												
NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 2 Zahlen und Fakten 2008 Übersicht 3.6											© NAKOS 2009	

4

THEMEN

- 4.1 Nutzen von und Teilnahme an Selbsthilfegruppen in Deutschland 36
- 4.2 Zur historischen Entwicklung von Gruppenselbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland und die NAKOS-Datenbanken GRÜNE und ROTE ADRESSEN 38
- 4.3 Migrantenselbstorganisationen in Deutschland – Handlungsorientierung und Angebote 43
- 4.4 Kontakte, Vernetzung und unterstützende Kooperation bei der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen 46

4.1 Nutzen von und Teilnahme an Selbsthilfegruppen in Deutschland

Nach Schätzungen von Fachleuten arbeiten in Deutschland 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen mit circa 3,5 Millionen Engagierten. Von der NAKOS wurden bisher mehr als 1.000 abgrenzbare Einzelthemen identifiziert, die der Selbsthilfearbeit zugrunde liegen. Das Spektrum der Problemstellungen reicht dabei von A bis Z. Adoption, Alleinerziehend, Alkoholsucht und Arbeitslosigkeit gehören ebenso dazu wie Allergie, Stottern, Übergewicht, Knochenschwund, Blutkrebs, Platzangst, Selbstverletzung, Blindheit, Schwerhörigkeit, sexueller Missbrauch oder Zwillingselternschaft. Über eine Erfahrung der Teilnahme an Selbsthilfegruppen im Laufe ihrer Lebensgeschichte verfügten im Jahr 2003 fast 9 Prozent der über 18-jährigen Menschen (Gaber, Hundertmark-Mayser 2005).

Die wesentlichen Gründe, in Selbsthilfegruppen aktiv zu werden, sind Selbstbetroffenheit, Versorgungsdefizite, Aufhebung von Isolation, Hilfe für sich und andere, gesellschaftliche Verbesserungen im Zusammenhang mit der Problemstellung. Bei der Problembearbeitung und -bewältigung spielen die verschiedensten Aspekte eine Rolle, z.B. die Gegebenheiten der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, die Situation in der Familie, die Auswirkungen auf Arbeit und Freizeit, Schule und Ausbildung oder die Einschränkungen sozialer Kontakte und der Mobilität.

Den (phasenweise) unterschiedlichen Inhalten und Zielen der Gruppenarbeit entsprechen verschiedene Handlungsfelder und Unterstützungsbedarfe. Wesentlich sind:

- Hilfe und Unterstützung füreinander: Selbsthilfegruppe im engeren Sinne des Wortes
- Hilfe und Unterstützung für andere Gleichbetroffene: Helfergruppe
- Erfahrungs- und Wissensaustausch: Lerngruppe
- Zusammengehörigkeit, Geselligkeit und gemeinsame Aktivität: Freizeit- und Initiativgruppe
- Öffentlichkeitsarbeit, Interessenvertretung, gesellschaftliche Einflussnahme: Lobbygruppe.

Das Lebensalter der meisten Mitwirkenden in Selbsthilfegruppen ist durch den späteren Eintritt vieler Probleme (z.B. bei chronischen Erkrankungen oder Behinderungen) naturgemäß eher hoch.

In den 90er Jahren haben zwei Bundesmodellprogramme zur Förderung der Selbsthilfe umfassende Erkenntnisse zur Selbsthilfe in Deutschland erbracht (,Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen 1987-1991'; ,Förderung sozialer Selbsthilfe' in den neuen Bundesländern 1992-1996'; vgl. BMFuS / Braun 1992 und BMFSFJ / Braun 1997). Bezogen auf die ermittelte Gesamtzahl von 67.500 (Stand: 1995) ergab die Analyse der Altersgruppen der Selbsthilfe damals eine Dominanz der mittleren Altersgruppe: Gut die Hälfte der Engagierten in Selbsthilfegruppen waren zwischen 31 und 50 Jahre alt. Ein Fünftel stellte die Altersgruppe der über 50-Jährigen. Mit aller Vorsicht im Hinblick auf Verweildauer und neu hinzugekommene Gruppen macht heute vermutlich die Gruppe der über 50-Jährigen das Gros der Selbsthilfeengagierten aus. Indiz für ein „Alterwerden der Selbsthilfe“ sind auch „Nachwuchsprobleme“, die bei manchen Selbsthilfeorganisationen auf der Tagesordnung stehen.

Aktuelle Gesamtzahlen zu den in Selbsthilfegruppen aktiven Alterskohorten liegen nicht vor, wohl aber relative aktuelle Erkenntnisse über Teilnahmeerfahrungen an Selbsthilfegruppen und relativ aktuelle Teilnahmeraten.¹

Der Telefonische Gesundheitssurvey des Robert-Koch-Instituts 2003 hat gezeigt, dass insgesamt 4 % der Menschen der Altersgruppe der 18- bis 29-Jährigen – sei es als Angehörige und aus eigenen, persönlichen Gründen – zu diesem Zeitpunkt über eine Teilnahmeerfahrungen an Selbsthilfegruppen in ihrem Lebensverlauf verfügten. In der Altersgruppe der 50- bis 59-Jährigen zeigten sich mit 13 % die größten Teilnahmeerfahrungen (Gaber, Hundertmark-Mayser 2005).

Die Auswertung ausgewählter Fragen des Gesundheitsmonitors 2005 der Bertelsmann-Stiftung wiederum hat ergeben, dass sich aktuell 2,8 % der Befragten in einer Selbsthilfegruppe befinden. Die gegenwärtig höchsten Raten haben 50-59-Jährige (5,4 %); die 60-79-Jährigen haben eine Rate von 4,2 % und die 18-49-Jährigen von 1,4 % (Trojan u.a. 2006, S. 369-370).

Wolfgang Thiel

¹ Die ermittelten Angaben der beiden Befragungen sind nicht einfach zueinander in Beziehung zu setzen und nicht leicht zu interpretieren. Durch Setting und Fragestellungen umschreiben sie möglicherweise die gesundheitsbezogene Selbsthilfe nur unzureichend. Außerdem muss berücksichtigt werden, dass die Stärke der einzelnen Altersgruppen sehr unterschiedlich ist. Dennoch bieten die Prozentangaben eine gewisse Orientierung und sind deshalb hier angeführt.

Quellen

- Bundesministerium für Familie und Senioren (Hrsg.); Braun Joachim; Opielka, Michael: Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen. Kohlhammer-Verlag. Stuttgart, Berlin, Köln 1992
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.); Braun, Joachim; Kettler, Ulrich; Becker, Ingo: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den alten und neuen Bundesländern. Kohlhammer-Verlag. Stuttgart, Berlin, Köln 1997
- Gaber, Elisabeth; Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen. Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. In: Das Gesundheitswesen Jg. 67, 2005. Georg Thieme Verlag. Stuttgart 2005, S. 620-629
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen für ältere Menschen. In: Psychotherapie im Dialog, Heft 1, 9. Jg., März 2008, S. 67-71
- Trojan, Alf; Nickel, Stefan; Amhof, Robert; Böcken, Jan: Soziale Einflussfaktoren der Teilnahme an Selbsthilfefürsorgeschlüsseln. Ergebnisse ausgewählter Fragen des Gesundheitsmonitors. Das Gesundheitswesen Jg. 68, 2006. Georg Thieme Verlag. Stuttgart 2006, S. 364-375

4.2 Zur historischen Entwicklung von Gruppenselbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland und die NAKOS-Datenbanken GRÜNE und ROTE ADRESSEN

Entwicklungsschübe der Gruppenselbsthilfe

Die Entstehung mancher deutscher Selbsthilfevereinigungen reicht über 100 Jahre zurück. Über eine lange Tradition verfügen bspw. Vereinigungen aus dem Suchtbereich wie das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (gegr. 1885), der Deutsche Guttempler Orden e.V. (gegr. 1889) und der Kreuzbund e.V. (gegr. 1896), aber auch einige Vereinigungen aus dem Bereich chronischer Erkrankungen und Behinderungen wie der Deutsch Allergie- und Asthmabund e.V. (gegr. 1897) oder der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (mit dem Vorläufer des 1912 gegründeten Reichsdeutschen Blindenverbands).

Im Deutschland der Nachkriegszeit gab es immer wieder einsetzende Entwicklungsschübe, die zum einen die Selbstorganisation von unmittelbar Betroffenen, zum anderen die Organisation von Angehörigen / Eltern bspw. chronisch erkrankter oder behinderter Kinder zur Folge hatten. Frühe Organisationen bzw. Gruppenbildungen sind der Bund Deutscher Kriegsoffer, Körperbehinderter und Sozialrentner e.V. (gegr. 1950), die Anonymen Alkoholiker (gemeinsames Dienstbüro seit 1953), die Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (gegr. 1958), der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. (gegr. 1963), der Bundeselternverband gehörloser Kinder (gegr. 1963) oder der Schutzverband für Impfgeschädigte e.V. (gegr. 1967). Als Dachverband einzelner gesundheitsbezogener Organisationen entstand im Jahr 1967 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) (heute BAG Selbsthilfe). Manche Vereinigungen – wie die Lebenshilfe – verstehen sich heute nicht mehr nur als Elternselbsthilfe, sondern sind gewichtige Fach- und Trägerverbände geworden.

Aber nicht nur mit gesundheitsbezogener Problematik, sondern auch im Bildungs- bzw. Erziehungsbereich entstanden bereits in den 1960er Jahren Vereinigungen wie der Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderung e.V. (gegr. 1968) oder der Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) e.V. (Bundesverband gegr. 1967).

Bei dieser Entwicklung spielten immer wieder Versorgungslücken und -mängel, soziale Ausgrenzung und gesellschaftliche Diskriminierungserfahrungen eine Rolle.

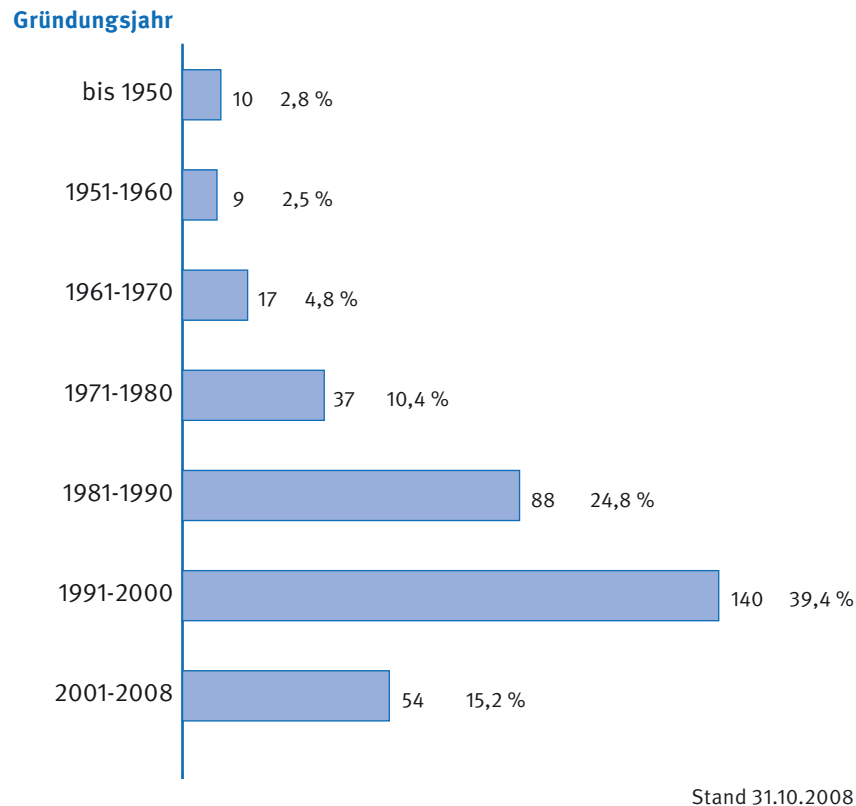
Die gemeinschaftliche Selbsthilfe, insbesondere auch die soziale Selbsthilfe, erfuhr ab den 1970er, verstärkt in den 1980er Jahren, einen enormen Schub. Etwa ein Viertel der im Jahr 2008 bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden in den 1980er Jahren gegründet.

Als Teil der „neuen sozialen Bewegungen“ (Gruppen- und Initiativbewegung, Frauenbewegung, Gesundheitsbewegung, Schwulen- und Lesbenbewegung, Alternativ- und Friedensbewegung) entstanden zahlreiche überschaubare, gering formalisierte Selbsthilfegruppen auf lokaler Ebene, wobei manche sich durchaus auch überregional organisierten. Solchen kleinen, lokalen Gruppen ging es um die selbstbestimmte Balance zwischen individueller Problembewältigung, gegenseitiger Hilfe, Hilfe für andere und sozialer Veränderung. Sie reagierten mit einem basisdemokratischen Ansatz auf überformalisierte Strukturen und rückten die persönliche Begegnung, das vertrauensvolle Gespräch und die Stärkung durch die Gemeinschaft ins Zentrum („Gemeinsam sind wir stark“). Entstanden sind in dieser Phase zahlreiche Frauen- und Männergruppen, psychologische Selbsthilfegruppen (z.B. Emotions Anonymous [EA] – Selbsthilfegruppen für emotionale Gesundheit; gegr. 1971), Eltern-Kind-Initiativen, kulturell gemischte Gruppen (z.B. Verband binationaler Familien und Partnerschaften; gegr. 1972), Elternkreise drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher (Bundesverband gegr. 1973), die Stotterer-Selbsthilfe (Bundesverband gegr. 1979), Erwerbslosen- und Sozialhilfeinitiativen oder auch neue Gruppen und Organisationen kranker oder behinderter Menschen wie z.B. die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. (gegr. 1976).

In den 1990er Jahren setzte verstärkt die Gründung von Betroffenenorganisationen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen ein, wobei das Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegr. 1992) und die Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) (gegr. 2005) eine Dachfunktion haben. Fast 40 % der im Jahr 2008 bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden in den 1990er Jahren gegründet.

Bei immer wieder neuen Handlungsanlässen und -bedarfen sind die Herausbildung von Selbsthilfegruppen im unmittelbaren Lebensumfeld wie auch überregionale Organisationen bis heute ungebrochen. Eine aktuelle Neugründung im Jahr 2008 ist bspw. „Wir pflegen“, die erste Interessenvertretung pflegender und begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland.

Gründungszeiträume von bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland (n=355)



In der NAKOS-Datenbank geführte Bundesvereinigungen der Selbsthilfe zum Stichtag N=360, davon 5 ohne Angaben zum Gründungsjahr. Prozentwerte beziehen sich auf die vorliegenden Angaben mit Gründungsjahr (n=355).

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 4.2.1 © NAKOS 2009

Ausgangspunkt für ein Selbsthilfeengagement ist in aller Regel ein spezifisches gesundheitliches, psychosoziales oder soziales Problem, aber Selbsthilfegruppen und -organisationen sind ganzheitlich ausgerichtet. Dadurch geraten alle möglichen Bereiche, die durch eine Problemstellung berührt sind, in den Horizont der Gruppenarbeit: Versorgungsfragen, soziale Sicherung, Familie, Arbeit, Freizeit, Mobilität, Schule, Ausbildung usw.

Auch die Tätigkeits- und Handlungsfelder von Selbsthilfegruppen und -organisationen sind sehr vielfältig und dynamisch. Die wesentlichen sind:

- Austausch und gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe
- Öffentlichkeitsarbeit / Interessenvertretung
- Information / Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene
- Gruppengemeinschaft / Geselligkeit
- Wissenserwerb / gemeinsames Lernen
- Netzwerkbildung / Kooperation.

Je nach Ziel und Entwicklungsstand können einzelne Tätigkeits- und Handlungsfelder im Vordergrund stehen, andere in den Hintergrund gerückt sein – was aber durchaus wieder geändert werden kann.

Von der NAKOS wurden bislang mehr als 1.000 abgrenzbare Einzelthemen identifiziert, die Ausgangs- bzw. Bezugspunkte der Selbsthilfearbeit sind. Das Spektrum der Problemstellungen reicht dabei von A bis Z – von Adoption und Alkoholsucht bis Zahnmetallschädigung und Zwillingselternschaft. In der NAKOS-Selbsthilfedatenbank werden circa 360 bundesweite Vereinigungen geführt, die etwa 800 Problemstellungen bearbeiten. Circa 60 Fachorganisationen auf Bundesebene bieten Selbsthilfegruppen zusätzlich eine Arbeitsplattform für themenspezifische (z.B. chronische Schmerzen) oder lebenslagenspezifische Aktivitäten (z.B. Elternschaft, Alter) (Stand: Februar 2009). Bei über zwei Drittel der Vereinigungen sind gesundheitsbezogene, bei einem knappen Drittel soziale und psychosoziale Problemstellungen Ausgangspunkt für das gemeinschaftliche Selbsthilfeengagement (NAKOS 2008, S. 20).

Die NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN

Für die Aufnahme in das Verzeichnis ‚GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen‘ sowie in die entsprechende Datenbank im Internet werden von der NAKOS folgende Kriterien zugrunde gelegt:

Die in den GRÜNEN ADRESSEN geführten Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen

- arbeiten bundesweit zu einem bestimmten Themenschwerpunkt. Es handelt sich dabei in erster Linie um Betroffenenzusammenschlüsse. Gleichfalls aufgeführt sind Organisationen und Institutionen, die eine regelmäßige Arbeitsplattform für Selbsthilfegruppen anbieten und deren Kontaktadressen vermitteln. Angebote von lokal arbeitenden Selbsthilfegruppen und von Einzelpersonen werden nicht aufgenommen,
- arbeiten auf der Basis des Austauschs von Betroffenen in „realen“ Selbsthilfegruppen (keine „virtuellen“ Selbsthilfegruppen im Internet) mit regelmäßigen Treffen. Die NAKOS behält sich jedoch die Aufnahme von themenspezifischen selbsthilfebezogenen Angeboten im Internet vor, wenn der NAKOS zu dem jeweiligen Thema kein bundesweiter Betroffenenzusammenschluss bekannt ist (bspw. wegen der Seltenheit eines Krankheitsbildes oder einer Problemstellung),
- stehen interessierten Personen und Einrichtungen im gesamten Bundesgebiet als Ansprechpartner/innen zu dem von ihnen benannten Themenschwerpunkt mit ihrem Serviceangebot zur Verfügung,
- arbeiten selbstverantwortlich und unabhängig,
- haben für ihre Arbeit und deren Ziele eine neutrale Ausrichtung; diese stehen im Einklang mit ethisch-moralischen und rechtlichen Normen,
- verfolgen mit ihrer Arbeit keine kommerziellen Zwecke und somit keine Gewinnorientierung. Das heißt jedoch nicht, dass die von den Adressgeber/innen aufgeführten Serviceangebote kostenlos sein müssen.

Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen

Die ersten Selbsthilfekontaktstellen entstanden in den 1970er Jahren als so genannte Regionale Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen. Als Unterstützungsnetz bildete sich Mitte der 1970er Jahre die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG)(Vereinsgründung 1982), die einen thematisch über-

Örtliche Gruppenbildungen, professionelle Vernetzungs- und Unterstützungsstrukturen und verbandlich organisierte Selbsthilfe stellen keine Gegensätze dar, sondern sie ergänzen sich und vermitteln verschiedene Handlungsformen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe miteinander.

greifenden Ansatz für die Bereitstellung von Infrastruktur und Beratung durch spezielle Einrichtungen in die fachliche und politische Diskussion einbrachte¹. Zwei verschiedene Formen der Anregung, Unterstützung, Beratung und Vernetzung von Selbsthilfeaktivitäten durch hauptamtliches Personal auf lokaler / regionaler Ebene haben sich herausgebildet, die bis heute bestehen:

- die Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe durch Selbsthilfekontaktstellen als eigenständige Einrichtung in aller Regel mit umfangreichen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangeboten
- die Selbsthilfeunterstützung als institutionelle Nebenaufgabe (z.B. bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern) mit Integration in andere Arbeitsbereiche, aber zeitlich und inhaltlich begrenzten Angeboten (Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung).

Als erste Einrichtung erhielt die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) in Hamburg öffentliche Fördermittel, 1983 folgten die Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) und weitere bezirkliche Selbsthilfekontaktstellen in Berlin (Stand 2008 mit SEKIS: 16).

Als bundeszentrale Service- und Netzwerkstelle wurde 1984 in Berlin die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) eingerichtet. Im Gründungsjahr der NAKOS (1984) bestanden 39 Selbsthilfekontaktstellen. Ab Mitte der 1980er Jahre stieg die Zahl der Selbsthilfeunterstützungsstellen sprunghaft an: In 1989 waren es 121, in 1994 214; seit 1996 hat sich die Zahl bei 270 bis 280 eingependelt.

Im Jahr 2008 wurden von der NAKOS 271 Selbsthilfeunterstützungsstellen (davon 212 Selbsthilfekontaktstellen und 59 Nebenaufgabestellen) ermittelt, mit fast 40.000 örtlichen Selbsthilfegruppen im Umfeld (Thiel 2008, S. 13, S. 17). Die Nebenaufgabestellen betreuen dabei 4.274, die Selbsthilfekontaktstellen insgesamt 35.370 Selbsthilfegruppen.

¹ Wesentlich befördert wurde die Entwicklung von Selbsthilfekontaktstellen durch zwei Bundesmodellprogramme: das Programm „Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen“ von 1987-1991 in den alten und das Programm „Förderung der sozialen Selbsthilfe“ in den neuen Bundesländern von 1992-1996. Die Modellprogramme haben gezeigt, dass in Orten mit Selbsthilfekontaktstellen eine überdurchschnittliche Zunahme und eine größere Stabilität der Arbeit von Selbsthilfegruppen zu verzeichnen ist.

Quantitative Entwicklung von Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland seit 1979					
Jahr	Anzahl Selbsthilfe-Unterstützungsstellen	davon Selbsthilfe-kontaktstellen (Hauptaufgabe)**	davon Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Nebenaufgabe**)	davon Bundesmodellprogramme (Standorte)	Außenstellen
1979	8				
1981	21				
1984*	39				
1985	49				
1986	86				
1987	93	60 (tlw. o. Angabe)	21 (tlw. o. Angabe)	[AL: 20]	
1988	99	-	-	AL: 20	
1989	121	-	-	AL: 20	
1990	165	-	-	AL: 20	
1991	171	-	-	AL: 20; [NL: 17]	
1992	213	-	-	[AL: 20]; NL: 17	
1993	234	-	-	NL: 17	
1994	214	137	77	NL: 17	6
1995	258	160	98	NL: 17	12
1996	259	158	101	NL: 17	15
1997	259	154	105		23
1998	262	155	107		27
1999	238	-	-		24
2000	247	-	-		28
2001	252	-	-		28
2002	261	-	-		30
2003	274	-	-		33
2004	278	-	-		44
2005	279	-	-		39
2006	282	213	69		39
2007	273	210	63		46
2008	271	212	59		40

AL = Alte Bundesländer, NL = Neue Bundesländer, [] = nicht im gesamten Jahresverlauf
*1984 Gründungsjahr der NAKOS
**Die Selbsteinschätzung der Unterstützungsarbeit als Haupt- oder Nebenaufgabe wurde nicht regelmäßig erhoben bzw. ausgewiesen.

Datenbasis: Anzahl der in den jeweiligen Jahren in dem Verzeichnis „ROTE ADRESSEN“ aufgeführten Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen;
nicht alle Einrichtungen müssen gegenwärtig noch bestehen.

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 4.2.2 © NAKOS 2009

Angebotsprofil von Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen stellen eine Brücke dar zwischen dem Selbsthilfebereich und professionellen Versorgungseinrichtungen, Verwaltungen, Sozialversicherungen, Verbänden sowie der allgemeinen Öffentlichkeit (Medien).

Selbsthilfekontaktstellen

- informieren und klären über Selbsthilfe auf
- stellen Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen her
- helfen in Beratungsgesprächen, die Ziele und Vorgehensweisen von Selbsthilfegruppen zu klären
- stellen Räume und Bürotechnik zur Verfügung
- unterstützen bei der Gruppengründung und bei der Durchführung von Veranstaltungen
- beraten über Schwierigkeiten, Prozesse und Entwicklungen in der Gruppenarbeit
- koordinieren den Austausch und die Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfegruppen und vernetzen sie
- beraten und unterstützen bei Finanzierungsfragen, informieren über finanzielle Fördermöglichkeiten
- vermitteln Kontakte zu Fachleuten, Medien, Verbänden und Verwaltungen
- geben Hinweise auf professionelle Versorgungsangebote in der Stadt oder Region
- und kooperieren mit Organisationen, Institutionen und Einrichtungen vor Ort.

Die Nutzung der Angebote setzt keine Mitgliedschaft voraus und ist nicht auf spezielle Personengruppen oder Organisationen begrenzt.

(Quelle: <http://www.nakos.de>)

Die NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN

Für die Aufnahme in das Verzeichnis ‚ROTE ADRESSEN – Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen‘ sowie in die entsprechende Datenbank im Internet werden von der NAKOS Strukturmerkmale und Elementarstandards der fach-, themen- und trägerübergreifenden Selbsthilfeunterstützung zugrunde gelegt.

Die in den ROTEN ADRESSEN geführten Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen

- bieten einen Überblick, Informationen und Aufklärung über Selbsthilfegruppen
- vermitteln auf der Basis einer umfassenden themenübergreifenden Adressensammlung Kontakte zu allen bekannten gesundheitsbezogenen und sozialen Selbsthilfegruppen am Ort bzw. in der Region
- haben Ansprechpersonen für die Arbeitsaufgabe der Selbsthilfeunterstützung fest benannt
- sind für Interessierte zeitlich geregelt erreichbar bzw. haben feste Sprechzeiten eingerichtet
- stehen mit ihrem Angebot allen Interessierten offen
- arbeiten fach- und trägerübergreifend
- und arbeiten nicht gewinnorientiert. Das heißt nicht, dass die Angebote immer kostenfrei sein müssen, denn z.B. können Unkostenbeiträge für Raummiete, Kopiererernutzung und Ähnliches erhoben werden.)

Wolfgang Thiel

Quellen

- Gaber, Elisabeth / Hundertmark-Mayser, Jutta: Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen: Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys 2003. In: Das Gesundheitswesen Jg. 67, 2005, Nr. 8/9, Sonderdruck. Stuttgart 2005, S. 620-629
- Geene, Raimund / Huber, Ellis / Hundertmark-Mayser, Jutta / Möller-Bock, Bettina / Thiel, Wolfgang: Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Volume 52, Nr. 1 / Januar 2009. Berlin; Heidelberg 2009, S. 11-20
- NAKOS (Hrsg.) / Hundertmark-Mayser (Red.): Zahlen und Fakten 2007. NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick 1. Berlin 2008
- Thiel, Wolfgang: NAKOS-Recherche ROTE ADRESSEN 2008: 271 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen in Deutschland. Unterstützungsleistungen erstrecken sich auf fast 40.000 Selbsthilfegruppen. In: NAKOS INFO 97 (Dezember 2008). Berlin 2008, S. 13-17

4.3 Migrantenselbstorganisationen in Deutschland – Handlungsorientierung und Angebote

In den letzten Jahren erreichten die NAKOS zunehmend Informations- und Vermittlungsanfragen nach Migrantenselbstorganisationen. Um diesem Vermittlungsbedarf entsprechen zu können, verschaffte sich die NAKOS in 2008 einen Überblick über entsprechende Datengrundlagen. Angedacht war eine mögliche Einbindung in die Selbsthilfedatenbank der NAKOS.

Mit dem Ziel, Interessierte und Multiplikator/innen aktuell und präzise an die in Deutschland existierenden Migrantenselbsthilfeorganisationen vermitteln zu können, führte die NAKOS im Jahr 2008 eine umfassende Feldanalyse von bundesweiten familien-, gesundheitsbezogenen und sozialen Migrantenselbstorganisationen (MSO) durch¹.

Unsere Recherchen im Internet und der Kontakt mit Institutionen, die sich mit dem Thema Migrantenselbstorganisation beschäftigen (u.a. Referentin der Beauftragten für Migration, Flüchtlinge und Integration; Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (BAMF); Institut für Berufliche Bildung, Arbeitsmarkt- und Sozialpolitik GmbH (INBAS); der Sprecherin der Arbeitsgruppe 5 ‚Migration / Integration‘ des Bundesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement (BBE), dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Projekt: „Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen“ u.a.m.) ergaben, dass es bisher keine systematisch aufbereiteten Informationen zu Kontaktadressen und Profilen von familien-, gesundheitsbezogenen, sozialen und psychosozialen Migrantenselbstorganisationen auf Bundesebene gibt, die zur Vermittlung und überregionalen Vernetzung genutzt werden können.

Von zwei angesprochenen Institutionen erhielten wir für die Aufbereitung und Auswertung Adressdaten, die uns zu einem ersten Überblick über das Feld von Migrantenselbstorganisationen verhalfen. Die überlassenen Adressdaten wurden von den Datengebern für Einladungen zu Veranstaltungen mit Migrantenselbstorganisationen im Jahr 2006 genutzt.

Insgesamt erhielten wir dadurch Daten von 376 Organisationen (+ 24 Einzelpersonen), welche im erweiterten Sinne „etwas mit migrantischen Themen zu tun

haben“. Hierzu zählen regionale, überregionale, bundesweite Migrantenselbstorganisationen wie auch Wohlfahrtsverbände, Bundesministerien, der Deutsche Städte und Gemeindebund, Ausländerbeiräte etc.

Um weiterführende Informationen zu erhalten, wurden umfangreiche Internetrecherchen zu den Einrichtungen durchgeführt. Eruiert wurde zunächst, ob die Einrichtungen eine Internetpräsenz aufweisen und ob aus dieser weitergehende inhaltliche Informationen zu den Sektoren (Gesundheit, Soziales und Psychosoziales), Gebieten (z.B. Erkrankung, Behinderung, Lebenslagen und Lebensführung, Umwelt, Bildung, Ausbildung, politische Rechte etc.) und Themen (Ehe, Familie, Schule, Alter, Brauchtum etc.) zu erschließen sind. Auch interessierten uns vorhandene Satzungen, Hinweise auf den Wirkungskreis bzw. die Region (regional, überregional, bundesweit, international) und auf eine eventuelle kommerziellen Nutzung.

Nach den Recherchen (und dem Ausschluss von Doppelnennungen) wurden insgesamt 184 „relevante“² Migrantenselbstorganisationen identifiziert und einer Auswertung zugeführt. Diese kann allerdings keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben, sondern ermöglicht lediglich einen ersten Einblick ins Feld und seine Besonderheiten.

Einteilung der erfassten Migrantenselbstorganisationen (MSO) in thematische Sektoren (Gesundheit, Soziales und Psychosoziales) (n=184)

Sektor	Anzahl
Gesundheit	4
Sozial	167
Psychosoziales	0
Keine eindeutige Zuordnung möglich	13
Summe	184

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 4.3.1 © NAKOS 2009

¹ Die Arbeiten wurden im Projekt „Kooperationen festigen, Netzwerke entwickeln: Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Versorgungs- und Beratungseinrichtungen auf örtlicher Ebene fördern“ (Projektförderung BMFSFJ 2007 / 2008) durchgeführt.

² Unter „relevante“ Migrantenselbstorganisationen werden in dieser Auswertung Organisationen gefasst, die sich im weitesten Sinne mit „migrantischen“ Fragestellungen und Themen beschäftigen. In den weiteren Ausführungen werden sie der Lesbarkeit halber kurz als Migrantenselbstorganisationen (MSO) bezeichnet.

Interessant an diesem Ergebnis ist, dass sich nur ein ganz geringer Teil der in die Auswertung einbezogenen Migrantenselbstorganisationen explizit im Sektor Gesundheit bewegt. Für den Sektor Psychosoziales (z.B. Elternschaft und Erziehung, Ehe und Partnerschaft) konnten überhaupt keine Organisationen qualifiziert werden. Über 90 % der Migrantenselbstorganisationen widmen sich sozialen Themen, die explizit Bezug zur Lebenssituation, in denen Migranten leben aufweisen. Diese Migrantenselbstorganisationen befassen sich mit Themen wie Bürgerrechte, Integration, Brauchtum, Verbesserung der Schul-, Bildungs- und Berufsbildungssituation von Jugendlichen mit Migrationshintergrund oder sie setzen sich für die Rechte von Minderheiten ein und vertreten ihre Interessen.

Handlungsorientierung der erfassten Migrantenselbstorganisationen (MSO) (international, bundesweit, überregional, regional) (n=184)	
Reichweite der Handlungsorientierung	Anzahl
International	2
Bundesweit	61
Regional	94
Überregional	17
Keine eindeutige Zuordnung möglich	10
Summe	184
NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 2 Zahlen und Fakten 2008 Übersicht 4.3.2 © NAKOS 2009	

Ein zentrales Ergebnis unserer Auswertung war, dass sich nur 4 der 184 Organisationen überhaupt als „Migrantenselbstorganisation“ bezeichnen.

Die uns in der Stichprobe vorliegenden Migrantenselbstorganisationen engagieren sich zu über 50 % auf der regionalen Ebene, ein Drittel der Organisationen sind bundesweit tätig und rund 9 % überregional. Interessant ist hier der Blick auf die vier Migrantenselbstorganisationen, die sich dem Sektor Gesundheit verschrieben haben, denn diese sind bis auf eine bundesweit tätig. Von den 167 Migrantenselbstorganisationen, die sich im sozialen Sektor engagieren, agieren knapp 25 % bundesweit.

Die kulturellen Hintergründe bzw. Herkunftsbezüge der von uns recherchierten Migrantenselbstorganisationen sind überaus vielfältig. Es bestehen rund dreißig unterschiedliche Sprachräume – von afrikanisch, arabisch, asiatisch über chilenisch, finnisch, japanisch, kroatisch, spanisch, türkisch bis hin zu ungarisch und vietnamesisch. Manche Organisationen beziehen sich in besonderer Weise auf religiöse oder politische Hintergründe, wie bspw. islamische, jüdische, kurdische, muslimische oder alevitische Vereinigungen.

Ergebnisse und Ausblick

Ein zentrales Ergebnis der Aufbereitung und Auswertung der uns zur Verfügung gestellten und darüber hinaus recherchierten Daten ist, dass wir keine systematische Aufstellung von bundesweit tätigen Migrantenselbstorganisationen ermitteln konnten, die von interessierten Bürger/innen und Fachleuten für Kontakte und Kooperationsvorhaben mit genutzt werden kann.

Auch die von uns aufbereiteten Daten sind nicht in einem veröffentlichungsfähigen Zustand. So fehlen bspw. Angaben zur telefonischen Erreichbarkeit und es liegen zum Teil nur private E-Mail-Adressen der Kontaktpersonen vor. Die Verwendung der vorliegenden Informationen bei der Beantwortung von Anfragen zur Kontaktvermittlung an Migrantenselbstorganisationen erfolgt daher mit Zurückhaltung und Sorgfalt.

Da wir bei der NAKOS die Erfahrung machen, dass zunehmend Kontakte zu „migrantischen“ Selbstorganisationen nachgefragt werden, halten wir auf der Grundlage der uns vorliegenden Daten weitere systematische Recherchen für zielführend. Bei diesen Recherchen und der Erstellung der Kriterien, die von den bundesweit tätigen Migrantenselbstorganisationen sinnvollerweise erfüllt werden müssten, um in unsere Datenbank aufgenommen zu werden, sind Besonderheiten von Migrantenselbstorganisationen zu beachten. So ist beispielsweise davon auszugehen, dass die zurzeit vorhandenen Selbsthilfestrukturen in „migrantischen“ Communities längst nicht so stark formalisiert sind wie etwa die von deutschen Selbsthilfegruppen und -organisationen. Auch wird im Vorfeld zu klären sein, welches Selbstverständnis Migrantenselbstorganisationen von ihrem Tun haben und ob sich daraus spezielle problemspezifische Hilfe- und Selbsthilfeangebote ergeben. Bezeichnen und verstehen sie sich als „Selbsthilfegruppen“ bzw. „-organisationen“? Wie ordnen Migrantenselbstorganisationen also ihr Engagement zu – der Selbsthilfe, dem

bürgerschaftlichen Engagement, der Gemeinschafts- und Brauchtumpflege, dem Kampf gegen Verfolgung und um politische Rechte?

Auch ergab die Auswertung der uns vorliegenden Informationen über die 184 Migrantenselbstorganisationen, dass es nur wenige Organisationen gibt, die sich explizit gesundheitsbezogenen Themen widmen. Die Mehrzahl beschäftigt sich mit sozialen bzw. mit explizit „migrantischen“ Themen. Dies lässt allerdings noch nicht den Schluss zu, dass gesundheitsbezogene Themen in den Organisationen tatsächlich nicht behandelt werden; möglicherweise werden sie lediglich nicht ausdrücklich genannt.

Empfehlung

Aufgrund vieler offener Fragen sollte vor weiteren Aktivitäten und Recherchen zur Einbindung von Migrantenselbstorganisation in die NAKOS-Selbsthilfedatenbank und in die NAKOS-Informations- und Vermittlungsarbeit Formen der Begegnung und des Austauschs entwickelt werden. Damit sind bessere Informationen und Kenntnisse über die Arbeit und das Selbstverständnis von Migrantenselbstorganisationen zu erlangen und Kooperations- und Vermittlungserwartungen an die NAKOS als einer themenübergreifenden bundeszentralen Netzwerk- und Serviceeinrichtung der Selbsthilfe können geklärt werden. Sinnvoll erscheinen auch Experten-Workshops oder wiederkehrende Foren mit relevanten Akteuren von Migrantenselbstorganisationen, aus dem Feld der Selbsthilfe und des bürgerschaftlichen Engagements sowie aus der gesundheitlichen und sozialen Versorgung – ggf. zu dem übergreifenden Thema „Selbsthilfe und Integration“.

Wolfgang Thiel

4.4 Kontakte, Vernetzung und unterstützende Kooperation bei der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen

Ergebnisse einer Befragung der NAKOS 2008 für die Datenbank „BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“¹

Die NAKOS-Datenbank BLAUE ADRESSEN ist Bestandteil eines bundesweiten Verknüpfungsverfahrens zur Suche nach Gleichbetroffenen bei seltenen Erkrankungen und Problemen (wie z.B. Knochendurchblutungsstörungen, Großeltern-Enkelkinder-Umgangsrecht) und seltenen Selbsthilfegruppen (bei durchaus häufigen Erkrankungen und Problemen wie z.B. Laktoseintoleranz). Es geht dabei also um Themen und Problemstellungen, zu denen noch keine spezifische Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene besteht, die dann in der entsprechenden Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen“ aufgeführt würde. In der Datenbank BLAUE ADRESSEN sind auch einige seltene Selbsthilfegruppen aufgenommen, die sich nicht (ggf. noch nicht) als eine bundesweite Organisation verstehen; sie wollen über diesen Weg andere Gleichbetroffene ansprechen und finden (Beispiele für seltene Gruppen: Selbsthilfegruppe Magenlose, Selbsthilfegruppe verlassene Eltern).

Zusammen mit der jährlich stattfindenden Erhebung der Kontaktdaten im Frühjahr 2008 wurde eine um Vernetzungs- und Kooperationsaspekte erweiterte Befragung durchgeführt. Befragt wurden die Kontaktsuchenden, ob sie durch die Suchmeldung in den BLAUEN ADRESSEN bereits Kontakt zu anderen Betroffenen bekommen haben (was bei Neuaufnahmen verständlicherweise noch nicht der Fall sein kann) und / oder ob eine Selbsthilfegruppe gegründet wurde und / oder ob sich die Suchenden bzw. die Selbsthilfegruppen einer bestehenden Gruppe / Vereinigung angeschlossen haben.

Zudem wurde danach gefragt, von wem sie bei ihrer Arbeit Unterstützung erhielten und wer diese Kooperationspartner/innen waren.

In die Datenbank aufgenommen wurden 120 Suchmeldungen nach Gleichbetroffenen (Internet-Datenbank BLAUE ADRESSEN, <http://www.nakos.de/site/adressen/blau/>, Stand: Mai 2008).

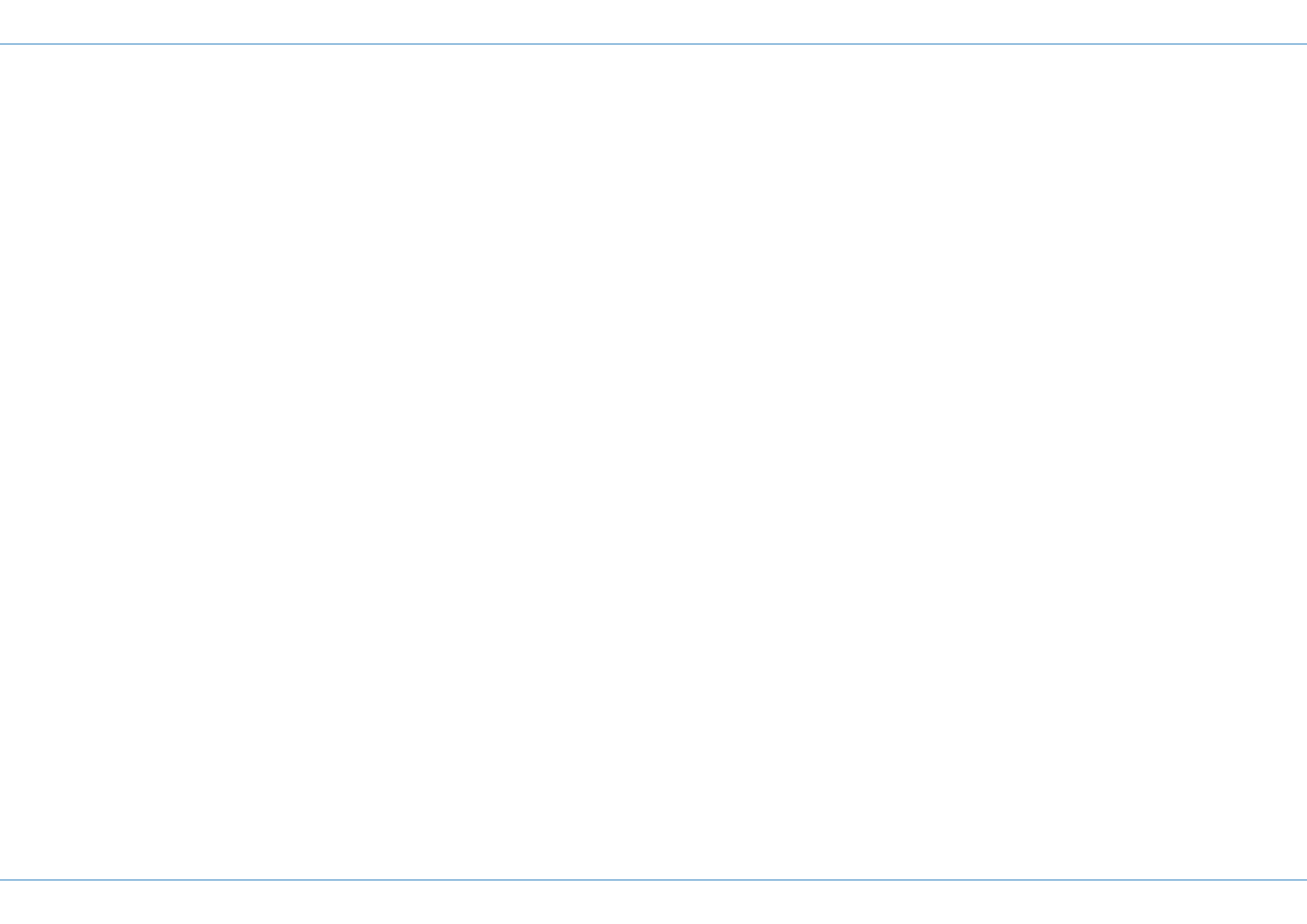
Übersicht 4.4 zeigt die Ergebnisse der Befragung. Fast zwei Drittel gaben an, dass sie bislang durch das Verknüpfungsverfahren der NAKOS Kontakt zu anderen Betroffenen bekommen, 20 %, dass sie eine Selbsthilfegruppe gegründet, und knapp 12 %, dass sie sich einer bestehenden Gruppe / Vereinigung angeschlossen haben. Als unterstützende Kooperationspartner/innen fungieren am häufigsten lokale / regionale Selbsthilfekontaktstellen: Dies ist der Fall bei 64 % derer, die dazu Angaben machten. Krankenkassen wurden von gut einem Viertel genannt. Bemerkenswert ist auch die Vielfalt und Vielzahl unterschiedlicher einzelner Einrichtungen und Organisationen, die als unterstützende Partner/innen angeführt wurden (10 = 20 % der Nennungen). Aus Gründen der Übersichtlichkeit wurden diese in der Gruppe „Sonstige“ zusammengefasst.²

Wolfgang Thiel

¹ Quelle: NAKOS INFO 95, Juni 2008, S. 10-12

² Achtung: Da Mehrfachnennungen möglich waren, sind die Daten immer kumulativ zu lesen. Die Einzelwerte der möglichen Antwortkombinationen zeigen, dass es durchaus verschiedene Kontakt- und Vernetzungsvarianten gibt; auch verschiedene Kooperationspartner/innen wurden gleichzeitig genannt.

Kontakte, Vernetzung und Kooperation		
durch das bundesweite Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN der NAKOS für Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen (N=120)		
Kontakte, Selbsthilfegruppengründung, Anschluss an eine Vereinigung		
Angaben von: N=120 Doppel- / Mehrfachnennungen möglich		
Kontakt zu anderen Betroffenen gefunden	79	65,8 %
Selbsthilfegruppe gegründet	24	20,0 %
Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung	14	11,7 %
(noch) keine Reaktion bekommen	29	24,2 %
Angaben im Einzelnen		
Kontakt ja / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	58	
Kontakt ja / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	11	
Kontakt ja / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	6	
Kontakt ja / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	4	
Kontakt nein / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	8	
Kontakt nein / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	3	
Kontakt nein / Gruppengründung ja / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung ja	1	
Kontakt nein / Gruppengründung nein / Anschluss an eine bestehende Gruppe / Vereinigung nein	29	
Unterstützende professionelle Kooperationspartner/innen		
ohne Angaben: 70; Angaben von: n=50 Doppel- / Mehrfachnennungen waren möglich		
Lokale / regionale Selbsthilfekontaktstellen	32	64,0 %
Krankenkassen	13	26,0 %
Ärztinnen / Ärzte	5	10,0 %
Pharmaindustrie	5	10,0 %
Wohlfahrtsverbände	4	8,0 %
Gesundheitsämter	4	8,0 %
Sonstige (1 oder 2 Nennungen): Krankenhäuser, Selbsthilfeverbände, Fachgesellschaften / -beratungsstellen, internationale Organisationen, Stiftungen, Forschungsinstitute, Ärztekammern	10	20,0 %
NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 2 Zahlen und Fakten 2008 Übersicht 4.4 © NAKOS 2009		



5

ANHANG

- 5.1 Bundesweite Selbsthilfeorganisationen aus den Sektoren
Gesundheit, Soziales und Psychosoziales – GRÜNE ADRESSEN _____ 50
- 5.2 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen
in Deutschland – ROTE ADRESSEN _____ 55
- 5.3 Themen der bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen bei
seltenen Erkrankungen und Problemen – BLAUE ADRESSEN _____ 61

5.1 Bundesweite Selbsthilfeorganisationen aus den Sektoren Gesundheit, Soziales und Psychosoziales – GRÜNE ADRESSEN

Bundesweite Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen in der NAKOS- Datenbank GRÜNE ADRESSEN nach Gründungsjahr (N=358)

Gründung	Institution
1885	Blaues Kreuz in Deutschland e.V.
1889	Deutscher Guttempler Orden (I.O.G.T.) e.V. – Guttempler in Deutschland
1896	Kreuzbund e.V. – Selbsthilfe- und Helfergemeinschaft für Suchtkranke und Angehörige
1897	Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB)
1902	Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche – Bundesverband e.V. – Selbsthilfeorganisation in der Suchtkrankenhilfe
1912	Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.
1927	Deutscher Gehörlosen-Bund (DGB)
1949	Deutscher Schwerhörigenbund (DSB) e.V. – Bundesverband der Schwerhörigen und Ertaubten
1950	Bund Deutscher Kriegsoffer, Körperbehinderter und Sozialrentner (BDKK) e.V.
1951	Deutscher Diabetiker Bund e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1951	Bund Silikoseerkrankter e.V.
1952	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft – DMSG – Bundesverband e.V. – Geschäftsstelle
1953	Anonyme Alkoholiker Deutschland (AA) – Gemeinsames Dienstbüro
1953	Deutscher Kinderschutzbund – Bundesverband e.V.
1955	Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.
1956	Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
1958	Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
1959	Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)
1962	Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten – Selbsthilfe und Fachverbände e.V. (DG)
1963	Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V.
1963	Bundesverband Contergangeschädigter e.V. – Hilfswerk vorgeburtlich Geschädigter
1965	Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1965	Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose
1965	Freundeskreis Camphill e.V. – Beratungs- und Geschäftsstelle
1966	Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
1967	Schutzverband für Impfgeschädigte e.V.
1967	Al-Anon-Familiengruppen – Zentrales Dienstbüro
1967	BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
1967	Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV) e.V. – Bundesverband
1968	LERNEN FÖRDERN – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderung e.V.
1968	Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V.
1968	AKIK-Bundesverband e.V. – Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS

Gründung	Institution
1970	autismus Deutschland e.V. – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus
1970	Deutsche Huntington Hilfe e.V. – Geschäfts- und Beratungsstelle
1970	Deutsche Rheuma-Liga e.V. – Bundesverband
1971	Bundesverband Skoliose Selbsthilfe e.V. – Interessengemeinschaft für Wirbelsäulengeschädigte – Geschäftsstelle
1971	Emotions Anonymous (EA) – Selbsthilfegruppen für emotionale Gesundheit
1972	Deutsche ILCO e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1972	Verband binationaler Familien und Partnerschaften (iaf) e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1972	Bundesverband Bürgerinitiativen Umweltschutz (BBU) e.V.
1973	Deutscher Psoriasis Bund e.V.
1973	Bundesverband der Elternkreise drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher (BVEK) e.V.
1973	Grace P. Kelly Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder und ihrer Familien e.V.
1974	Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. (Kehlkopfloze, Rachen- und Kehlkopfkrebserkrankte, Halsatmer)
1974	Deutsche Zöliakie-Gesellschaft (DZG) e.V. – Geschäftsstelle
1974	Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V.
1975	Bundesverband Niere e.V.
1975	Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) und verwandte angeborene Stoffwechselfstörungen e.V. – Geschäftsstelle
1976	Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. – Zentrale Beratungsstelle für Bauchspeicheldrüsenoperierte
1976	La Leche Liga Deutschland e.V.
1976	Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. – Bundesverband
1976	PFAD Bundesverband der Pflege- und Adoptivfamilien e.V.
1977	Pro Retina Deutschland e.V. – Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen
1977	Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. – Bundesweite Beratung und Information
1977	Ökumenische Arbeitsgruppe Homosexuelle und Kirche (HuK) e.V.
1978	Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1978	Deutsche Schmerzhilfe e.V. – Bundesverband
1978	Hilfe zum Weiterleben – Arbeitskreis für Selbstmordverhütung und Krisenberatung e.V.
1978	Overeaters Anonymous Interessengemeinschaft e.V. (OA) – Dienstbüro
1978	IDHK – Interessengemeinschaft Das herzkranke Kind e.V.
1978	Bundesverband für Kindertagespflege e.V.
1978	AGPF – Aktion für Geistige und Psychische Freiheit – Bundesverband Sekten- und Psychomarktberatung e.V.
1978	Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe in Deutschland – Bundesverband e.V. – Selbsthilfeorganisation

Gründung	Institution
1978	Arbeitskreis Verkehr und Umwelt UMKEHR e.V.
1979	Bundesvereinigung Stotterer-Selbsthilfe e.V.
1979	Verband für Interkulturelle Arbeit – VIA e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1980	Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1980	Insuliner-Verlag – Kontaktstelle für SHG insulinpflichtiger Diabetiker
1980	Hydra e.V. – Treffpunkt und Beratung für Prostituierte
1980	Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.
1980	Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder e.V. – Dachverband
1980	Deutsche Vereinigung MORBUS BECHTEREW e.V. – Selbsthilfeorganisation
1981	Arbeitsgemeinschaft Erkrankung mit Unterzuckerung – Geschäftsstelle
1981	Deutsche Parkinson Vereinigung (dPV) – Bundesverband – e.V.
1981	Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
1982	Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1982	ABC-Club e.V. – Internationale Drillings- und Mehrlingsinitiative
1982	Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe (AKG) e.V.
1983	Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft – Bundesverband e.V.
1983	Interessen-Gemeinschaft der Holzschutzmittel-Geschädigten – IHG e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1983	Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.
1983	Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
1983	REGENBOGEN Glücklose Schwangerschaft e.V. – Hauptgeschäftsstelle
1984	Herzkind e.V.
1984	KEKS e.V. – Kreis für Eltern von Kindern mit Speiseröhrenmißbildungen
1984	Deutsche Gesellschaft Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V. – Geschäftsstelle
1984	Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen e.V.
1984	The Augustine Fellowship – deutschsprachige S.L.A.A. e.V. – Dienstbüro der deutschsprachigen Anonymen Sex- und Liebessüchtigen
1984	Sklerodermie Selbsthilfe e.V. – Geschäftsstelle
1984	Anonyme Sexholiker (AS) Interessengemeinschaft e.V.
1984	Förderkreis Herz- und Kreislaufhilfe e.V.
1984	S-Anon – Kontaktstelle Deutschland – Anonyme Gemeinschaft
1984	Vereinigung katholischer Priester und ihrer Frauen (VkpF) e.V.
1985	Bundesverband Neurodermitiskranker in Deutschland e.V. – Selbsthilfeorganisation für Neurodermitis-, Asthma-, Allergie- und Vitiligokranke
1985	Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa – IEB e.V. – DEBRA Deutschland
1985	Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
1985	FUSS e.V. – Fachverband Fußverkehr Deutschland
1985	M.R.T. – Männer organisieren radikale Therapie
1985	Familien-Selbsthilfe Psychiatrie / Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V.
1985	Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V.
1986	Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.

Gründung	Institution
1986	Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL) – gemeinnützige Selbsthilfeorganisation gegen Tinnitus, Hörschwerhörigkeit und Morbus Menière
1986	Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. – Geschäftsstelle
1986	Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V.
1986	Selbsthilfe-Initiative HFI e.V.
1986	FORTE e.V. – Frauen Ohne Recht nach Trennung und Ehe
1986	Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) e.V.
1986	Uveitis Selbsthilfegruppe
1986	Kontakte und Infos zu Morbus Menière (KIMM) e.V.
1986	Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.
1986	BAGE e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft Elterninitiativen
1987	Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.
1987	Bundesverband Neurofibromatose – Von Recklinghausen Gesellschaft e.V.
1987	Vereinigung Akustikus-Neurinom e.V.
1987	Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V.
1987	Deutsche Leberhilfe e.V.
1987	Verein Leberkrankes Kind e.V.
1987	Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.
1987	Deutsche Cochlear-Implant Gesellschaft e.V.
1987	Anonyme Borderliner Interessengemeinschaft e.V. (BA) – Kontaktstelle
1988	Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. – Beratungs- und Geschäftsstelle
1988	Arbeitsgemeinschaft Freier Stillgruppen (AFS) e.V. – Bundesverband – Geschäftsstelle
1988	Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer (dignitas) e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft
1988	Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1988	Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegeschädigter e.V.
1988	Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.
1988	SHG Willebrand Patienten
1988	Gesprächskreis für Exhibitionisten
1988	SeHT – Selbstständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V. – Bundesvereinigung
1988	Arbeitsgruppe Organspende – AGO – e.V.
1988	Selbsthilfegruppe Polycythaemia vera
1988	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
1989	Scleroderma Liga e.V.
1989	SOMA e.V.
1989	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Stieffamilien
1989	Selbsthilfegruppe Glycogenose Deutschland e.V.
1989	NCL-Gruppe Deutschland e.V. – Gemeinnütziger Verein zum Wohle an Neuronaler Ceroid Lipofuszinose erkrankter Kinder
1989	Jes – Bundesverband e.V.

Gründung	Institution
1989	Allergie-Verein in Europa – Verein zur Förderung der ganzheitlichen Behandlung allergischer Erkrankungen in Europa e.V. – AVE
1989	Väteraufbruch für Kinder e.V. – Bundesverein
1989	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
1989	DASH – Deutsche Angst-Selbsthilfe
1989	FORUM GEMEINSCHAFTLICHES WOHNEN e.V. – Bundesvereinigung
1990	GEPS Deutschland e.V. (Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod / Elternselbsthilfeorganisation)
1990	Verein Morbus Wilson e.V.
1990	Bundesverband Schädel-Hirn-Patienten in Not e.V. – Deutsche WACHKOMA Gesellschaft
1990	Verband Organtransplantierte Deutschlands e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1990	AGUS – Angehörigengruppen um Suizid
1990	Allergie- und umweltkrankes Kind e.V. – Bundesverband
1990	Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
1990	S.E.L.P. e.V. – Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten – Geschäftsstelle
1990	Deutsche Schmerzliga e.V.
1990	Deutsche Gesellschaft Venen e.V. – Generalsekretariat
1990	Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. – Zentrale Kontakt- und Informationsstelle – Bundesgeschäftsstelle
1990	Dialog zum Wohle des Kindes e.V.
1990	Initiative zur Förderung rechenschwacher Kinder e.V. (IFRK)
1990	SIVSP – Selbsthilfe-Initiative Verkehrssicherungspflicht
1990	Deutscher Kinderhospizverein e.V.
1990	Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland – Für Selbstbestimmung und Würde – e.V.
1990	Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) e.V. – Geschäftsstelle
1991	Bundesverband Polio e.V. – Interessengemeinschaft von Personen mit Kinderlähmungsfolgen – Beratungsstelle
1991	Familienhilfe Polyposis coli e.V. – Bundesverband
1991	Cystinose-Selbsthilfe e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1991	Alopecia Areata Deutschland (AAD) e.V.
1991	Prader Willi Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.
1991	Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
1991	Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.
1991	Bundesverband Deutsche Guillain-Barré-Syndrom-Vereinigung e.V.
1991	Amputierten-Initiative e.V. – Selbsthilfegruppe für Arm- und Beinamputierte / Gefäßkranke
1991	Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
1991	LIBERO – Hilfe für das Kind mit Krankheiten des Nervensystems e.V.
1991	Hunde für Handicaps – Verein für Behinderten-Begleithunde e.V.
1991	Mütterzentren-Bundesverband e.V.

Gründung	Institution
1991	Bundesarbeitsgemeinschaft zur Förderung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Teilleistungs- / Wahrnehmungsstörungen e.V. – BAG-TL e.V.
1992	Artikel 4 – Initiative für Glaubensfreiheit e.V.
1992	Incest Survivors Anonymous (I.S.A.)
1992	Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
1992	Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.
1992	Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.
1992	Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener (BPE) e.V.
1992	Bisexuelles Netzwerk (BiNe) e.V.
1992	EKS / ACAs Dienstbüro Deutschland e.V.
1992	Morbus Sudeck Selbsthilfegruppe
1992	Anonyme Raucher
1992	Fraueninitiative Tangiert
1992	Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
1992	Das frühgeborene Kind e.V. – Bundesverband
1993	Tourette-Gesellschaft Deutschland
1993	Angelman e.V.
1993	Fatigatio e.V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom (CFS / CFIDS / ME)
1993	Leona e.V. – Geschäftsstelle
1993	NOAH – Albinismus Selbsthilfegruppe e.V.
1993	PAULINCHEN – Initiative für brandverletzte Kinder e.V.
1993	Lebertransplantierte Deutschland e.V.
1993	Migräne Liga e.V. Deutschland
1993	Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. – Geschäftsstelle
1993	Selbsthilfegruppe hereditäre Fructoseintoleranz
1993	AGS-Eltern- und Patienteninitiative – Geschäftsstelle
1993	Selbsthilfegruppe für Pilzerkrankungen und Chronische Müdigkeit – CFS und MCS
1993	Bundesverband Patienten für Homöopathie e.V. – BPH
1993	Bundesverband Herzranke Kinder – BVHK e.V. – Geschäftsstelle
1993	Bundesverband der Eltern und Angehörigen für akzeptierende Drogenarbeit e.V.
1994	Arbeitskreis Cornelia de Lange-Syndrom e.V.
1994	Netzwerk Hypophysen- & Nebennierenerkrankungen e.V.
1994	Vaskulitis-Patienten-Selbsthilfegruppe (VPS) der Deutschen Rheuma-Liga
1994	Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung (BAGUB)
1994	Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. – Patientenorganisation Bundesverband
1995	DAVID e.V.
1995	RLS e.V. – Deutsche Restless Legs Vereinigung
1995	Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V.
1995	Wunschkind e.V. – Verein der Selbsthilfegruppen für Fragen ungewollter Kinderlosigkeit
1995	TULPE e.V. – Verein zur Betreuung und Hilfe von Hals-, Kopf- und Gesichtsversehrten

Gründung	Institution
1995	Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. – Dachverband der Selbsthilfe-Gruppen für Schilddrüsenkranke und deren Angehörige
1995	Selbsthilfegruppe Porphyrie
1995	Selbsthilfegruppe für Glutarazidurie und nichtdiagnostizierte Kinder mit Behinderungen e.V.
1995	Interessengemeinschaft GPB (geburtstraumatische Plexus-Brachialis-Schäden)
1995	Bundesvereinigung der Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V.
1995	Deutsche Selbsthilfegruppe der Jodallergiker, Morbus-Basedow- und Hyperthyreose-Kranken
1995	Wirbelsäulen- und Bandscheibenerkrankte Zwickau und Region
1995	Bundesverband Macula-Degeneration e.V.
1995	Arbeitskreis Medizingeschädigter BUNDESVERBAND – AKMG – e.V.
1995	DLH – Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. – Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen
1995	Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS)
1996	Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung (DFV) e.V. – Bundesverband
1996	Förderverein für Kinder mit Cri-du-chat-Syndrom e.V.
1996	Shwachman-Mütter
1996	Intensivkinder zuhause e.V.
1996	Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
1996	Histiozytosehilfe e.V.
1996	Selbsthilfe Ichthyose e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1996	Endometriose Vereinigung Deutschland e.V.
1996	Mehrlingstreff Willich-Schiefbahn e.V. – Bundesweite Zwilling-, Drillings- und Vierlingsinitiative
1996	Schatten & Licht e.V. – Krise rund um die Geburt – Initiative peripartale psychische Erkrankungen
1996	pulmonale hypertonie e.V.
1996	Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V.
1996	Mastozytose e.V.
1996	Verein für Hirn-Aneurysma-Erkrankte – Der Lebenszweig e.V.
1996	Latexallergie-Informationsvereinigung – L.A.I.V. e.V.
1996	Bundesvereinigung JEMAH e.V.
1996	Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V.
1996	Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
1996	CoDA Deutschland e.V. – Co-Dependents Anonymous – Anonyme Co-Abhängige Interessengemeinschaft e.V.
1996	Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V. (DUAG) – Geschäftsstelle
1996	Schlafapnoe e.V.
1997	Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. – Geschäftsstelle
1997	Morbus-Osler-Selbsthilfe e.V.
1997	Elterninitiative Kinder in schwieriger Ernährungssituation – parenteral ernährte Kinder (K.i.s.E.) e.V.
1997	Trostreich – Interaktives Netzwerk Schreibabys
1997	Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.

Gründung	Institution
1997	Bundesverband der Eltern, Freunde und Angehörigen von Homosexuellen e.V.
1997	Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland
1997	Deutsche Selbsthilfegruppe Sauerstoff-Langzeit-Therapie (LOT) e.V. – Geschäftsstelle
1997	Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft (PSOAG) e.V.
1997	Progeria Family Circle – Stiftung für Kinder mit Progeria
1997	Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS
1997	AHC-Deutschland e.V. – Alternierende Hemiplegie
1997	Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. (medulläres Schilddrüsenkarzinom)
1998	Bundesverband für Brandverletzte e.V.
1998	Kartagener-Syndrom und primäre ciliäre Dyskinesie e.V.
1998	Stiff-man-Syndrom Gesellschaft Deutschland e.V.
1998	Förderverein für Fibrodysplasia ossificans progressiva-Erkrankte – FOP e.V.
1998	Bundesverein Leukodystrophie e.V. – Geschäftsstelle
1998	Bundes-Interessenvereinigung nichtehelicher Lebensgemeinschaften e.V.
1998	Phoenix – Selbsthilfverein von Folterbetroffenen e.V.
1998	Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
1998	Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband
1998	Antiphospholipid-Selbsthilfvereinigung
1998	Deutsche Emphysemgruppe e.V. – Bundesgeschäftsstelle
1998	Netzwerk Stimmenhören e.V.
1998	Noonan Kinder e.V. Deutschland
1998	Selbsthilfegruppe Familiäre Zystennieren e.V.
1998	Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom – Multiples Myelom (APMM)
1998	Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
1998	Selbsthilfe-Netzwerk Sjögren-Syndrom
1998	Selbsthilfegruppe XY-Frauen
1998	Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von Frauen, Lesben und Mädchen mit Beeinträchtigung
1999	Moebius Syndrom Deutschland e.V.
1999	Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
1999	Erwachsenen-Histiozytose X (EHX) e.V.
1999	Selbsthilfeorganisation Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V.
1999	Anlaufstelle für Eltern und Angehörige an Lissenzephalie leidender Kinder e.V.
1999	Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V.
1999	Verein für von der von Hippel-Lindau Erkrankung betroffene Familien e.V.
1999	InsO Selbsthilfegruppe Nord e.V.
1999	Food Addicts in Recovery Anonymous (FA)
1999	Netz und Boden – Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern
2000	Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
2000	Leben mit Morbus Behcet – Deutschland

Gründung	Institution
2000	Bundesorganisation Selbsthilfe NeuroEndokrine Tumoren e.V.
2000	Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit dem Locked-in-Syndrom – LIS e.V. – Geschäftsstelle
2000	Verband Clusterkopfschmerz Hilfe / Organisation for Understanding Cluster Headaches (VCH / O.U.C.H.) e.V.
2000	Bundesverband der Clusterkopfschmerz Selbsthilfegruppen – CSG e.V.
2000	Bundesverband der Notgemeinschaften Medizingeschädigter – Patient im Mittelpunkt – e.V.
2000	Selbsthilfegruppe Scleroedema adutorum Buschke e.V.
2000	KIDS-22q11 e.V. – Kinder mit Deletionssyndrom 22q11
2000	Deutsche GBS Initiative e.V.
2000	Klumpfuß-Initiative für Eltern von Kindern mit Klumpfuß
2000	Deutscher Patienten Schutzbund e.V. (DPSB)
2000	Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
2001	Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.
2001	Swyer-Kontaktgruppe
2001	Selbsthilfegruppe Morbus Werlhof
2001	Bundesverband der Asbestose Selbsthilfegruppen e.V.
2001	Deutsche Aicardi-Goutieres-Syndrom-Selbsthilfegruppe e.V.
2001	e.b.e. Epilepsie Bundes-Elternverband e.V. – Geschäftsstelle
2001	verwitwet.de e.V.
2001	Osteoporose-Selbsthilfegruppen-Dachverband – OSD – Bundesgeschäftsstelle
2001	Alpha1 Deutschland – Gesellschaft für Alpha1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e.V.
2001	Leben ohne Dich e.V.
2001	Anke inversa Selbsthilfegruppe Deutschland
2002	LAM Selbsthilfe Deutschland e.V.
2002	CFC-Angels e.V. – Elterninitiative für das Kind mit Cardio-facio-cutanem Syndrom
2002	PBC-Aktiven-Gruppe
2002	Selbsthilfegruppe Lokführer nach Personenunfall
2002	Hoffnungsbaum e.V. – Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom)
2002	Bundesarbeitsgemeinschaft Leber
2003	espero – Hoffnung für gesichtsversehrte Menschen – epithese selbsthilfe positiv erleben mit rat und offenheit
2003	Das Lebenshaus e.V. – Selbsthilfe GIST (Gastrointestinale Stromatumore) und Nierenkrebs
2003	Selbsthilfegruppe pxe-netzwerk e.V.
2003	Parkinson-Hilfe Deutschland e.V. – Bundesverband
2004	HSP Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. – Hereditäre Spastische Spinalparalyse
2004	intakt e.V. – Norddeutscher Verband der Selbsthilfe bei sozialen Ängsten
2004	Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs
2004	Selbsthilfegruppe “Eltern von Kindern mit CMV-Infektion” – Frühgeborene mit Zytomegalie-Infektion

Gründung	Institution
2004	Intersexuelle Menschen e.V.
2004	Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
2004	PKD – Familiäre Zystennieren e.V.
2004	Aspies e.V. – Menschen im Autismusspektrum
2005	MPD-Netzwerk e.V.
2005	Achromatopsie Selbsthilfegruppe e.V.
2005	NETZWERK Neuroendokrine Tumoren (NeT) e.V.
2005	BSNe – Bipolar Selbsthilfe Netzwerk e.V.
2005	Ohne Schilddrüse leben e.V. – Bundesweites Selbsthilfe-Forum für Schilddrüsenkrebs
2005	Kinder brauchen beide Eltern e.V.
2005	Bundesverband Zecken-Krankheiten (BZK)
2006	Deutsche Selbsthilfegruppe Transverse Myelitis – Myelitis e.V.
2006	PCOS Selbsthilfe Deutschland e.V.
2006	XP-Freu(n)de – Mondscheinkinder
2006	POLIO Selbsthilfe e.V.
2006	Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. – DSCM – Geschäftsstelle
2006	Deutscher Vitiligo-Bund e.V.
2006	Hüftdysplasie-Initiative
2006	Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
2006	CHARGE Syndrom e.V. – Elternkreis betroffener Kinder
2006	Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. – IVTS Das Kompetenznetz
2007	ADHS Deutschland e.V. – Selbsthilfe für Menschen mit ADHS
2007	Verein zur Prävention von Onlinesucht und Medienabhängigkeit – Hilfe zur Selbsthilfe für Online-süchtige und deren Angehörige – HSO 2007 e.V.
2007	Vulvakarzinom-SHG e.V.
2007	IC- und PBS-Forum e.V. – Selbsthilfe für Betroffene mit Interstitieller Cystitis und Painful Bladder Syndrom und deren Angehörige
2007	Netzwerk Stasiopfer Selbsthilfe e.V.
2007	Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.
2007	Narkolepsie Deutschland e.V. – Schlaf-Wach-Regulationsstörungen-Selbsthilfe
2008	Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V.
2008	Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankheit und Thalassämie e.V.
2008	Verwachsungsbauch-SHG
2008	SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V.
2008	wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland
2008	Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.

Stand Dezember 2009

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 5.1 © NAKOS 2009

5.2 Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen in Deutschland – ROTE ADRESSEN

Selbsthilfekontaktstellen und -Unterstützungseinrichtungen einschl. Außenstellen und Koordinierungsstellen in der NAKOS-Datenbank ROTE ADRESSEN nach Bundesländern (N=317)			
Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
2002	Selbsthilfekoordination Bayern – SeKo Bayern	Würzburg	BY
1984	NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen	Berlin	B
1991	Selbsthilfe-Büro Niedersachsen	Hannover	NS
1990	KOSKON – Koordination für Selbsthilfe in NRW	Mönchengladbach	NW
1989	Kontaktstelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS), AOK Ostwürttemberg – Kundencenter Aalen	Aalen	BW
1998	Landratsamt Rastatt – Gesundheitsamt	Baden-Baden	BW
1994	AOK Bezirksdirektion Ulm-Biberach	Biberach	BW
1994	Kontaktbüro Selbsthilfegruppen, Gesundheitsamt – Landratsamt Böblingen	Böblingen	BW
1990	Kontakt- und Informationsstelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS), AOK Ostwürttemberg – Kundencenter Ellwangen	Ellwangen	BW
1994	AOK Neckar-Fils – Standort Esslingen – Competence Center, Sozialer Dienst	Esslingen	BW
1993	Selbsthilfebüro Freiburg / Breisgau-Hochschwarzwald	Freiburg	BW
1995	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Bodenseekreis – Landratsamt Bodenseekreis	Friedrichshafen	BW
2004	AOK Neckar-Fils – Standort Göppingen – Competence Center, Sozialer Dienst	Göppingen	BW
1988	Heidelberger Selbsthilfebüro	Heidelberg	BW
1989	Kontaktstelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS), AOK Ostwürttemberg – Gesundheitszentrum Heidenheim	Heidenheim	BW
1994	AOK Heilbronn-Franken – Selbsthilfekontaktstelle, Sozialer Dienst	Heilbronn	BW
2008	Selbsthilfebüro Heilbronn	Heilbronn	BW
2000	Selbsthilfebüro im Hardtwaldzentrum	Karlsruhe	BW
1995	Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Konstanz – Geschäftsstelle kommt, Netzwerk Selbsthilfe	Konstanz	BW
2003	Selbsthilfeinformationsstelle Hohenlohekreis – Landratsamt Hohenlohekreis – Gesundheitsamt	Künzelsau	BW
1989	Landratsamt Lörrach, Dezernat II – Gesundheit	Lörrach	BW
2004	AOK Ludwigsburg-Rems-Murr – Competence Center, Sozialer Dienst	Ludwigsburg	BW
1981	Gesundheitstreffpunkt Mannheim e.V.	Mannheim	BW
2001	Nürtinger Selbsthilfekontaktstelle im Bürgertreff am Rathaus	Nürtingen	BW
2004	AOK Neckar-Fils – Sozialer Dienst	Nürtingen	BW

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1989	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Landratsamt Ortenaukreis	Offenburg	BW
1996	Landratsamt Enzkreis – Netzwerk Looping	Pforzheim	BW
1998	Gesundheitsamt Rastatt	Rastatt	BW
2006	AOK Bezirksdirektion Bodensee-Oberschwaben – Competence Center, Sozialer Dienst	Ravensburg	BW
2008	Kontaktstelle für Selbsthilfe und Ehrenamtliches Engagement	Ravensburg	BW
1995	AOK – Neckar-Alb – Bezirksdirektion der AOK Baden-Württemberg – Competence Center, Sozialer Dienst	Reutlingen	BW
2001	Kontaktstelle für gesundheitliche Selbsthilfegruppen (KIGS), AOK Ostwürttemberg – Haus der Gesundheit	Schwäbisch Gmünd	BW
2006	AOK Heilbronn-Franken – Selbsthilfekontaktstelle, Sozialer Dienst	Schwäbisch Hall	BW
1994	AOK Bodensee-Oberschwaben - Landkreis Sigmaringen – Competence Center, Sozialer Dienst	Sigmaringen	BW
1989	Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart	Stuttgart	BW
1998	AOK Heilbronn-Franken – Selbsthilfekontaktstelle, Sozialer Dienst	Taubertal	BW
1991	Sozialforum Tübingen e.V. – Kontakt- und Informationszentrum für Selbsthilfe und Sozialinitiative in Stadt und Landkreis Tübingen	Tübingen	BW
2006	AOK Schwarzwald-Baar-Heuberg – Sozialer Dienst	Tuttlingen	BW
2006	Selbsthilfekontaktstelle	Tuttlingen	BW
1989	Selbsthilfebüro KORN e.V. – Koordinationsstelle Regionales Netzwerk	Ulm	BW
2002	Selbsthilfekontaktstelle Schwarzwald-Baar-Kreis	Villingen-Schwenningen	BW
2004	AOK Waldshut – Sozialer Dienst	Waldshut-Tiengen	BW
1994	SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – Bayerisches Rotes Kreuz, Kreisverband Altötting	Altötting	BY
2009	Kiss Ansbach – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Ansbach	BY
1997	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt Augsburg	Augsburg	BY
2002	Landratsamt Bad Tölz-Wolfratshausen – Sachgebiet 51, Selbsthilfe-Kontaktstelle	Bad Tölz	BY
2000	Selbsthilfebüro Bamberg – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen und Interessierte	Bamberg	BY
1996	AOK Bayern – Direktion Bayreuth-Kulmbach – Sozialdienst	Bayreuth	BY
1987	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen der Stadt Coburg	Coburg	BY
2001	Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich – KIBIS – BRK-Sozialzentrum, Kreisverband Dillingen	Dillingen	BY

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
2007	Selbsthilfebüro Forchheim	Forchheim	BY
2007	Selbsthilfekontaktstelle Berchtesgadener Land	Freilassing	BY
1997	Landratsamt Hassberge – Kontaktstelle für Selbsthilfe (KOS)	Haßfurt	BY
1997	Selbsthilfekontaktstelle Hochfranken	Hof	BY
1991	Selbsthilfe-Kontaktstelle der Stadt Ingolstadt	Ingolstadt	BY
2001	Selbsthilfebüro Main-Spessart in der BRK - Begegnungsstätte, Kreisverband Main-Spessart – Alfred-Biehle-Haus	Karlstadt	BY
2007	AOK Bayern – Direktion Kempten-Oberallgäu / Allgäuer Selbsthilfekontakt	Kempten	BY
1995	Landratsamt Miltenberg – Gesundheitsamt	Miltenberg	BY
1982	Haus der Begegnung – Familien- und Selbsthilfezentrum	Mühlendorf / Inn	BY
1985	Selbsthilfezentrum München	München	BY
1996	Gesundheitsamt Neumarkt – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen Landkreis Neumarkt	Neumarkt / Opf.	BY
1977	Caritasverband Scheinfeld und für den Landkreis Neustadt a.d. Aisch	Neustadt a.d. Aisch	BY
1983	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Mittelfranken	Nürnberg	BY
1985	AOK Bayern – Direktion Rottal-Inn – Sozialdienst	Pfarrkirchen	BY
1987	KISS Regensburg – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Regensburg	BY
2005	Selbsthilfekontaktstelle Rosenheim – SeKoRo, Diakonie Rosenheim	Rosenheim	BY
1994	Volkshochschule der Stadt Schweinfurt	Schweinfurt	BY
1984	Selbsthilfezentrum Traunstein	Traunstein	BY
1999	Landratsamt Weilheim-Schongau – Gesundheitsamt – Selbsthilfebüro	Weilheim	BY
2009	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und bürgerschaftliches Engagement – KISS Weißenburg	Weißenburg	BY
1985	Selbsthilfebüro der Stadt Würzburg	Würzburg	BY
1985	AOK Bayern – Direktion Wunsiedel – Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Wunsiedel	BY
1987	Selbsthilfetreffpunkt Siemensstadt	Berlin	B
1986	Selbsthilfetreff Mauerritze	Berlin	B
1985	Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf im Nachbarschaftsheim Mittelhof e.V.	Berlin	B
1991	Selbsthilfezentrum Neukölln-Nord	Berlin	B
1985	Selbsthilfetreff im Nachbarschaftsheim Schöneberg e.V.	Berlin	B
1988	Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Reinickendorf, Günter-Zemla-Haus	Berlin	B
1991	Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Mitte – StadtRand gGmbH	Berlin	B
1992	Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Marzahn-Hellersdorf	Berlin	B

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1993	Selbsthilfe-Treffpunkt Friedrichshain-Kreuzberg	Berlin	B
1992	Eigeninitiative – Selbsthilfezentrum Köpenick / Treptow	Berlin	B
1994	Selbsthilfe- und Stadtteilzentrum Neukölln-Süd	Berlin	B
1995	Frei-Zeit-Haus Weißensee e.V. – Selbsthilfe Kontakt- und Beratungsstelle Lichtenberg / Weißensee	Berlin	B
1994	Selbsthilfetreff Synapse	Berlin	B
2005	Selbsthilfekontaktstelle Charlottenburg-Wilmersdorf	Berlin	B
1983	Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – SEKIS	Berlin	B
2007	Selbsthilfekontaktstelle Steglitz-Zehlendorf	Berlin	B
2001	Selbsthilfe-Kontaktstelle Beeskow	Beeskow	BB
1999	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS)	Belzig	BB
1993	BIKS – Brandenburger Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe	Brandenburg / Havel	BB
1992	REKIS Cottbus – Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Cottbus	BB
1995	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Behindertenverband Kreis Eberswalde e.V.	Eberswalde	BB
1994	Selbsthilfe-Zentrale Eisenhüttenstadt	Eisenhüttenstadt	BB
2000	Selbsthilfekontaktstelle im Pflegestützpunkt	Erkner	BB
1991	KOBS – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen, Haus der Begegnung	Frankfurt / Oder	BB
2002	SEKIS Oberhavel des Märkischen Sozialvereins e.V. – Außenstelle	Fürstenberg / Havel	BB
1991	Fürstenwalder Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (F.I.K.S.) e.V.	Fürstenwalde	BB
1992	SEKIZ Spree-Neiße – Selbsthilfe-, Kontakt- und Informationszentrum, DRK KV Niederlausitz e.V.	Guben	BB
1991	REKIS Fläming – Nachbarschaftsheim Jüterbog e.V.	Jüterbog	BB
1998	Regionale Kontaktstelle für Selbsthilfe und Interessengruppen – REKOSI	Lauchhammer	BB
2008	LuKISS – Ludwigsfelder Kontakt- und Informationsstätte für Selbsthilfe/Selbsthilfegruppen	Ludwigsfelde	BB
1995	SEKIS – Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle Oberhavel des Märkischen Sozialvereins e.V.	Oranienburg	BB
1991	Potsdamer Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfe (PIKS)	Potsdam	BB
1991	REKIS Uckermark – Arbeiterwohlfahrt, Kreisverband Uckermark e.V.	Prenzlau	BB
1991	REKIS Prignitz – Arbeiterwohlfahrt, Kreisverband Prignitz e.V.	Pritzwalk	BB
1994	KOMM Schwedt	Schwedt / Oder	BB
1992	Selbsthilfezentrum Spremberg im Albert-Schweitzer-Familienwerk e.V.	Spremberg	BB

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1992	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS)	Stahnsdorf	BB
1991	Regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Region Strausberg	Strausberg	BB
2002	SEKIS Oberhavel des Märkischen Sozialvereins e.V. – Beratungsbüro Zehdenick	Zehdenick	BB
1982	Netzwerk-Selbsthilfe e.V. Bremen-Nordniedersachsen – Selbsthilfe-Unterstützungsstelle	Bremen	BRE
1986	Gesundheitsamt Bremen – Selbsthilfe- und Gesundheitsförderung	Bremen	BRE
1990	Selbsthilfe Bremerhavener Topf e.V. – Informations-Kontakt-Unterstützungsstelle (SIKUS)	Bremerhaven	BRE
1984	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS-Altona	Hamburg	HBG
1991	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Wandsbek	Hamburg	HBG
2003	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Harburg	Hamburg	HBG
1995	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Bad Schwalbach	HE
1988	BÜRGERaktive Bad Vilbel e.V.	Bad Vilbel	HE
2002	DER Treff – Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Biedenkopf	HE
1996	Selbsthilfebüro Darmstadt	Darmstadt	HE
2008	Selbsthilfebüro Odenwald	Erbach	HE
1980	Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt und Servicestelle BürgerInnen-Beteiligung	Frankfurt / Main	HE
1999	Wetteraukreis – Der Kreisausschuss – Fachdienst Gesundheit, Rettungsdienst, Katastrophen- und Brandschutz	Friedberg / Hessen	HE
2004	Selbsthilfebüro Osthessen	Fulda	HE
1985	SEKOS – Selbsthilfe-Kontaktstelle	Gelnhausen	HE
1977	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Gießen	HE
1986	Selbsthilfekontaktstelle Hanau (SEKOS)	Hanau	HE
1998	Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Bergstraße – Caritasverband Darmstadt e.V.	Heppenheim	HE
1987	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen am Gesundheitsamt Region Kassel – KISS	Kassel	HE
1987	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – Fachbereich VI, Gesundheit	Limburg / Lahn	HE
1984	Selbsthilfe-Kontaktstelle Marburg	Marburg	HE
1990	PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige Gesellschaft mbH – Selbsthilfebüro Offenbach	Offenbach / Main	HE
1997	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe der Stadt Viernheim (KISS) – Amt für Kultur, Bildung und Soziales	Viernheim	HE
1990	Landeshauptstadt Wiesbaden – Gesundheitsamt, Kommunale Gesundheitsförderung	Wiesbaden	HE

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1995	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Landkreis Güstrow – Nebenstelle Bützow	Bützow	MV
1994	Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle im DRK Kreisverband Demmin e.V.	Demmin	MV
1991	ASB – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS)	Gägelow	MV
1994	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Landkreis Güstrow	Güstrow	MV
1992	Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen – KIBIS im DRK-Kreisverband Ludwigslust e.V.	Hagenow	MV
1992	Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – KIBIS im DRK-Kreisverband Ludwigslust e.V.	Ludwigslust	MV
1994	DRK – Selbsthilfekontaktstelle	Neubrandenburg	MV
1994	Selbsthilfe-Kontaktstelle des Familienzentrums Neustrelitz e.V.	Neustrelitz	MV
1994	Selbsthilfe-Kontaktstelle im Netzwerk e.V.	Rostock	MV
1991	Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen e.V.	Schwerin	MV
1991	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Stralsund	MV
1991	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Landkreis Güstrow – Nebenstelle Teterow	Teterow	MV
1991	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen (KISS)	Aurich	NS
1989	Gesundheitsladen Barnstorf – Interessengemeinschaft Gesundes Leben e.V.	Barnstorf	NS
1991	KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen Wohlfahrtsverband Braunschweig	Braunschweig	NS
1970	release e.V. – Fachstelle für Sucht und Suchtprävention	Bruchhausen-Vilsen	NS
1987	Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen (KIBIS)	Celle	NS
1993	Volkshochschule – Kontaktstelle für Selbsthilfe	Cloppenburg	NS
1992	KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich im Paritätischen	Cuxhaven	NS
2008	Selbsthilfekontaktstelle – Paritätischer Lüchow-Dannenberg	Dannenberg	NS
1993	Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Fachdienst Gesundheit	Delmenhorst	NS
1994	AOK in Diepholz und Syke	Diepholz	NS
1991	REBEKA – Regionale Beratungs- und Kontaktstelle für Selbsthilfe und Gesundheitsförderung im Ammerland	Edewecht / Ammerland	NS
1991	Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich – KIBIS Göttingen	Göttingen	NS
1991	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der AWO	Goslar	NS
1986	Kontaktstelle für Selbsthilfe des Paritätischen	Hameln	NS
1986	KIBIS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich - Paritätischer Hannover	Hannover	NS

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1989	Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfereich, KIBIS im Paritätischen Wohlfahrtsverband, Kreisverband Hildesheim-Alfeld	Hildesheim	NS
1991	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland	Jever	NS
2003	Selbsthilfekontaktstelle im Landkreis Leer	Leer	NS
1986	KIBIS des Paritätischen – Kontakt, Information, Beratung im Selbsthilfereich	Lüneburg	NS
1992	Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfe / Emsland (KoBS) im PARITÄTISCHEN Sozialzentrum Meppen	Meppen	NS
1986	KIBIS – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfereich	Nienburg	NS
1999	Büro für Selbsthilfe und Gesundheit	Nordhorn	NS
2005	Selbsthilfekontaktstelle – Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe im Landkreis Northeim	Northeim	NS
1984	BeKoS – Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V.	Oldenburg	NS
2005	Büro für Selbsthilfe und Ehrenamt – Gesundheitsdienst für Landkreis und Stadt Osnabrück	Osnabrück	NS
1994	AOK – Servicezentrum Papenburg	Papenburg	NS
1986	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) im Paritätischen	Peine	NS
2000	KISS – Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen	Salzgitter	NS
1993	KIBIS des Paritätischen – Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfereich	Stade	NS
1970	release e.V.	Stuhr	NS
2003	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Uelzen	NS
1991	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS Friesland) im Paritätischen Sozialzentrum Friesland	Varel / Langendam	NS
1993	KIBIS Vechta, Kontakt – Information – Beratung im Selbsthilfereich	Vechta-Langförden	NS
2006	Selbsthilfe-Kontaktstelle	Verden / Aller	NS
1992	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Walsrode	NS
1970	release e.V. – gemeindenahes Netz psychosozialer Hilfen im Landkreis Diepholz	Weyhe	NS
2008	Selbsthilfekontaktstelle Wilhelmshaven	Wilhelmshaven	NS
1999	Zentrale Informationsstelle Selbsthilfe (ZISS) im Landkreis Harburg	Winsen / Luhe	NS
1993	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband Wolfenbüttel	Wolfenbüttel	NS
1992	KISS im Paritätischen Sozialzentrum	Wolfsburg	NS
1985	AKIS – Aachener Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen an der VHS	Aachen	NW

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
2007	Selbsthilfe-Büro Kreis Borken	Ahaus	NW
1994	Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Warendorf	Ahlen / Westfalen	NW
1992	Arnsberger Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Hochsauerlandkreis – AKIS im HSK	Arnsberg	NW
2000	Selbsthilfe-Kontaktstelle – Selbsthilfbüro Bergisch-Gladbach	Bergisch Gladbach	NW
1985	Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld	Bielefeld	NW
2002	Selbsthilfe-Kontaktstelle Bochum	Bochum	NW
1987	Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn	Bonn	NW
1988	BIS e.V. – Kontakt- und Informationsstelle im Kreis Viersen	Brüggen	NW
2007	Selbsthilfbüro Kreis Coesfeld	Coesfeld	NW
2005	Selbsthilfekontaktstelle Rhein-Kreis Neuss – Nebenstelle Dormagen	Dormagen	NW
1988	Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund	Dortmund	NW
1999	Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren	Düren	NW
1989	Selbsthilfe-Service-Büro im Gesundheitsamt Düsseldorf	Düsseldorf	NW
2003	Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg	Duisburg	NW
1997	Selbsthilfekontaktstelle für den Kreis Steinfurt	Emsdetten	NW
2007	Selbsthilfe-Büro Kreis Aachen	Eschweiler	NW
1990	Wiese e.V. – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und Interessierte	Essen	NW
2005	Selbsthilfbüro	Euskirchen	NW
2003	KISS – Selbsthilfe-Kontaktstelle Gelsenkirchen	Gelsenkirchen	NW
1995	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe, EN-Süd – Gesundheitshaus Gevelsberg	Gevelsberg	NW
1991	Büro für freiwilliges Engagement und Selbsthilfe	Gladbeck	NW
2005	Selbsthilfekontaktstelle im Rhein-Kreis Neuss	Grevenbroich	NW
2001	Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle (BIGS) im Kreis Gütersloh	Gütersloh	NW
2006	Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle Bergisches Land – Selbsthilfbüro	Gummersbach	NW
2006	Selbsthilfe-Büro	Hagen	NW
1997	Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Hamm	Hamm / Westfalen	NW
1996	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen und Sprockhövel	Hattingen	NW
2003	Selbsthilfe- und Freiwilligen-Zentrum im Kreis Heinsberg	Heinsberg	NW
2008	Selbsthilfe-Büro Herford – Der Paritätische	Herford	NW
1993	Bürger-Selbsthilfe-Zentrum (BÜZ)	Herne	NW

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
2008	Selbsthilfe-Büro – Kreis Höxter	Höxter	NW
2007	Selbsthilfebüro Rhein-Erft-Kreis	Hürth	NW
2008	BIS e.V. – Kontakt- und Informationsstelle im Kreis Viersen	Kempen	NW
2006	Euregionales Selbsthilfe-Büro Kreis Kleve	Kleve	NW
1986	Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln	Köln	NW
2001	Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld	Krefeld	NW
2000	Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle, Selbsthilfebüro Leverkusen	Leverkusen	NW
1992	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus Lünen	Lünen	NW
2000	Selbsthilfekontaktstelle im Gesundheitsamt des Kreises Mettmann	Mettmann	NW
1989	Selbsthilfe-Kontaktstelle für den Kreis Minden-Lübbecke	Minden	NW
1985	Selbsthilfe Kontaktstelle Mönchengladbach	Mönchengladbach	NW
2003	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen im Kreis Wesel	Moers	NW
2005	Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen	Mülheim / Ruhr	NW
1988	Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster	Münster	NW
2005	Selbsthilfekontaktstelle Rhein-Kreis Neuss	Neuss	NW
1999	Selbsthilfekontaktstelle – Netzwerk Selbsthilfe, Parität Oberhausen	Oberhausen	NW
2003	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kirchenkreises Siegen	Olpe	NW
2002	Selbsthilfe-Kontaktstelle Paderborn	Paderborn	NW
1992	Selbsthilfekontaktstelle der AOK	Recklinghausen	NW
1994	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitsamt Schwerte	Schwerte	NW
1988	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen des Kirchenkreises Siegen	Siegen	NW
1991	Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Soest – Dezernat III	Soest	NW
1990	Selbsthilfekontaktstelle	Solingen	NW
1987	Selbsthilfe-Kontaktstelle Rhein-Sieg-Kreis	Troisdorf	NW
1994	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.) des Kreises Unna im Gesundheitshaus Unna	Unna	NW
1985	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe – KISS Witten, Wetter, Herdecke	Witten	NW
2006	Stadt Wuppertal – Ressort 201 PB – Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen	Wuppertal	NW
2003	KISS Mainz des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Außenstelle Bad Kreuznach	Bad Kreuznach	RP
1998	KISS Pfalz – Selbsthilfetreff Pfalz e.V.	Edesheim	RP

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1995	Koordinations- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt Koblenz	Koblenz	RP
1993	KISS Mainz des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfe	Mainz	RP
2000	Nekis Caritasverband Rhein-Sieg e.V.	Neuwied	RP
1989	Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. (SEKIS)	Trier	RP
1991	WeKISS – Westerwälder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Westerburg	RP
1985	IKOS – Informations- und Kontaktstelle für Mitarbeit und Selbsthilfe	Worms	RP
1988	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland	Saarbrücken	SL
2001	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Landkreis Bautzen – Gesundheitsamt	Bautzen	SN
2009	KISS – Kontakt und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis Leipzig, Außenstelle Borna	Borna	SN
1990	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe	Chemnitz	SN
1992	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Dresden	Dresden	SN
2009	KISS – Kontakt und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis Leipzig, Außenstelle Geithain	Geithain	SN
2009	KISS – Kontakt und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis Leipzig	Grimma	SN
1992	Selbsthilfezentrum Hoyerswerda beim Diakonischen Werk Hoyerswerda	Hoyerswerda	SN
2007	Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS)	Leipzig	SN
2009	KISS – Kontakt und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis Leipzig, Außenstelle Naunhof	Naunhof	SN
2007	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe und Selbsthilfeinteressierte	Weißwasser	SN
2009	KISS – Kontakt und Informations-Stelle für Selbsthilfe – Landkreis Leipzig, Außenstelle Wurzen	Wurzen	SN
1994	KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Zwickau	SN
1996	Der Paritätische im Salzlandkreis	Ascherleben	ST
2005	Selbsthilfekontaktstelle "Aufbruch" e.V. Jerichower Land	Burg	ST
1992	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Dessau-Roßlau	ST
2002	Selbsthilfekontaktstelle "Aufbruch" e.V. Jerichower Land	Genthin	ST
1998	PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Harzkreis	Halberstadt	ST
2000	Selbsthilfekontaktstelle Haldensleben	Haldensleben	ST
1990	PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Halle-Saalekreis	Halle / Saale	ST
1990	Kontaktstelle der Selbsthilfegruppen, sozialen Vereine & Initiativen der Lutherstadt Wittenberg	Lutherstadt Wittenberg	ST

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1991	KOBES Magdeburg	Magdeburg	ST
2004	PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Saalekreis	Merseburg	ST
2007	Selbsthilfekontaktstelle des Altmarkkreises Salzwedel	Salzwedel	ST
2007	Selbsthilfekontaktstelle Mansfeld-Südharz	Sangerhausen	ST
1997	Selbsthilfekontaktstelle des Landkreises Stendal	Stendal	ST
1998	PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Harzkreis – Außenstelle Wernigerode	Wernigerode	ST
2003	Paritätische Selbsthilfekontaktstelle Burgenlandkreis	Zeitz	ST
1992	Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes	Zerbst	ST
2008	Kontakt Information Beratung im Selbsthilfebereich – KIBIS – Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Stormarn	Ahrensburg	SH
2008	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KIS)	Bad Segeberg	SH
1987	KIBIS – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Flensburg	SH
2008	KIBIS im Kreis Herzogtum Lauenburg – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Geesthacht	SH
1994	Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Dithmarschen	Heide	SH
2001	KIBIS Nordfriesland	Husum	SH
1987	KIBIS Kiel – Kontakte, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Kiel	SH
1989	KISS Lübeck – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Gesundheitsamt	Lübeck	SH
2008	KIBIS im Kreis Herzogtum Lauenburg – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Mölln	SH
1992	Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Neumünster	Neumünster	SH
2001	Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe im DRK Kreisverband Pinneberg	Rellingen	SH
1985	KIBIS – Kontakte, Information und Beratung im Selbsthilfebereich	Rendsburg	SH
2002	Zentrale Kontaktstelle für Selbsthilfe	Schellhorn	SH
1988	KIBIS – Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich	Schleswig	SH
1992	Landratsamt Altenburger Land – Fachdienst Gesundheit	Altenburg	TH
1991	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) – Landratsamt Weimarer Land / Gesundheitsamt	Apolda	TH
1992	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS) der Arbeiterwohlfahrt im Ilm-Kreis	Arnstadt	TH
1992	Gesundheitsamt Kyffhäuserkreis – Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – IKOS	Artern	TH
1990	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen – KISS Erfurt	Erfurt	TH
1991	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Gera	TH
1993	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	Gotha	TH

Gründung	Institution (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe)	Ort	Bundesland
1997	Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Landkreis Eichsfeld	Heilbad Heiligenstadt	TH
1990	Landratsamt Hildburghausen – IKOS Kontaktstelle für Selbsthilfegruppenunterstützung im Gesundheitsamt	Hildburghausen	TH
1991	IKOS Jena – Beratungszentrum für Selbsthilfe	Jena	TH
1990	Selbsthilfekontaktstelle im FD Gesundheit des Landkreises Schmalkalden-Meiningen	Meiningen	TH
1991	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Unstrut-Hainich-Kreis	Mühlhausen	TH
1992	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Saalfeld-Rudolstadt, Gesundheitsamt	Rudolstadt	TH
1994	Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – Landratsamt Saalfeld-Rudolstadt – Gesundheitsamt	Saalfeld	TH
1992	Gesundheitsamt Kyffhäuserkreis – Informations- und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen – IKOS	Sondershausen	TH
1994	Landratsamt Sonneberg – Gesundheitsamt, Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen	Sonneberg	TH
1997	Gesundheitsamt – Selbsthilfekontaktstelle	Stadtroda	TH
1989	BESEG – Beratungsstelle zur Selbsthilfe & Gesundheitsförderung – Stadtverwaltung Suhl, Sozialamt, Soziales Zentrum	Suhl	TH

Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen
Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe

*gemäß Angaben der Einrichtungen

BW Baden-Württemberg
 BY Bayern
 B Berlin
 BB Brandenburg
 BRE Bremen
 HBG Hamburg
 HE Hessen
 MV Mecklenburg-Vorpommern
 NS Niedersachsen
 NW Nordrhein-Westfalen
 RP Rheinland-Pfalz
 SL Saarland
 SN Sachsen
 ST Sachsen-Anhalt
 SH Schleswig-Holstein
 TH Thüringen

Stand Dezember 2009

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008 | Übersicht 5.2

© NAKOS 2009

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

Acne conglobata	Brustdrüsen, vergrößerte männliche	Femurteilaplasie	Herzrhythmusstörungen
Acne inversa	Button-Peg Sonde	Fistel, arteriovenöse	Herzschrittmacher
Addison, Morbus		Fistel, durale arteriovenöse	Hidradenitis suppurativa
Adhäsionen	CADASIL	Forestier-Krankheit	Highly Sensitive Person
Agnosie	Chauffard-Ramon-Still-Krankheit	Frontotemporale Degeneration	Histaminintoleranz
Agnosie, apperzeptive	Cholangitis	Frontotemporale Demenz	Homocystinurie
Alkalose, metabolische	Chondromatose	Fruktoseintoleranz	Horton-Syndrom
Amelotismus	Chondropathia tuberosa	Fruktoseunverträglichkeit	HPU
Amnesie	Churg-Strauss-Syndrom	Fuchsbandwurm	HSP
Amputee Identity Disorder	Coats, Morbus	Funduplicatio	Hyperaktivität
Anämie, hämolytische	Conn-Syndrom		Hyperaldosteronismus, primärer
Anosmie	Crouzon-Syndrom	Gamstorp-Syndrom	Hyperakusis
Apotemnophilie	Cyberstalking	Gaumensegeltremor	Hyperhidrose
Arteriitis temporalis		Gebärmutterverwachsungen	Hyperkalziurie
Arteriopathie, cerebrale autosomal-dominante	de Morsier-Syndrom	Gedächtnisausfall	Hyperosmie
Arthritis, postinfektiöse	Demenz, schnelle progrediente	Gehirntumor	Hyperostosis ankylosans vertebralis senilis
Asherman-Fritsch-Syndrom	Depression, neurotische	Gelenkentzündungen, bakterielle	Hyperurikaemiesyndrom
Asherman-Syndrom	Depressionen	Genitale Fehlbildungen	Hypokaliämie
Asthma	Druckurtikaria	Gesichtsschmerz, atypischer	Hypomagnesiämie
Astrozytom, Grad II, intramedullär	Durafistel	Gitelman-Syndrom	Hypophyseninsuffizienz
Ataxie, spinozerebellare, Typ III	Dysostosis craniofacialis	Glomerulonephritis	
Autoaggression	Dysphagie, sideropenische	Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase-Mangel (G-6-PDH-Mangel)	Ich-Identitätsstörung
Autoimmunsyndrom, polyglanduläres	Dysplasie, fibröse	Goltz-Gorlin-Syndrom	Ichthyose
Autoimmunthyreoiditis	Dysplasie, septooptische	Granuloma anulare	Internusparese
AV-Fistel		Granulomatous Slack Skin Syndrome	Ivemark-Syndrom
	Echinococcus multilocularis	Grauer Star	
Barrett-Ösophagitis	Enchondromatose Ollier	Gynäkomastie	Jadassohn-Lewandowsky-Syndrom
Basaliom	Engpass-Syndrom		Jaffé-Lichtenstein-Syndrom
Basedow, Morbus	Enzephalomyopathie, mitochondriale	Hämangioendotheliom	
Bauchspeicheldrüsenentzündung	Enzephalopathie, subkortiale arteriosklerotische (SAE)	Hämangiom, kavernoös	Karzinom, myoepitheliales
Belastungsstörung, posttraumatische	Eosinophilie	Hämangiosarkom	Kasabach-Merritt-Syndrom
BIID	Epidermolysis acuta toxica	Halluzinationen	Katarakt, angeborene
Body Integrity Identity Disorder	Epipharynx-Tumor	Halluzinationen, akustische	Kaufsucht
Binswanger-Krankheit	Erdbeben	Halstumore	Kaufzwang
Blindheit	Errötungsangst	Hautkrebs, weißer	Kavernom
Blutgerinnungshemmung	Erschöpfungsdepression	Hautlymphom	Kawasaki-Syndrom
Bronchitis, chronisch obstruktive	Erythrophobie	Hemiparese links	Kearns-Sayre-Syndrom
Bronzehautkrankheit		Herpes-simplex-Enzephalitis	Klippel-Trénaunay-Syndrom
			Knochen-Paget

Knochenmarkentzündung	Mundbodenkrebs	Polyneuropathie	Sudeck, Morbus
Knötchenflechte	Mundtumore	Polyposis intestinalis	Syndrom X
Kontaktschwierigkeiten	Musculus vocalis-Schwäche	Porphyrinurie	Synechien, uterine
Kontaktstörungen	Mycosis fungoides	Protoporphyrurie, erythropoetische	
Kopfgelenkblockade	Myopathie, mitochondriale	Pseudomyxoma peritonei	Takayasu-Arteriitis
Kryptopyrrolurie	Myositis ossificans	Purpura Schoenlein-Henoch	T-Zell-Lymphom, elastolytisches
Küster-Rokitansky-Hauser-Syndrom		Purpura, thrombotisch-thrombozytopenische (TTP)	T-Zell-Lymphom, kutanes
Kugellinse	Narkolepsie	Pyrrrolurie	Tennisarm
Kugellinse	Nasopharynx-Tumor	Psychoterror	Tetraplegie, spastische
	Naturkatastrophe		Thoracic outlet syndrome
Lähmung, halbseitig	Nebennierenrindenhypertrophie	Reflexdystrophie	Tietze-Syndrom
Lähmung, hyperkaliämische periodische	Nekrolyse, toxisch epidermale	Refluxösophagitis	Tolosa-Hunt-Syndrom
Laktoseintoleranz	Neurozystizerkose	Regression, kaudale	TOS
Langzeitantikoagulation	Nonverbalstörung	Reizüberflutung	Trachealkanüle
Lasseur-Graham-Little-Syndrom		Repetitive Strain Injury (RSI)	Translokationstrisomie 13/14
Leichenbergung	Ösophagus-Laugenverätzung	Retardierung, globale	Trauma
Leistenbeschwerden	Ösophagusverätzung	Retroperitonealfibrose	Tremor, essentieller
Lesch-Nyhan-Syndrom	Ohrspeicheldrüsentumor		Tremor, orthostatischer
Leukoplakie	Opticusatrophie	Schädel-Hirn-Trauma	Trigeminusneuralgie
Lichen ruber follicularis	Ormond-Syndrom	Scheidenkrampf	Trisomie 13
Lichen ruber generalisatus	Osteochondropathia deformans coxae juvenilis	Schizophrenie	
Lichen ruber mucosae	Osteodystrophia deformans	Schlafanfalle	Unerfahrenheit, sexuelle
Lichen ruber planus	Osteofibrosis deformans juvenilis	Schlaganfall	Unfruchtbarkeit, sekundäre
Linsenschlottern	Osteomyelitis, chronisch sklerosierende	Schlummersucht	Urticaria fatitia
Logorrhoe		Schmincke-Tumor	Urtikaria, physikalische
Lyell-Syndrom	Pachyonychia congenita	Schoenlein-Henoch-Syndrom	
Lymphknoten-Syndrom, mukokutan (MCLS)	Pätau-Syndrom	Schwindel	Vaginismus
	Paget-Krankheit	Schwitzen	Vaskulitis
Machado-Joseph-Krankheit	Pankreasinsuffizienz	Selbstverletzendes Verhalten (SVV)	Vaskulitis, chronische
Maffucci-Syndrom	Pankreatitis, chronische	Skoliose	Verfolgung, persönliche
Makuladegeneration, juvenile	Parapsoriasis en plaques	Sneddon-Syndrom	Verlassene Eltern
Marfan-Syndrom	Parkes-Weber-Syndrom	Spasmus palatinus, essentieller	Verstoßene Eltern
Mausarm	Parotis-Tumoren	Speiseröhre, verengte	Verwachsungsbauch
Mayer-Küster-Rokitansky-Hauser-Syndrom	Persönlichkeitsstörung	Speiseröhrenverletzung	Vestibulopathie, bilaterale
Melkersson-Rosenthal-Syndrom	Persönlichkeitsstörung, schizotypische	Sphärozytose, hereditäre	
Meningeom orbita	Perthes-Calvé-Legg-Krankheit	Sprechstörung	Wegener'sche Granulomatose
Meningeom, spinales	Peutz-Jeghers-Syndrom	Stachelflechte	
Mikroangiopathie, thrombotische	Phobie, soziale	Stalking, organisiertes	Zensurentrauma
Mikrozirkulationsstörungen, koronare	Pityriasis rubra pilaris	Stargardt-Syndrom	Zervikal-Syndrom
Milzagenesiesyndrom	Polymorphismus	Stevens-Johnson-Syndrom	Zirrhose, biliäre, sekundäre
Mobbing, organisiertes	Polymyalgia rheumatica	Still-Syndrom	Zonunolyse
Moschowitz-Krankheit	Polymyalgie	Stimmenhören	Zwangsarbeiter, Kinder von
			Zystizerkose

Impressum

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 2 | Zahlen und Fakten 2008

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

Wilmsdorfer Straße 39
D-10627 Berlin
Tel: 030 / 31 01 89 60
Fax: 030 / 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: <http://www.nakos.de>

Redaktion: Dr. Jutta Hundertmark-Mayer
Layout: Diego Vásquez, Berlin <http://www.diegovasquez.de>
Druck: H&P Druck, Berlin 2009
Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 2.500
Erscheinungsweise: jährlich
2. Ausgabe
Nachdruck oder auszugsweise Veröffentlichung nur mit schriftlicher Genehmigung
© NAKOS 2009

ISSN 1865-9004

Layout, Druck und Vertrieb aus Fördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen

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

Jährliche 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.