

---

# Selbsthilfe fachlich unterstützen

Generationenwechsel begleiten

Digitale Selbsthilfe stärken

Corona-Selbsthilfe fördern

NAKOS Jahresbericht

2021

---



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

## Vorwort

Das Jahr 2021 war für die NAKOS ein besonderes Jahr. Sowohl die Pandemie als auch die grundlegende Neuordnung des NAKOS-Teams hielten uns in Atem. Im Laufe des Jahres waren insgesamt acht neue Mitarbeitende hinzugekommen, drei haben die NAKOS verlassen. Dies stellte vor allem die verbliebenen „Alt“-Mitarbeitenden vor ganz besondere Herausforderungen: Altes Wissen musste weitergegeben und gleichzeitig Impulse aus Sicht der „neuen“ aufgenommen werden. Zudem ging auch die Ära „Helms“ mit ihrem Abschied in den Ruhestand zu Ende und ein Leitungswechsel stand zu Beginn des Jahres 2022 an.

Trotzdem war dieses zweite Pandemiejahr aus Sicht der NAKOS eine produktive und aus Sicht der Selbsthilfe ereignisreiche Zeit. Unsere breit gefächerten Tätigkeiten als bundesweite Fachstelle zur Selbsthilfe in Deutschland haben wir für 2021 unter der Überschrift „**Selbsthilfe fachlich unterstützen**“ zusammengefasst. Hierunter fügen sich unsere Arbeitsschwerpunkte **Digitale Selbsthilfe stärken, Generationenwechsel begleiten und Corona-Selbsthilfe fördern** ein.

Diese stellen wir im folgenden Tätigkeitsbericht 2021 vor und gehen dabei (natürlich) auch auf unsere Regelaufgaben ein. Am Ende erfolgt ein Überblick über die Projekte, die wir in 2021 bearbeitet haben.

An dieser Stelle danken wir ganz besonders der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, dem Bundesministerium für Gesundheit, dem AOK-Bundesverband, der BARMER und der KNAPPSCHAFT für die Bereitstellung umfangreicher Mittel zur Förderung unserer Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit.

Ebenso danken möchten wir unserem Träger Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie allen Einrichtungen und Institutionen, mit denen wir in diesem Jahr erfolgreich zusammengearbeitet haben.

Die Umsetzung unserer vielfältigen Regel- und Projektaufgaben im zweiten Jahr der Pandemie mit der Herausforderung der personellen Umstrukturierungen ist ein Verdienst des gesamten NAKOS-Teams. Ihnen allen gilt mein aufrichtiger Dank.

*Jutta Hundertmark-Mayser*  
*Geschäftsführerin*

*Berlin, im März 2022*



## Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort .....</b>	<b>2</b>
<b>Selbsthilfe fachlich unterstützen .....</b>	<b>5</b>
<b>Digitale Selbsthilfe stärken .....</b>	<b>7</b>
Fachvorträge und Online-Seminare .....	7
Online-Austauschtreffen für Selbsthilfekontaktstellen .....	7
Handreichung zu digitalen Gruppentreffen .....	8
Onlineanmeldungen für Veranstaltungen .....	8
<b>Generationenwechsel begleiten .....</b>	<b>9</b>
Neues Online-Fachportal .....	9
Neuaufgabe Arbeitsmappe .....	9
Grundlagen- und Aufbau-seminare .....	9
NAKOS COLLEGE .....	10
<b>Corona-Selbsthilfe fördern .....</b>	<b>11</b>
Befragung von Selbsthilfekontaktstellen .....	11
Aktuelle Meldungen im Nachrichtenbereich und Newsletter .....	12
Bundesweite Übersicht zu Corona-Selbsthilfegruppen .....	12
Gemeinsam statt einsam: Ergebnisse einer Fachtagung .....	12
Bundesweite Vernetzung der Covid-19-Selbsthilfe .....	13
<b>Regelaufgaben .....</b>	<b>14</b>
Öffentlichkeit herstellen .....	14
Wissensportal nakos.de .....	14
Nachrichten 2021 – Wichtiges rund um die Selbsthilfe .....	15
NAKOS NEWSLETTER in neuem Gewand .....	15
Alle Internetangebote auf einen Blick .....	16
NAKOS INFO .....	18
Versand von Publikationen .....	18



<b>Informieren, vermitteln und vernetzen .....</b>	<b>19</b>
Telefonische und schriftliche Anfragen .....	19
Technische Verbesserungen bei Aktualisierungsbefragungen .....	20
Herzstück der Selbsthilfevermittlung: Die Datenbanken der NAKOS.....	21
<b>Neuerscheinungen .....</b>	<b>24</b>
<b>Projekte der NAKOS .....</b>	<b>26</b>
Gesundheitsbezogene Selbsthilfe vor Ort unterstützen und fördern – Aufbau eines Online-Fachlexikons für Selbsthilfekontaktstellen .....	26
Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen .....	26
Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet: Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe .....	27
Die Digitalisierung der Selbsthilfe begleiten und Orientierung geben .....	28
Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz, Auftakt mit „KundiG – Klug und digital durch das Gesundheitswesen .....	28
<b>Fördersituation .....</b>	<b>30</b>
<b>Publikationen und Fachveröffentlichungen .....</b>	<b>32</b>
Publikationen.....	32
Referate und Vorträge.....	34
Pressemitteilungen.....	35
Stellungnahmen .....	35
<b>Veranstaltungen.....</b>	<b>36</b>
<b>Impressum.....</b>	<b>40</b>

## Selbsthilfe fachlich unterstützen

Das Jahr 2021 stand für die NAKOS im Zeichen der Pandemie: Anstelle vor Ort in den Geschäftsräumen waren viele Mitarbeitende lange Wochen im Homeoffice, ohne Gelegenheit sich direkt und zeitnah über aktuelle Anfragen und Anliegen aus dem Tagesgeschäft auszutauschen und über das Vorgehen zu verständigen. Wie anderswo auch, war unsere Arbeit geprägt von zahlreichen „Videoschalten“, die über das Jahr nicht nur intern zu einem gängigen Arbeitsinstrument wurden: Wir nutzten digitale Medien auch für Aktivitäten zum bundesweiten Austausch, Schulungen und Vernetzungen mit der Selbsthilfe und den Selbsthilfekontaktstellen. So konnten wir Fragen und Bedarfe von der Basis zu aktuellen Themen aufnehmen und befördern. Im Mittelpunkt standen dabei die virtuellen Selbsthilfegruppen: Was ist bei der Organisation solcher Gruppen besonders zu beachten? Wie können Grundprinzipien der herkömmlichen Selbsthilfe im digitalen Raum gelebt werden? Wie Kontinuität hergestellt und Vertraulichkeit gewahrt werden? Welche besonderen Anforderungen an den Datenschutz sind zu beachten? Die Begleitung der Entwicklungen in der „Digitalen Selbsthilfe“ war ein Arbeitsschwerpunkt in 2021.

Ebenso befassten wir uns ausführlich mit den besonderen pandemiebedingten Anforderungen. Wir aktualisierten und erweiterten unseren Informationsbereich „Selbsthilfe und Corona“ auf [nakos.de](http://nakos.de) und verbreiteten Neuigkeiten über die NAKOS-Medien. Auch unsere in 2020 begonnenen Aktivitäten zur bundesweiten Vernetzung der Corona-Selbsthilfe wurden fortgeführt. Höhepunkt dabei war ein erstes bundesweites Vernetzungstreffen für Selbsthilfeaktive im November, das wir im Digitalformat und in Kooperation mit SeKo Bayern veranstalteten. Bereits im Frühjahr war das Bundesministerium für Gesundheit auf

uns zugekommen, mit der Bitte um Unterstützung bei der Besetzung einer Arbeitsgruppe zur Erstellung einer Patientenleitlinie zu Long Covid. Hierzu konnten wir auf unsere Liste zur Corona-Selbsthilfe zurückgreifen, die wir seit 2020 kontinuierlich weiter aufbauen.

Mit Blick auf die Digitalisierung nahmen wir eine Prüfung unserer analog vorgehaltenen Seminare und Fachtagungen in Bezug auf die Nutzung digitaler Anwendungen vor. Dabei zeigte sich, dass Grundlagen- und Aufbau Seminare für Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen aufgrund des methodischen Zugangs weiterhin in Präsenz stattfinden sollten. Erfreulicherweise gelang es uns in 2021 insgesamt vier Grundlagen- und Aufbau Seminare für Mitarbeitende in der Selbsthilfeunterstützung anzubieten. Auch die traditionelle bundesweite Fachtagung der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und Landeskontaktstellen konnten wir vor Ort in Leipzig durchführen. Gleichwohl nutzten wir Videokonferenzsysteme zur Förderung von bundesweitem Erfahrungsaustausch zur virtuellen Selbsthilfe und führten ein dreiteiliges Online-Seminar mit dem Schwerpunkt „Digital sicher unterwegs“ durch; beides mit großer Resonanz und großem Erfolg. Eine weitere Neuerung war (und ist) eine Online-Anmeldemaske für unsere Veranstaltungen, die seit dem letzten Quartal direkt über unsere Internetseite angeboten wird. Auch unsere Adressdatenbanken und die Befragungen wurden überarbeitet und der Grundstein für eine neue Form der digitalen Befragung und Auswertung gelegt.

Ein weiterer Schwerpunkt war der anhaltende Generationenwandel in der Selbsthilfelandschaft. Als Antwort auf das Ausscheiden der Gründergeneration,

den Einstieg vieler neuer fachfremder Selbsthilfeberater\*innen in den Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung und der zugleich seit einigen Jahren anhaltenden starken Fluktuation im Personalstamm, erarbeitete die NAKOS ein Online-Fachportal. Erstmals wurden die Standards der professionellen Selbsthilfeunterstützung auf einer eigenen Internetplattform aufbereitet und für das Fachpublikum hinterlegt. Im September ging das neue Internetangebot [www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de) online. Es bietet nicht nur Hilfestellungen für Mitarbeitende in Selbsthilfekontaktstellen, sondern zeigt auch innovative Ansätze vor Ort und stellt ein Fachlexikon bereit.

Vorgehalten wurden ebenso die Regelaufgaben der NAKOS in den Arbeits- und Angebotsfeldern Kontakt- und Informationsvermittlung, Öffentlichkeitsarbeit, Selbsthilfedatenbanken, Bereitstellung von Expertise in Bezug auf Grundsatzfragen der Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung sowie Datenschutz und Generationenwechsel.

Lesen Sie in unserem Jahresbericht gerne mehr über unsere Arbeit in 2021.

## Digitale Selbsthilfe stärken

Digitale Begegnungsformate stellen spätestens seit der Corona-Pandemie eine nicht mehr wegzudenkende Alternative beziehungsweise Ergänzung zu Selbsthilfegruppentreffen in Präsenz dar. Selbsthilfekontaktstellen bieten Selbsthilfeaktiven die Nutzung von Videokonferenzsystemen an; Selbsthilfeaktive nutzen Soziale Netzwerke für ihre Selbsthilfearbeit, um zum Beispiel das Gruppenleben zu organisieren. Auch wenn die Selbsthilfeberater\*innen bereits im ersten Pandemiejahr sehr zügig ein hohes Maß an Expertise hierzu entwickelt haben: Insgesamt erlebten viele dieses neue Arbeitsfeld als Herausforderung. Die NAKOS unternahm im Berichtsjahr zahlreiche Aktivitäten, um diese aufzugreifen.

### Fachvorträge und Online-Seminare

Im März 2021 führte die NAKOS in der Selbsthilfeakademie Sachsen eine Fortbildung für Selbsthilfeaktive „Was weiß das Internet über mich? Einführung in das Thema Tracking und verantwortungsbewusstes Surfen“ durch. Im April wurde in der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Berlin die Fortbildung „Datenschutz für Selbsthilfegruppen – Tipps zum Umgang mit der Datenschutz-Grundverordnung“ für Selbsthilfeaktive angeboten. In der Fortbildung wurden Fragen und Unsicherheiten von Selbsthilfeaktiven im Umgang mit sensiblen Daten geklärt und Hinweise zur Umsetzung der Datenschutzgrundverordnung gegeben.

Im Herbst 2021 führte die NAKOS die dreiteilige Seminarreihe „Digital sicher unterwegs“ durch, die sich an Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung richtete. Die drei Seminare wurden von zwei Referierenden durchgeführt, der Juristin Renate Mitleger-Lehner und dem IT-Experten Florian Greß. In den Seminaren wurden Fragen der Datensicherheit und des Datenschutzes bezüglich der Nutzung von Videokonferenzsystemen und von Sozialen Medien sowie der

Umsetzung von digitalen Gruppentreffen aufgegriffen und geklärt.

### Online-Austauschtreffen für Selbsthilfekontaktstellen

Im Frühjahr organisierte die NAKOS sechs Austauschtreffen für Selbsthilfekontaktstellen speziell zu „digitalen Gruppentreffen“. Zwischen dem 17. März und dem 23. April 2021 nahmen jeweils rund 30 Mitarbeitende an dem Austausch teil.

Die Fachkräfte der Selbsthilfekontaktstellen sprachen über ihre veränderten Aufgaben und den damit verbundenen Fragen im Kontext digitaler Selbsthilfe.

Zu den veränderten Aufgaben zählen:

- das Bereitstellen von Software/Softwarezugängen,
- die Unterstützung von digitalen Treffen (Organisation, Moderation u.a.),
- die Ermunterung zu digitalen Treffen und Vermittlung von Kompetenzen,
- die Unterstützung von digitalen Gruppenneugründungen und
- die Initiierung neuer digitaler Gruppen.

Im Zusammenhang mit den oben genannten Aufgaben wurden Informationen zum Datenschutz, zur Barrierefreiheit von Hardware und Software, zu Herausforderungen der technischen Umsetzbarkeit und Gestaltung hybrider Treffen sowie Tipps zu den Möglichkeiten finanzieller Förderung geteilt und diskutiert. Zudem wurden Fragen zu Ablauf und Moderation digitaler Gruppentreffen erörtert, um eine gelingende Kommunikation der Gruppenmitglieder zu ermöglichen.

## Handreichung zu digitalen Gruppentreffen

Die Corona-Pandemie hat die „digitale Selbsthilfe“ enorm vorangebracht. Immer mehr Selbsthilfeaktive gestalten ihre Gruppentreffen digital, Selbsthilfekontaktstellen bieten virtuelle Gruppenräume an und richten Gesamtgruppentreffen in Form von Videokonferenzen aus. Sowohl Mitarbeitende als auch Selbsthilfeaktive begeben sich dabei auf unsicheres Terrain, denn übliche Standards der Selbsthilfearbeit sind „im Internet“ nicht anwendbar. Auf Grundlage der Expertise im Arbeitsbereich „Digitale Selbsthilfe“ konnte die NAKOS in 2021 eine Handreichung erarbeiten, in der Fragen zur Organisation solcher Selbsthilfetreffen, zu geeigneten Anwendungen und zur Einhaltung von Vertraulichkeit beantwortet und konkrete Hilfestellungen gegeben wurden.

## Onlineanmeldungen für Veranstaltungen

Die NAKOS bot im vergangenen Jahr verschiedene Fort- und Weiterbildungen in Präsenz sowie erstmals digital an. Da der ursprüngliche Anmeldeprozess, sowohl für Präsenzveranstaltungen als auch digitale Angebote, sehr aufwändig war, wurde dieser mit einem Online-Anmeldetool optimiert. Dieses wurde auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) implementiert und mit der NAKOS-Selbsthilfedatenbank verknüpft. Dieses neue Verfahren konnten wir erstmalig im letzten Quartal des Jahres 2021 bei einer Online-Veranstaltung erfolgreich testen und umsetzen. Diese Neuerung vereinfacht den Anmeldeprozess für alle Beteiligten enorm.



## Generationenwechsel begleiten

Der Generationenwechsel in der Selbsthilfe ist in vollem Gange: Viele Gründer\*innen und langjährige Engagierte aus Selbsthilfegruppen beenden ihr Engagement, ausbleibender Nachwuchs ist die zentrale Sorge und der sich vollziehende Generationenwechsel erfordert die Weitergabe des gesammelten Erfahrungswissens. Welche Ansätze nutzen Selbsthilfekontaktstellen, um Selbsthilfegruppen bei Nachwuchsfragen zu unterstützen? Wie wird das Erfahrungswissen langjähriger Selbsthilfearbeit weitergegeben?

### Neues Online-Fachportal

Das Fachportal [www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de) informiert über berufliche Aufgaben im Arbeitsfeld der Selbsthilfeunterstützung: Wie gestaltet sich die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen? Welche fachlichen Standards gibt es? Wie lässt sich die Arbeitshaltung der Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung beschreiben? Mit Beiträgen zu Grundlagen, Strukturen und aktuellen Handlungsherausforderungen können angehende und erfahrene Fachkräfte ihre Kenntnisse erweitern oder auffrischen.

Mitarbeitende können zudem umfangreich und übersichtlich Fachliteratur und Arbeitshilfen recherchieren. Das integrierte Lexikon beinhaltet Begriffe und Themen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe. Inspirierende Praxisbeispiele zeigen konkrete Projekte vor Ort.

Für die Entwicklung des Fachportals wurde Anfang 2021 eigens eine bundesweite Befragung von Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt. Die dabei gewonnenen Praxisbeispiele aus der aktuellen Unterstützungsarbeit (teils auch unter dem Eindruck der Pandemie) wurden zusammengestellt und auf der neuen Internetseite veröffentlicht. Mit dem Online-

Fachportal wird ein dem Suchverhalten in der modernen Informationsgesellschaft adäquates Medium für die Beantwortung fachlicher Fragen zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung zur Verfügung gestellt und zukünftig vorgehalten. Die NAKOS wird weiterhin im Rahmen ihrer Regelaufgaben die Internetplattform pflegen und fortlaufend aktualisieren.

### Neuaufgabe Arbeitsmappe

Bereits 2018 bündelte die NAKOS die bundesweite Expertise zur Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit in einer handlichen Arbeitsmappe. Diese wurde 2021 aktualisiert, erweitert und in 2., überarbeiteter Ausgabe veröffentlicht. Die Arbeitsmappe fasst Basis- und Praxiswissen über die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland und zum Arbeitsfeld der Selbsthilfeunterstützung für neue Mitarbeitende zusammen. Sie dient der Qualitätssicherung in der Selbsthilfeunterstützung in einer Zeit, in der die erste Generation der Selbsthilfeunterstützenden aus dem Berufsleben ausscheidet. Die Mappe kann nun weiterhin allen neuen Mitarbeitenden in der Selbsthilfeunterstützung zur Verfügung gestellt werden.

### Grundlagen- und Aufbauseminare

Die NAKOS bot auch für erfahrene Selbsthilfeberater\*innen verschiedenste Seminare und Weiterbildungen an. Um die Seminare in Präsenz veranstalten zu können, erarbeiteten wir ein angepasstes Konzept. Die Zahl der Teilnehmenden wurde reduziert, Schnelltests wurden zur Verfügung gestellt. Die Seminare fanden nach aktuellen Hygienevorschriften statt, die sich kurzfristig änderten. Der Aufwand hat

sich gelohnt, es gab einen regen Zulauf und die Teilnehmenden freuten sich über persönliche Begegnungen.

Die NAKOS-Reihe „Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung“ fand zwei Mal im letzten Jahr statt, vom 22. bis 24. April sowie vom 11. bis 13. November in Präsenz in Berlin. In drei Tagen lernten neue Mitarbeitende in Selbsthilfekontaktstellen die Grundlagen und vielfältigen Aufgaben dieses anspruchsvollen Arbeitsfeldes kennen und wurden für die professionelle Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit qualifiziert. Dabei ging es zum Beispiel um die Vermittlung und Beratung von Interessierten und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen in der Gründungsphase.

Das Aufbauseminar 1 „Interventionen und Methoden in unterschiedlichen Phasen der Gruppenarbeit“ fand vom 1. bis 3. Juli in Berlin statt. Dabei wurden unter anderem Interventionen und Methoden zur Gruppenstärke in unterschiedlichen Phasen vermittelt und die Bedeutung der Aufgabenverteilung in Selbsthilfegruppen sowie der Umgang mit Generationenwechsel und Regelung der Nachfolge erörtert.

Das Aufbauseminar 2 „Krisen bewältigen und Überforderung vermeiden“ fand dann vom 2. bis 4. September in Fulda statt. Die Fortbildung vermittelte ein Analyseinstrument zur Erkennung der „Schwere“ eines Konfliktes: Ist es ein Problem, das die Gruppe selbst bewältigen kann oder ist es bereits eine Krise, in der Beratung und Moderation seitens der Selbsthilfekontaktstelle benötigt wird? Außerdem wurden verschiedene Erklärungsmodelle und Handlungsstrategien im Umgang mit Konflikten vermittelt.

Trotz aller Bemühungen konnten wir nicht alle Fortbildungsangebote und Seminare in Präsenz durchführen und boten daher zusätzlich zu den Präsenzfortbildungen Online-Veranstaltungen an. So fand im Juli das Dialogforum „Selbsthilfe bestimmt selbst“ zur Unabhängigkeit, Selbstbestimmung und Transparenz in der Selbsthilfe statt sowie im Dezember ein Online-Seminar für Fachkräfte in der Selbsthilfeunterstützung „U18 online“.

## NAKOS COLLEGE

Eingeführt wurde auch ein internes Schulungsformat für den Wissenstransfer zentraler Inhalte unserer Arbeit. Das NAKOS COLLEGE fand unter anderem zu folgenden Themen statt: Angebotsstruktur der NAKOS und Selbsthilfelandchaft in Deutschland, NAKOS-Datenbanken, Geschichte und Wirkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen nach § 20h SGB V, Patientenbeteiligung sowie Barrierefreiheit.

## Corona-Selbsthilfe fördern

Auch im Jahr 2021 hielt das Corona-Virus die Welt fest im Griff. So war ein Schwerpunkt der NAKOS in diesem Jahr Handlungsanforderungen zu eruieren, neue Möglichkeiten zu begleiten, zu vernetzen sowie Alternativen aufzuzeigen und umzusetzen.

Eine Befragung von Selbsthilfekontaktstellen zu Beginn des Jahres zeigte die Bedeutung von Selbsthilfegruppen während der Kontaktbeschränkungen. Die Kontaktstellen hielten ihre Beratungsangebote weiter aufrecht und waren eine willkommene und verlässliche Anlaufstelle, die zahlreiche alternative Begegnungsmöglichkeiten organisierten. Neue Gruppen wurden gegründet, andere Formate und Räume gesucht. Hier erfasste, vernetzte und unterstützte die NAKOS. Der Bereich auf unserem Wissensportal [www.nakos.de](http://www.nakos.de) „Selbsthilfe und Corona“ wurde stetig weiter ausgebaut und aktualisiert. Regelungen in den einzelnen Bundesländern zu Gruppentreffen wurden aufbereitet und die in 2020 begonnene Übersicht zu Corona-Selbsthilfegruppen in Deutschland fortgeführt.

### Befragung von Selbsthilfekontaktstellen

Im Januar und Februar führte die NAKOS eine bundesweite Befragung bei den Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen zu ihrer Arbeitssituation während der Pandemie durch. 174 Selbsthilfeberater\*innen beteiligten sich daran. Über 85 Prozent gaben an, ihre Arbeit nahtlos (52,6 %) oder zumindest eingeschränkt fortzuführen (32,2 %) und so Betroffene und Angehörige während der schwierigen Zeit der Pandemie unterstützen zu können. Bei einem Fünftel der Einrichtungen wurden sogar mehr Anfragen als üblich gestellt. Selbsthilfekontaktstellen leisteten wichtige Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit, beispielsweise zu verbindlichen Hygiene- und Ab-

standsregeln in den Gruppenräumen (83,7 %), zu digitalen Formaten (Handhabung, Datenschutz, digitale Gruppenregeln; 68,6 %) und für die Organisation von Räumen für Gruppentreffen (68,6 %).

### Fast alle Selbsthilfekontaktstellen erhielten Anfragen zu psychischen Erkrankungen

Die Anfragen an Selbsthilfekontaktstellen spiegelten die seelischen Nöte wider, in denen sich viele Gruppenmitglieder befanden: Annähernd alle Selbsthilfekontaktstellen (91,8 %) erhielten Anfragen zu psychischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen. Im Vordergrund standen dabei Probleme im Zusammenhang mit Vereinsamung/Isolation, Depression, Angst/Panik/Zwänge. Ebenfalls sehr bedeutsam waren Suchtprobleme und Abhängigkeiten, diese Art der Anfragen gingen bei über der Hälfte (62,9 %) der Selbsthilfekontaktstellen ein.

### Formen des Gruppenaustauschs: Telefon, E-Mail, Videokonferenz und Präsenztreffen

Trotz der Kontaktbeschränkungen versuchten Selbsthilfegruppen sich weiterhin auszutauschen. Nach Einschätzung der Selbsthilfeberater\*innen hielten fast alle der Gruppen telefonisch (99,4 %) oder über E-Mail (89,5 %) Kontakt zueinander. Als Ersatz für analoge Gruppentreffen kamen vermehrt Video- und Telefonkonferenzen (inklusive Messenger-Diensten) zum Einsatz. Dabei wurden unterschiedliche Formen des Treffens angewandt: Knapp zwei Drittel der Gruppen (64,7 %) nutzten ausschließlich digitale Austauschformate oder kombinierten solche Formen des Gruppentreffens mit Präsenztreffen (68,2 %). Mehr als die Hälfte (54,7 %) traf sich ausschließlich vor Ort. Immerhin knapp die Hälfte (43,5 %) musste die Gruppentreffen einstellen.

## Gruppengründungen während der Pandemie

Wie wichtig die Gruppenselbsthilfe in Pandemiezeiten für Betroffene ist, ließ sich an den Gruppen Gründungen ablesen: Am häufigsten genannt wurden Themen wie Isolation/Vereinsamung, wirtschaftliche Sorgen, Existenzängste, häusliche Gewalt, Depression, Phobien, Trauer und Hochsensibilität. Auch Gründungen von Corona-Selbsthilfegruppen wurden in der NAKOS-Befragung angegeben: Bundesweit suchten Covid-19-Langzeiterkrankte und Angehörige Gleichbetroffene, um sich zusammenzuschließen.

## Aktuelle Meldungen im Nachrichtenbereich und Newsletter

Der Informationsbereich „Selbsthilfe und Corona“ auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) wurde ergänzt, beispielsweise durch eine Übersicht aktueller Regelungen, ob und wie Selbsthilfegruppentreffen in den einzelnen Bundesländern möglich sind. Auch im Nachrichtenbereich auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) informierte die NAKOS rund um das Thema. Zum Beispiel, als im Oktober die erste Patientenleitlinie für Long Covid veröffentlicht wurde, an der Selbsthilfegruppen mitgewirkt haben. Oder als SEKIZ Potsdam im November einen Dokumentarfilm über die Situation von Selbsthilfegruppen während der Pandemie präsentierte.

Ebenso enthält der NAKOS NEWSLETTER seit Pandemiebeginn eine Rubrik „Selbsthilfe und Corona“. Mehr als 2.100 Abonnent\*innen werden so einmal im Monat auf dem Laufenden gehalten.

## Bundesweite Übersicht zu Corona-Selbsthilfegruppen

Das Kernstück des Informationsbereichs „Selbsthilfe und Corona“ auf [nakos.de](http://nakos.de) ist die bundesweite Übersicht von Corona-Selbsthilfegruppen, die 2021 weitergeführt wurde und Ende 2021 mehr als 70 Einträge umfasste. Die Mehrheit dieser Selbsthilfeinitiativen sind örtliche Gruppen von Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankten. Unter dem Begriff „Corona-

Selbsthilfe“ verzeichnet die NAKOS aber mehr als die Selbsthilfegruppen von Langzeiterkrankten. Auch Gruppen zu psychosozialen Anliegen sind als Folge der Lockdowns entstanden: In Würzburg etwa wollen sich werdende Mütter während der Pandemie austauschen und in Wolfsburg hat sich eine von mehreren Gruppen gegründet, um pandemiebedingte Einsamkeit zu überwinden.

Inzwischen sind bereits überregionale Selbsthilfezusammenschlüsse entstanden und in die Liste aufgenommen. Am bekanntesten ist Long COVID Deutschland, einst eine Facebook-Gruppe und heute – nach eigenen Angaben – ein bundesweiter Zusammenschluss von 5.000 Betroffenen und Angehörigen. In Bayern gründete sich im vergangenen Sommer ein landesweites Selbsthilfenetzwerk von Angehörigen von Covid-19-Verstorbenen. Die NAKOS-Übersicht der Corona-Selbsthilfegruppen wird regelmäßig aktualisiert und von Medien und unterschiedlichen Selbsthilfe- und Gesundheitsinstitutionen verlinkt.

## Gemeinsam statt einsam: Ergebnisse einer Fachtagung

Die Fachtagung 2021 der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und der Landesweiten Selbsthilfekontakt- und Koordinierungsstellen im September in Leipzig wurde von der NAKOS als Präsenzveranstaltung organisiert und aus Fördermitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe finanziert.

Sie bestätigte wiederum, dass gemeinschaftliche Selbsthilfe von Menschen mit gleichen Betroffenheiten in der Corona-Pandemie eine zentrale Ressource für die Lebensbewältigung war und ist. Nach Angaben der Fachberater\*innen aus der professionellen Selbsthilfeunterstützung griffen insbesondere Menschen, die in der Pandemie besonderem seelischen Druck ausgesetzt waren, auf die Hilfemöglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe zurück. Anders als wegen der langen Kontaktbeschränkungen befürchtet, erlebten die Selbsthilfestrukturen vor Ort deutlichen Zulauf. Auffällig war, dass sich immer mehr

junge Menschen mit Ängsten und Depressionen mit Unterstützungsanliegen an die Selbsthilfekontaktstellen wandten. Sie wurden in Gruppen vermittelt oder bei der Neugründung tatkräftig unterstützt.

Bestätigt wurde erneut die Zunahme digitaler Gruppentreffen seit Beginn der Pandemie. So trafen sich allein in München bereits 80 Gruppierungen in Online-Formaten. Hierfür hatte das Selbsthilfezentrum München eigens eine datensichere Plattform angemietet, die sie den Gruppen bereitstellte. Ähnliche Angebote mit virtuellen Gruppenräumen wurden fast durchgängig von den bundesweit mehr als 300 Anlaufstellen für Selbsthilfegruppen angeboten. Das befürchtete „Gruppensterben“ bezog sich mehrheitlich auf Gruppen, die schon vor der Pandemie „wackelten“. Häufig waren es sogenannte „Chroniker“-Gruppen, bei denen meist betagte Teilnehmende schon länger Nachwuchssorgen haben und keine Nachfolgenden finden.

## Bundesweite Vernetzung der Covid-19-Selbsthilfe

Bereits im Sommer 2020 begann die NAKOS auf die entstehende Covid-19-Selbsthilfe aufmerksam zu machen und wies auf Neugründungen von Selbsthilfegruppen hin. Um die bundesweite Vernetzung der Engagierten weiter zu fördern, wurde in Kooperation mit der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) eine Kick-Off-Veranstaltung im Dezember 2021 koordiniert und durchgeführt. Die Online-Konferenz richtete sich an Menschen, die an Covid-19 erkrankt waren und sich in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeinitiativen zusammengeschlossen haben.

Dieses erste virtuelle Treffen bot der deutschsprachigen Covid-19-Community einen Rahmen, um sich kennenzulernen, auszutauschen und sich weiter zu vernetzen. Selbsthilfeinitiativen hatten die Gelegenheit, sich und ihre Arbeit vorzustellen und gemeinsam Ziele ihres Engagements zu formulieren.

Betroffene schilderten, wie sich ihr Weg in Selbsthilfegruppen gestaltet hat und wie groß der Bedarf an Austausch ist. Berichte von gemeinsamen Erfolgen

zeigten, welche Kraft und welchen Einfluss Betroffenzusammenschlüsse haben können. So konnte beispielsweise an der Erstellung der Patientenleitlinie zum „Long-/Post-COVID-Syndrom“ für Betroffene, Angehörige sowie nahestehende und pflegende Personen mitgewirkt werden.

Nach dem erfolgreichen ersten Vernetzungstreffen gab es im Januar 2022 eine Fortsetzungsveranstaltung. Auch hier zeigte sich: In jüngster Zeit entstehen immer mehr Selbsthilfegruppen von Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankten und zusätzlich überregionale Zusammenschlüsse.

Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankte suchen etwa nach geeigneten Reha-Möglichkeiten. Auch rechtliche Fragen zur Anerkennung als Behinderung oder Berufsunfähigkeit sind für viele Betroffene weiter ungeklärt. Die Teilnehmenden äußerten auch den Wunsch, die Anliegen von Long-Covid- und Post-Covid-Erkrankten politisch stärker zu vertreten und mit validen Zahlen zur Anzahl Betroffener und Engagierter zu untermauern.

## Regelaufgaben in 2021

Kernaufgaben der NAKOS in ihrer Funktion als bundesweit tätige Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle sind Aufklärung, Beratung und Vermittlung durch persönliche Kontakte, Versand von Materialien, Erarbeitung und Erstellung von regelhaft herausgegebenen NAKOS-Informations- und Fachpublikationen (Print und Online), Bereitstellung von Überblickswissen und Fachexpertise, Organisation und Durchführung von Fachveranstaltungen für die Mitarbeitenden der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und von Qualifizierungsangeboten für Kontaktstellenmitarbeitende. Die pauschale Förderung der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene ermöglicht zudem die Sicherstellung der fachlichen Beratung zu spezifischen Themen Engagierter und Interessierter sowie die Pflege und Aktualisierung der NAKOS-Internetangebote und -Datenbanken. Auch die Bereitstellung von Informationen über Möglichkeiten, Wesen und Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe durch Vortragstätigkeit und die Erstellung von Beiträgen für Publikationen Dritter und die Teilnahme an diversen, regelmäßig tagenden Arbeitskreisen und weiteren Veranstaltungen werden durch diese Förderung möglich. Dies beinhaltet auch die gesundheitsbezogene Öffentlichkeitsarbeit und Facharbeit zu wichtigen Themen der Selbsthilfe. Im Folgenden geben wir einen Einblick in unsere Regelaufgaben in 2021.

## Öffentlichkeit herstellen

### Wissensportal [nakos.de](http://nakos.de)

Das Wissensportal der NAKOS bietet unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de) Aufklärung und Information zu Selbsthilfegruppen, NAKOS-Datenbanken für die Kontaktvermittlung zu bundesweiten Selbsthilfevereinigungen (GRÜNE ADRESSEN), örtlichen/regionalen Selbsthilfekontaktstellen (ROTE ADRESSEN) und Suchen nach seltenen Themen und Erkrankungen (BLAUE ADRESSEN; Themenliste) in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Im Servicebereich werden Basis- und Praxisinformationen zur Verfügung gestellt sowie Fachinformationen zu Selbsthilfelandchaft und Fachthemen.

Auch im zweiten Jahr der Pandemie spiegeln sich die Einschränkungen und psychosozialen Anliegen in der Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen im Nutzerverhalten wider. Die Anfang 2020 aufgebaute, themenbezogene Rubrik „Selbsthilfe und Corona“ enthält aktuelle Informationen, eine Übersicht von Corona-Selbsthilfegruppen und -Selbsthilfeinitiativen im deutschsprachigen Raum sowie Empfehlungen für den digitalen Austausch. Das Interesse an „Selbsthilfe und Corona“ dominiert die Zugriffsstatistik, gleich nach der Kontaktsuche in den GRÜNEN und ROTEN ADRESSEN, im ersten Halbjahr vor den BLAUEN ADRESSEN und der Frage: „Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe?“ Parallel dazu interessieren sich die Besucher\*innen zunehmend für bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus dem Bereich der seelischen Erkrankungen und für die Liste von Selbsthilfe-Internetforen.

## Nachrichten 2021 – Wichtiges rund um die Selbsthilfe

### Nachrichten



Was gibt es Neues aus der Selbsthilfe? Was ist relevant für die Selbsthilfelandchaft? Was politisch aktuell? Zu diesen und anderen Fragen sucht die Redaktion der NAKOS jeden Tag Antworten. Nachrichten aus dem Feld der Selbsthilfe werden auf unseren Internetportalen veröffentlicht und eingeordnet. Highlights finden

sich im monatlichen NAKOS NEWSLETTER mit über 2.000 Empfängern wieder. Thematisch haben Corona, die Digitalisierung, Anforderungen an die Unabhängigkeit der Selbsthilfe, Transparenz ebenso wie die Bundestagswahl das Jahr bestimmt.

Das Jahr begann mit Nachrichten zur Vielfalt in der Selbsthilfe – über „Ideen für eine interkulturelle Selbsthilfe“ (im Anschluss an eine gemeinsame Veranstaltung der NAKOS mit der Schrader-Stiftung) oder „Vier Fragen für diverse und inklusive Selbsthilfe“.

Auch politische Entscheidungen beziehungsweise gesetzliche Rahmenbedingungen wurden kommentiert: „Lobbyregister bleibt ohne exekutiven Fußabdruck“, „Bundeskabinett beschließt Barrierefreiheitsstärkungsgesetz“, „Bundestag beschließt Gesetz zur digitalen Versorgung und Pflege“.

Dazwischen finden sich Nachrichten aus den Regionen wie „Selbsthilfe – eine Rundreise im Herbst 2021“ mit der Vorstellung (neuer) Selbsthilfegruppen oder praktischen Tipps und Informationen. Im November berichteten wir über die Stuttgarter Selbsthilfewoche mit vielen digitalen Neuerungen. Auch Filme sind dabei: „Dokumentarfilm über Selbsthilfe und Pandemie veröffentlicht“ oder „Der Song zur Grünen Schleife“ zum offenen Umgang mit psychischen Erkrankungen. Und immer wieder wurde auf Neuauflagen in den NAKOS ADRESSEN, Anpassungen in der Liste unserer Selbsthilfethemen sowie über Aktualisierungen unserer Übersicht der Corona-Selbsthilfegruppen hingewiesen.

## NAKOS NEWSLETTER in neuem Gewand

Unser monatlicher elektronischer Newsletter wird seit Februar 2021 in einem modernen Format angeboten: Der Download einer PDF-Datei wurde abgelöst von einem HTML-Newsletter in einer farbig und vielseitig gestalteten E-Mail, die nun jeden Monat die rund 2.100 Abonnent\*innen erreicht. Dieses Format ist ansprechend und ein „Hingucker“. Sofort erfassen die Lesenden auf einen Blick aktuelle Neuigkeiten und Trends rund um die Selbsthilfe.

## Alle Internetangebote auf einen Blick



### Das NAKOS-Wissensportal

Das NAKOS-Wissensportal spricht verschiedene Zielgruppen an. Es bildet aktuelle Entwicklungen und Bedarfe in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ab und stellt Adressdatenbanken mit mehr als 1.000 sorgfältig recherchierten und gepflegten Einträgen zur Verfügung. In seiner komplexen Struktur enthält es umfassende basisrelevante Informationen für an Selbsthilfegruppen Interessierte sowie Fachbeiträge und Themenseiten für Fachkräfte in Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen, Stakeholder aus Politik, Versorgung und Wissenschaft sowie Studierende, Journalist\*innen und viele mehr.

In 2021 konnte mit 185.918 unterschiedlichen Besucher\*innen (einem Zuwachs von 3 %) des Wissensportals weiterhin großes Interesse verzeichnet werden. Mit ihren Seitenzugriffen auf die verschiedenen Rubriken „knackten“ sie erstmals die Elf-Millionen-Marke.

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



### Die Beispiel-Homepage

Die NAKOS Beispiel-Homepage, eine Unterseite unseres Wissensportals, enthält praxisnahe Beispiele für Selbsthilfegruppen, die eine eigene Internetseite oder ein Forum aufbauen möchten sowie Informationen zum Datenschutz und rechtlichen Fragen (Urheberrecht, Impressumspflicht u.a.). Das Interesse an diesem Angebot – insbesondere am Schwerpunkt „praktisches Wissen“ – ist gegenüber dem Vorjahr um ein Viertel angestiegen auf 3.787 Zugriffe.

[www.nakos.de/beispiel-homepage](http://www.nakos.de/beispiel-homepage)



### Unabhängigkeit und Selbstbestimmung

Unabhängig, selbstbestimmt und glaubwürdig in der Selbsthilfe durch Praxisbeispiele und Fachbeiträge. 8.346 unterschiedliche Besucher\*innen ließen sich in punkto Transparenz und Selbstbestimmung sensibilisieren. Die „Denkanstöße“, Informationen über Interessenkonflikte und praxisnahe Beispiele standen 2021 im Mittelpunkt.

[www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de](http://www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de)



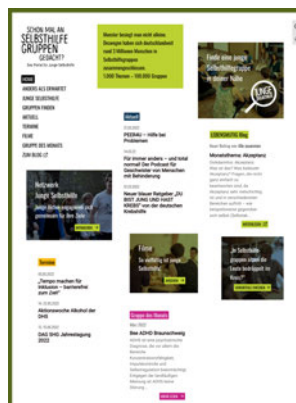


### Fachportal Selbsthilfe unterstützen

Das neu aufgebaute und im September 2021 offiziell gelaunchte Fachportal richtet sich an Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen. Es stellt Informationen für die berufliche Aufgabe der Selbsthilfeunterstützung zur Verfügung und bietet vielfältige Recherchemöglichkeiten zu fachlichen Fragen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.

In 2021 haben sich rund 10.000 (9.025) Besucher\*innen auf der neuen Internetplattform informiert. Mit insgesamt über 280.000 Zugriffen (283.233) kann eine positive Bilanz des ersten Veröffentlichungsjahres gezogen werden. Auf besonderes Interesse stießen die Rubriken „Grundlagen“, „Berufsrolle“ und „Praxisbeispiele“.

[www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de)



### Das Portal Junge Selbsthilfe

Das Portal Junge Selbsthilfe unterstützt junge Menschen auf ihrem Weg in die Selbsthilfe: So gibt es unter anderem eine Übersicht über mehr als 900 Adressen junger Selbsthilfegruppen aus unterschiedlichsten Themen- und Erkrankungsbereichen sowie hilfreiche Informationen zum Finden und Gründen einer Selbsthilfegruppe. In der Rubrik „Gruppe des Monats“ wird monatlich wechselnd eine in Gründung befindliche oder bereits bestehende junge Selbsthilfegruppe sowie ihre Aktivitäten, Zielsetzungen und Arbeitsmethoden vorgestellt.

Das interaktive Quiz „Let’s talk about Selbsthilfegruppen“ räumt mit Vorurteilen über Selbsthilfegruppen auf und der Comicfilm „Vielen Dank für das Gespräch“ macht in origineller Weise auf die aufbauende Kraft von Selbsthilfegruppen aufmerksam. Zudem wird auf Termine und Veranstaltungen für die junge Selbsthilfe aufmerksam gemacht. Auf dem Portal finden sich auch Videos und Playlists, die Einblicke in das vielfältige Engagement junger Selbsthilfe geben. Die Statistik für das Jahr 2021 verzeichnet eine stolze Besucherzahl von 49.158. Das ist ein Anstieg von mehr als 5.000 Zugriffen im Vergleich zum Vorjahr.

[www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de)



### LEBENSMUTIG. Junge Selbsthilfe Blog

Unter dem Titel „LEBENSMUTIG“ bloggen 13 junge Autor\*innen mit unterschiedlichen Themen wie Depressionen, Krebs oder Muskelerkrankungen über ihre Erfahrungen in Selbsthilfegruppen, ihre Herausforderungen im Leben und ihre ganz persönliche Sicht auf Themen wie Anderssein, Gemeinschaft und Inklusion. Mit ihren Beiträgen konnten Sie im Jahr 2021 insgesamt 26.253 Leser\*innen gewinnen.

[www.junge-selbsthilfe-blog.de](http://www.junge-selbsthilfe-blog.de)



## Patientenbeteiligung

Das Informationsportal „Patient & Selbsthilfe“ zeigt Mitsprachemöglichkeiten im Gesundheitswesen auf, erläutert in einem Glossar Begriffe aus der Selbsthilfe- und Patientenbeteiligung, berichtet von den Erfahrungen der Patientenvertreter\*innen und stellte den 6.937 unterschiedlichen Besucher\*innen selbsthilferelevante Nachrichten im Kontext Patienteninteressen zur Verfügung.

Besondere Beachtung fanden 2021 die Pressemeldungen der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss und themenrelevante Fachbeiträge aus verschiedenen Selbsthilfegruppenjahrenbüchern der DAG SHG.

[www.patient-und-selbsthilfe.de](http://www.patient-und-selbsthilfe.de)

## NAKOS INFO

Die Fachzeitschrift NAKOS INFO erschien in 2021 im Juni und Dezember.

Die Ausgabe 123 trug den Titel „Chronisch krank während der Pandemie – Selbsthilfe zwischen Solidarität und Selbstvertretung“. Die Pandemie stellte nicht nur die Selbsthilfelandchaft vor große Probleme mit unterschiedlichsten Herausforderungen. Insgesamt 15 verschiedene Einblicke in die Selbsthilfearbeit während dieser Zeit konnten akquiriert und in diesem Heft gezeigt werden. Außerdem war etwas zur Stärkung des Selbsthilfepotenzials pflegender Angehöriger zu lesen und warum und wie die Selbsthilfegruppen wichtige Stützen während der Pandemie waren. Abgerundet wurde das Heft mit einem Fazit über ein Jahr digitale Selbsthilfegruppentreffen.

Die Dezemberausgabe NAKOS INFO 124 widmete sich dem Thema „Selbsthilfe fachlich unterstützen“. Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen beschrieben anhand von Praxisbeispielen, wie die fachliche Selbsthilfeunterstützung weiter gelingen kann angesichts der Pandemiesituation und Veränderungen in der klassischen Selbsthilfeunterstützung. Es wurde deutlich, wie durch Kreativität, Engagement und Mut

zur Veränderung Potenziale freigesetzt und somit Wege in Richtung einer zeitgemäßen Selbsthilfeunterstützung geebnet werden konnten. Weitere Beiträge befassten sich mit einer Ausstellung beim Hamburger Comicfestival, virtuellen Selbsthilfetagen und den neuen „Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

## Versand von Publikationen

Im Jahr 2021 wurden rund 12.800 Printpublikationen bei NAKOS bestellt – obwohl kaum Selbsthilfe-Tage und andere publikumswirksame Veranstaltungen durchgeführt werden konnten. Das Hauptinteresse galt den Werbekarten „Junge Selbsthilfe“ mit 22,4 Prozent an der Spitze, gefolgt von dem Leitfaden „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ (11 %) und der Arbeitshilfe „Gemeinsam aktiv“ für bestehende Selbsthilfegruppen (4,9 %). Gut zwölf Prozent des Materialversandes erfolgte im Zusammenhang mit telefonischen und schriftlichen Anfragen. Alle anderen nutzten den Online-Warenkorb auf [nakos.de](http://nakos.de).

## Informieren, vermitteln und vernetzen

### Telefonische und schriftliche Anfragen

Im zweiten Jahr der Pandemie wandten sich sieben Prozent mehr Interessierte an die NAKOS als in 2020. Knapp die Hälfte aller Anfragen stellten Personen, die selbst von einer Erkrankung oder einem Problem betroffen waren. Fast gleich viele Anfragen kamen von Mitarbeitenden aus Selbsthilfekontaktstellen sowie Einrichtungen der professionellen Versorgung; rund elf Prozent von Angehörigen und sieben Prozent von bestehenden Selbsthilfegruppen. Nahezu 70 Prozent der anfragenden Privatpersonen waren weiblich.

Die Anfragenden kontaktierten die NAKOS gleichermaßen über das Telefon und per E-Mail, wobei die schriftlichen Anfragen gegenüber dem Vorjahr um gut zehn Prozent zunahm. Vorrangig ging es um Kontaktvermittlung (61,9 %) und allgemeine Information über gemeinschaftliche Selbsthilfe (20,6 %). Knapp 20 Prozent der schriftlichen Anfragen widmeten sich verschiedensten sonstigen Inhalten:

- Unterstützung bei der Suche nach Online-Selbsthilfegruppen,
- Durchführung von Online-Gruppentreffen und Videokonferenzen,
- Allgemeine Fragen zur (finanziellen) Selbsthilfeförderung,
- Nennung von aktuellen Forschungsergebnissen/Statistiken und Literatur zu fachspezifischen Themen im Zusammenhang mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe,
- Aufnahmen in die NAKOS-Datenbanken (insbesondere GRÜNE ADRESSEN),
- Vorstellung von Umfragen/Studien,
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit,
- Suche nach Referierenden,

- Vereinsgründung,
- Aufbau einer eigenen Homepage,
- Verlinkung auf Internetseiten der NAKOS und
- Konflikte in der Selbsthilfegruppe.

Drei Viertel aller Anfragenden benannten ein Thema oder Anliegen, eine bestimmte Erkrankung oder ein (psycho-)soziales Problem. War im Vorjahr das Verhältnis der gesundheitsbezogenen und (psycho-)sozialen Themen gleich, stieg in 2021 die Anzahl der gesundheitsbezogenen Anfragen auf 60 Prozent an.

### Gesundheitsbezogene Anfragen

Innerhalb der gesundheitsbezogenen Anfragen dominierte der Bereich „Infektionskrankheiten“; Anfragen dazu vermehrten sich aufgrund der Corona-Pandemie um knapp 18 Prozent (2020: 7,5 %). Gleichbleibend an zweiter Stelle folgte der Themenbereich „Tumorerkrankungen“ mit gut zwölf Prozent. Auf den Bereich der „Chronischen Schmerzen“ mit 8,3 Prozent folgten angeborene/erworbene Erkrankungen (7,8 %), seltene Diagnosen (7,8 %) und Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes (7,5 %).

### Psycho-soziale Anfragen

Fast die Hälfte aller Anfragenden mit einem psychosozialen Thema benannten explizit Depression/-Angst (24,7 %) und andere psychische Erkrankungen/Probleme (22,7 %).

Weitere herausragende Bereiche waren „Lebensprobleme/Lebenskrise“ (11,9 %), Trauer/Tod (5,5 %) und Alkoholsucht (5,2 %).

Betrachtet man alle themenbezogenen Anfragen zusammen, überwogen die psycho-sozialen Suchen nach Kontakten zu Depression/Angst (11,8 %) und anderen psychischen Erkrankungen/Problemen (10,8 %). Diesen Themen folgten Infektionskrankheiten (9,3 %), „Tumorerkrankungen“ (6,3 %), „Lebensprobleme/Lebenskrisen“ (5,6 %) und „Chronische Schmerzen“ (4,3 %).

## Technische Verbesserungen bei Aktualisierungsbefragungen

Zur Aktualisierung der Kontakt- und Strukturdaten der ROTEN, GRÜNEN und BLAUEN ADRESSEN führt die NAKOS turnusmäßig sogenannte „Recherchen“ durch. Diese gewährleisten die Aktualität der Angaben zu den Selbsthilfeangeboten in den NAKOS ADRESSEN; gleichzeitig wird auf diesem Wege das Einverständnis zur Datennutzung erneuert. Die Befragungen liefern gleichzeitig anonymisiert ausgewertete Rahmendaten zur Selbsthilfe in Deutschland. Diese werden der Öffentlichkeit in verschiedenen Kontexten zur Verfügung gestellt (siehe etwa: Reihe NAKOS STUDIEN. Selbsthilfe im Überblick).

Da die Recherchen mit sehr hohem Aufwand verbunden sind, wurde damit begonnen, den technischen Prozess der Datenerhebung und -sicherung grundlegend neu zu gestalten. Hierzu wurde die Grundlage für eine neue Datenstruktur in der NAKOS-Filemaker-Datenbank gelegt und ein neues Online-Umfragetool aufgebaut. Diese technischen Neuerungen bewirken zum einen, dass der Zugriff auf die Online-Befragung auf Seiten der Befragten komfortabler wird. Das soll sich positiv auf die Teilnahmebereitschaft auswirken. Zum anderen sollen die Datennutzung und -auswertung zukünftig effizienter werden. Zusätzlich sollen durch diese Maßnahmen bundesweite Befragungen im Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung erleichtert werden.

## Herzstück der Selbsthilfevermittlung: Die Datenbanken der NAKOS

### **GRÜNE ADRESSEN: Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug**

Die NAKOS-Datenbank GRÜNE ADRESSEN enthält Adressen von bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen im Sozial- und Gesundheitsbereich sowie Hinweise zu Selbsthilfe-Internetforen und weiteren Institutionen mit Selbsthilfebezug. Diese bieten Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Austausch, Beratung und umfassende Informationen zu bestimmten Themen an.

Die Zahl der Einträge in den GRÜNEN ADRESSEN variiert, denn alle Neuaufnahmen und die uns zur Kenntnis gebrachten Änderungen werden kontinuierlich redaktionell eingepflegt und aktuell zur Verfügung gestellt.

Am Stichtag 31. Dezember 2021 enthielt die Datenbank GRÜNE ADRESSEN Kontaktdaten und Informationen zu 297 bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen, 40 Selbsthilfe-Internetforen und 62 Institutionen mit Selbsthilfebezug (davon 31, die eine Arbeitsplattform für Selbsthilfegruppen bieten). Zu jeder Adresse sind auch Strukturinformationen sowie Informationen zu den Informations- und Beratungsangeboten und zu empfohlenen Publikationen zu finden. Drei Viertel der GRÜNEN ADRESSEN arbeiten zu einer (oder mehreren) chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem <sup>(SE)</sup> gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Zu mindestens einer seltenen Erkrankung arbeiten demnach 198 von 297 in den GRÜNEN ADRESSEN aufgeführten Selbsthilfevereinigungen. Auch 23 der 40 gelisteten Selbsthilfe-Internetforen zählen seltene Erkrankungen zu ihren Themenschwerpunkten.

Bei den bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen veröffentlicht die NAKOS neben den Strukturinformationen, Informations- und Beratungsangeboten und Publikationen ein besonderes Service-Angebot, das aufzeigt, ob eine Selbsthilfevereinigung in einem bestimmten Bundesland eine Landesuntergliederung hat oder ein örtliches Gruppenangebot existiert. Bei 232 Organisationen waren in 2021 entsprechende Angaben auf der Internetseite identifiziert worden. Aktuelle Links auf diese Kontaktmöglichkeiten finden Sie bei dem jeweiligen Datenbankeintrag der bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen als „Regionale/örtliche Angebote“.

### **Neu- und Wiederaufnahmen in die GRÜNEN ADRESSEN in 2021**

- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. (DMSG)
- Alopecia Areata Deutschland (AAD) e.V.
- AMSOB e.V. – Ablatio mammae – Selbstbewusst ohne Brust e.V.
- Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.
- Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
- Das Lebenshaus e.V. – Organisation für Nierenkrebs-Patienten und deren Angehörige
- Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.
- Sirius e.V. – Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom
- ZielGENau e.V. – Patienten-Netzwerk Personalisierte Lungenkrebstherapie

**ROTE ADRESSEN:****Selbsthilfeunterstützung in Deutschland**

Aufgabe der Datenbank ROTE ADRESSEN ist es, interessierten Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen sowie Versorgungseinrichtungen und Multiplikator\*innen Selbsthilfe-Unterstützungsangebote auf örtlicher und regionaler Ebene sowie auf der Ebene eines Bundeslandes zu benennen und Kontakte zu ermöglichen.

In dieser Datenbank sind Selbsthilfe-Unterstützungsangebote in weit über 300 Orten erfasst (347 am Stichtag 31. Dezember 2021). 301 Einrichtungen erbringen die Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe und gelten als Selbsthilfekontaktstellen. Weitere 46 Einrichtungen erbringen die Selbsthilfeunterstützung neben anderen Aufgaben, die NAKOS nennt diese Einrichtungen Selbsthilfe-Unterstützungsstellen.

**Neuaufnahmen in die ROTEN ADRESSEN in 2021**

- Selbsthilfekontaktstelle Elbe-Elster, Finsterwalde
- Landratsamt Altenburger Land – Fachdienst Gesundheit, Altenburg
- Kontaktstelle für Selbsthilfe, Ravensburg
- Selbsthilfekontaktstelle für den Landkreis Oldenburg, Wildeshausen
- LAKOS – Landeskoordinierungsstelle der Selbsthilfekontaktstellen Brandenburg, Potsdam

**BLAUE ADRESSEN:****Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen**

In dieser Datenbank sind Krankheiten beziehungsweise Probleme aufgeführt, zu denen sich Betroffene bei der NAKOS gemeldet haben, für die wir aber kein Angebot gemeinschaftlicher Selbsthilfe in Deutschland vermitteln können. Die Suchanzeigen enthalten auch Angaben über spezifische Belastungen beziehungsweise den gewünschten Austausch zu bestimmten Problemen und Interessen. Insbesondere die Rubrik „Interessen und Ziele“ bietet wichtige Anhaltspunkte für die Kontaktaufnahme und -vermittlung auch in Bezug auf Selbstorganisation. Handelt es sich um betroffene Kinder, ist zusätzlich das Geburtsdatum (\*) vermerkt.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten <sup>(SE)</sup> gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Enzyklopädie für seltene Krankheiten. Die Orphanet-Datenbank umfasst derzeit über 6.000 seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern in der Europäischen Union an dieser Erkrankung leiden (siehe auch Klassifikation der SE unter [www.orphadata.org](http://www.orphadata.org)).

**Neuaufnahmen in die BLAUEN ADRESSEN**

- Dermatomyositis <sup>(SE)</sup> / Lila-Krankheit <sup>(SE)</sup> / Wagner-Unverricht-Syndrom <sup>(SE)</sup>
- Pyruvatkinase-Mangel <sup>(SE)</sup> / Pyruvatkinase-Mangel der Erythrozyten <sup>(SE)</sup> / Anämie durch Störungen glykolytischer Enzyme / hämolytische Anämie

- Kutanes T-Zell-Lymphom <sup>(SE)</sup> / CTCL <sup>(SE)</sup> / Sézary-Syndrom <sup>(SE)</sup> / Sézary-Lymphom <sup>(SE)</sup> / Mycosis fungoides <sup>(SE)</sup>
- Retikulohistiozytose, multizentrische <sup>(SE)</sup> / Lipoiddermatoarthritis <sup>(SE)</sup>
- Reizdarm / Reizkolo / Divertikulitis / Dickdarmentzündung
- Visual Snow-Syndrom <sup>(SE)</sup> / Augenflimmer-Phänomen <sup>(SE)</sup> / Bildrauschen <sup>(SE)</sup>
- Urtikaria / Nesselsucht / Quaddelsucht / Druckurtikaria / Urtikaria mechanica / Kälte- und Wärmeurtikaria / Urtikaria, chronisch spontan / Urtikaria-Vaskulitis / Urtikaria factitia / Urtikaria, dermatographische / Histaminintoleranz / Mastozytose / Autoimmunerkrankung / Angioödeme
- Aphantasie <sup>(SE)</sup> / SDAM <sup>(SE)</sup> / Severly deficient autobiographical memory <sup>(SE)</sup> / stark mangelhaftes autobiografisches Gedächtnis <sup>(SE)</sup>

Die Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme: Betroffene suchen Betroffene“ beinhaltet zum Stichtag 8. Dezember 2021 über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – „Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“ und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – „Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug“.

Die Themenliste wurde am 11. Januar, 8. Juli und am 8. Dezember 2021 aktualisiert.

### **ROSA LISTE: Junge Selbsthilfegruppen**

Die ROSA LISTE junger Selbsthilfegruppen und -initiativen enthält über 900 Einträgen. Das Verzeichnis listet Selbsthilfegruppen junger Menschen bei bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen sowie junge Selbsthilfegruppen ohne Anbindung an solche. Enthalten sind auch weitere Angebote/Initiativen/Projekte für junge Menschen im Feld der Selbsthilfe, die keine direkten Gruppenangebote sind. Die ROSA LISTE bietet direkten Zugriff auf die Gesamtliste sowie die Möglichkeit, über eine Postleitzahl, einen Ort oder ein Thema nach passenden Angeboten zu suchen.

Um die Daten in der Liste aktuell zu halten, wurde 2021 wiederum eine umfassende Aktualisierungsforschung durchgeführt: Angeschrieben wurden alle Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfevereinigungen, die junge Gruppen gemeldet hatten, sowie alle anderen jungen Gruppen, die direkt kontaktierbar sind. Sie wurden gebeten, ihre Einträge zu überprüfen und Änderungen mitzuteilen. Dabei wurde auch gesondert abgefragt, ob sich Gruppen, die als „im Aufbau“ gelistet worden waren, inzwischen etabliert oder aufgelöst haben. Änderungen/Neumeldungen wurden nach telefonischer beziehungsweise schriftlicher Rücksprache in das Verzeichnis aufgenommen. Hierbei können sich Gruppen in einer „Kurzinfo“ auch selbst beschreiben sowie Besonderheiten, Zielsetzungen oder Arbeitsmethoden erläutern.

## Neuerscheinungen

### NAKOS (Hrsg.): NAKOS NEWSLETTER



Download:  
[www.nakos.de/aktuelles/newsletter/](http://www.nakos.de/aktuelles/newsletter/)

### NAKOS (Hrsg.): Digitale Treffen von Selbsthilfegruppen, NAKOS Handreichung, Berlin 2021



Download:  
<https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-Handreichung-2021-Digitale-Selbsthilfe.pdf>

### NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO, Nr. 124, Dezember 2021, Berlin 2021, 64 S.



„Selbsthilfe fachlich unterstützen“

Download:  
<https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-INFO-124.pdf>

### NAKOS (Hrsg.): Anforderungen an eine unabhängige und glaubwürdige Selbsthilfe, NAKOS THEMA 1/2021, Berlin 2021



Download:  
<https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-Thema-1-2021.pdf>

### NAKOS (Hrsg.): Selbsthilfe unterstützen. Das Fachportal. Berlin 2021, Faltblatt



Das Fachportal [www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de) stellt Informationen und fachliche Standards für die berufliche Aufgabe in der Selbsthilfeunterstützung zur Verfügung. Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen können hier Fachwissen und praktisches Know-How in zeitgemäßer digitaler

Form kostenfrei abrufen. Das Faltblatt wirbt für und informiert über das neue Fachportal und spricht gezielt Mitarbeitende der Selbsthilfekontaktstellen und andere Interessierte sowie Studierende an.

### NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO, Nr. 123, Juni 2021, Berlin 2021, 64 S.



„Chronisch krank während der Pandemie – Selbsthilfe zwischen Solidarität und Selbstvertretung“

Download:  
<https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-INFO-123.pdf>



**NAKOS (Hrsg.): Leitfaden: Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen, 9. vollständig neu bearbeitete Ausgabe, 3. Auflage, Berlin 2021, 140 S.**



Dieser Leitfaden richtet sich an Menschen, die eine Selbsthilfegruppe, eine Selbsthilfeinitiative oder ein Austauschnetz, zum Beispiel im Internet, ins Leben rufen wollen. Wer eine Selbsthilfegruppe aufbaut, ein Austauschnetz oder eine Initiative startet, leistet wichtige Arbeit. Aber oft ist

es keine ganz einfache Aufgabe. Damit Interessierte aus den Erfahrungen anderer lernen können, wurden in dieser „Starthilfe“ Informationen und Hinweise zusammengestellt. Sie bietet grundsätzliche Aufklärung und Information zum Aufbau von Selbsthilfegruppen; außerdem ausführliche Informationen unter anderem zu folgenden Themen: erste Schritte unternehmen, Gruppenarbeit gestalten, Selbsthilfekontaktstellen nutzen und Fördermittel beantragen.

Bestellung und Download:

<https://www.nakos.de/publikationen/key@18>

## Projekte der NAKOS

### Gesundheitsbezogene Selbsthilfe vor Ort unterstützen und fördern – Aufbau eines Online-Fachlexikons für Selbsthilfekontaktstellen

Mit Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) baute die NAKOS im Zeitraum vom 1.1.2020 bis 31.12.2021 das neue Online-Fachportal [www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de) für Mitarbeitende der Selbsthilfekontaktstellen auf. Ziel dieses Projektes war es, aktuelle fachliche und gesellschaftliche Handlungsherausforderungen (z.B. Generationenwechsel, ländliche Räume, neue Austauschformate) für die professionelle Selbsthilfeunterstützung in den rund 350 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland aufzunehmen. Darüber hinaus konnten innovative Ansätze für eine gelingende Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit erfasst und beschrieben werden, um sie für die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen zugänglich und nutzbar zu machen.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

### Junge Selbsthilfe finden, sichtbar machen und Zugänge eröffnen

Förderung durch



Das Projekt zielte darauf, junge Menschen mit Erkrankungen oder in schwierigen Lebenslagen zielgruppengerecht auf Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe aufmerksam zu machen, über deren positive Wirkungen zu informieren, Vorurteile abzubauen, Wege in die Selbsthilfe aufzuzeigen und konkrete Kontaktmöglichkeiten anzubieten.

Zum Jahresauftakt 2021 hatte eine langjährige Projektmitarbeiterin Gelegenheit im neuen Berliner Selbsthilfe-Podcast „Echte Stimmen“ über ihre Erfahrungen im Bereich der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, insbesondere junger Selbsthilfe, ausführlich zu berichten.

Das von der NAKOS betriebene Internetportal für Junge Selbsthilfe [www.schon-mal-an-selbsthilfe-gruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfe-gruppen-gedacht.de) informiert über Selbsthilfe als niedrigschwellige Unterstützungsform für junge Menschen im Alter von 18 bis 35 Jahren und zeigt Möglichkeiten des Engagements für junge Selbsthilfeaktive auf. Ein wichtiger Baustein ist die bundesweite Liste junger Selbsthilfegruppen. Über das Portal kann die Liste nach Postleitzahl und/oder Thema durchsucht werden, um so konkrete Gruppenangebote von und für junge Menschen zu finden. Das erleichtert den Weg in die Selbsthilfe für junge Menschen mit körperlichen oder psychischen Erkrankungen oder in schwierigen sozialen Lebenslagen. Denn Monster, so das Motto des Portals, besiegt man nicht allein. Im Zuge der im Sommer 2021 begonnenen jährlichen Aktualisierungsrecherche der Liste junger Selbsthilfegruppen konnten bereits rund 110 neue Gruppen in die Liste aufgenommen werden. So sind über die Suchfunktion des Portals mittlerweile mehr

als 960 junge Selbsthilfegruppen zu finden. Das Themenspektrum ist breit gefächert. Auch themenübergreifende junge Stammtische werden verzeichnet. Nicht zuletzt durch die Entwicklungen der pandemischen Lage steigt auch die Zahl der digitalen Gruppenangebote stetig weiter an.

Bestandteil des Projektes war auch die Unterstützung von rund 15 Blogger\*innen im Selbsthilfe-Blog LEBENSMUTIG, der seit fünf Jahren von der NAKOS gehostet wird. Mitte Oktober konnte sogar ein Arbeitstreffen der jungen Selbsthilfeaktiven durchgeführt werden, bei dem unter anderem Ideen für die Öffentlichkeitsarbeit entwickelt wurden. Dabei wurden mögliche Konzepte für ein Buchprojekt, bestehend aus den bisherigen Blogbeiträgen diskutiert sowie Regeln für den Umgang mit Gastautor\*innen erarbeitet.

Im Projektzusammenhang stellte die NAKOS seit Herbst 2021 auf ihrem YouTube-Kanal verschiedene Playlists (Videosammlungen) zum Thema Selbsthilfe bereit und macht diese direkt vom Portal für die Junge Selbsthilfe zugänglich. In den Playlists ist der Name Programm. So heißen diese „Junge Selbsthilfe ist ...“, „Selbsthilfegruppen sind ...“ oder „Selbsthilfekontaktstellen helfen ...“. Die Videosammlung „Junge Selbsthilfe ist ...“ zeigt, wie bunt die Junge Selbsthilfe ist. Hier berichten Selbsthilfeaktive von ihren Erfahrungen und junge Selbsthilfegruppen stellen sich zu verschiedensten Themen vor. Es sind auch Reportagen, Inputs zum Gründen einer Gruppe und vieles mehr zu finden.

Zudem wurde für das Portal Junge Selbsthilfe im Dezember 2021 ein neuer sechsseitiger Falzflyer in Auftrag gegeben, der kurz vor seiner Drucklegung steht und im Projektjahr 2022 veröffentlicht und weitreichend zirkuliert werden wird.

Mehr Informationen zur Jungen Selbsthilfe sind auch auf der Themenseite „Junge Menschen und Selbsthilfe“ auf dem Wissensportal [www.nakos.de](http://www.nakos.de) zu finden, die Ende 2021 umfassend überarbeitet wurde. Neben allgemeinen Informationen zur Jungen Selbsthilfe in Deutschland wurde die Übersicht von

Selbsthilfekontaktstellen, die sich mit Junger Selbsthilfe beschäftigen aktualisiert. Zahlreiche innovative Ansätze vor Ort zeigen, wie vielfältig Junge Selbsthilfe in der Praxis aussehen kann.

## Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet: Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

Förderung durch

# BARMER

Mit dem Projekt „Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet – Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ greift die NAKOS die Thematik von Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe erneut auf. Die Aktivitäten zielen darauf, die gesundheitsbezogenen Selbsthilfen zu sensibilisieren und ihren Akteuren konkrete Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

In 2021 wurden die „Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“ der DAG SHG grundlegend überarbeitet. Im Fokus standen hier insbesondere der Umgang mit Sponsoring (kein Sponsoring von Gesundheitsunternehmen) und das Ergänzen von Hinweisen zur Patientenbeteiligung nach §140f SGB V (keine Akkreditierung sachkundiger Personen von Mitgliedsorganisationen, die Vereinbarungen mit Gesundheitsunternehmen mit Bezug zum verhandelten Thema/Arzneimittel haben). Nach einem die Mitglieder der DAG SHG einbeziehenden Überarbeitungsprozess wurden die neuen Leitlinien unter dem Titel „Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung“ auf der Mitgliederversammlung am 14.09.2021 verabschiedet.

Weiterer Bestandteil der Aktivitäten war die Auswertung von Datenmaterial von bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in Bezug auf Sponsoring, Selbstverpflichtungserklärungen und Erklärungen zur Neutralität und Unabhängigkeit sowie Herstellung von Transparenz. Die Ergebnisse wurden in der Reihe NAKOS THEMA unter dem Titel „Anforderungen an

eine unabhängige und glaubwürdige Selbsthilfe – Eine Bestandsaufnahme bei bundesweiten Selbsthilfereinigungen“ veröffentlicht.

Flankierend wurde der Aufbau einer Positivliste zu Transparenz und Unabhängigkeit bei bundesweiten Selbsthilfereinigungen begonnen, Organisationen der Selbsthilfe sensibilisierend beraten, Öffentlichkeitsarbeit betrieben sowie erste Kooperationspartnerschaften aufgebaut (z.B. MEZIS e.V., ÖKUSS). Die bereits bestehenden Informationsmedien zu den Projektthemen wurden aktualisiert und teilweise ergänzt.

## Die Digitalisierung der Selbsthilfe begleiten und Orientierung geben

Förderung durch



Das Projekt soll zu Fragen rund um die Nutzung digitaler (Video-)Anwendungen Orientierung geben. Diese Orientierung ist dringend notwendig, damit sowohl Selbsthilfeaktive als auch Mitarbeitende in der Selbsthilfeunterstützung zu den Herausforderungen sprach- und handlungsfähig werden.

In den Fokus zu nehmen sind dabei zum einen eine Orientierung, damit Selbsthilfeaktive sowie Mitarbeitende aus Selbsthilfekontaktstellen eine sinnvolle Auswahl aus zur Verfügung stehenden Anwendungen treffen können und damit sie wissen, welche „Softskills“ Voraussetzung für einen erfolgreichen Einsatz sind.

Ein weiteres Ziel des Projektes ist, unsere Expertise zu den Herausforderungen in die relevanten Diskurse im engeren Feld der Selbsthilfe einfließen zu lassen sowie – wo sinnvoll – diese in anderen Diskussionszusammenhängen einzubringen, die für Menschen mit Erkrankungen bedeutsam sind.

In 2021 wurden Fachvorträge und Online-Seminare zu Fragen der Datensicherheit und des Datenschutzes bezüglich der Nutzung von Videokonferenzsystemen und von Sozialen Medien sowie der Umsetzung von digitalen Gruppentreffen durchgeführt.

In Online-Austauschtreffen von Fachkräften der Selbsthilfekontaktstellen wurde über ihre veränderten Aufgaben und damit verbundene Fragen im Kontext digitaler Selbsthilfe diskutiert. Dabei wurden Informationen zum Datenschutz, zur Barrierefreiheit von technischen Anwendungen oder zum Ablauf und zur Moderation digitaler Gruppentreffen ausgetauscht. Die Ergebnisse des Austauschs flossen in die Handreichung „Digitale Treffen von Selbsthilfegruppen“ ein.

## Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz, Auftakt mit „KundiG – Klug und digital durch das Gesundheitswesen

Förderung durch



Als bundesweite Fachstelle im Feld der Selbsthilfe nahm die NAKOS im Projektzusammenhang die breite Thematik Gesundheitskompetenz und ihrer Förderung durch das gemeinsame Engagement in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in den Fokus. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe befasst sich mit den Auswirkungen von Krankheit und Behinderung in allen Lebensbereichen. Durch den Erfahrungsaustausch mit anderen, gleichermaßen betroffenen Menschen entsteht „kollektives Wissen“. Dieses gebündelte Erfahrungswissen im Umgang mit Krankheit und Behinderung fördert die Entwicklung von Betroffenen- und Gesundheitskompetenz. Die ganzheitliche Betroffenenkompetenz engagierter Menschen in der Selbsthilfe leistet einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung gesundheitlicher Versorgungsstrukturen und bereitet den Weg für mehr Patientensorientierung im Gesundheitswesen.

Den Auftakt für das Projekt stellt die Beteiligung der NAKOS an dem Projekt „KundiG – Klug und digital durch das Gesundheitswesen“. Es handelt sich hierbei um ein Programm zur Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz chronisch kranker Menschen. Im Rahmen des Programms wird ein Schulungskonzept erstellt, bei dem chronisch kranke Menschen mit wenig Erfahrung im Umgang mit digitalen Medien in Online-Schulungen in kleinen Schritten und mit Unterstützung durch erfahrene Kursleitungen ihr Wissen erweitern und praktische Erfahrungen sammeln können. Mit dem Ziel, ein nutzer-beziehungsweise patientenorientiertes Kurskonzept zu entwickeln, wird das von der BARMER geförderte Projekt partizipativ mit den Institutionen der Selbsthilfe vorangebracht. Beteiligt sind neben der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und der NAKOS, die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG SELBSTHILFE) und die Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern).

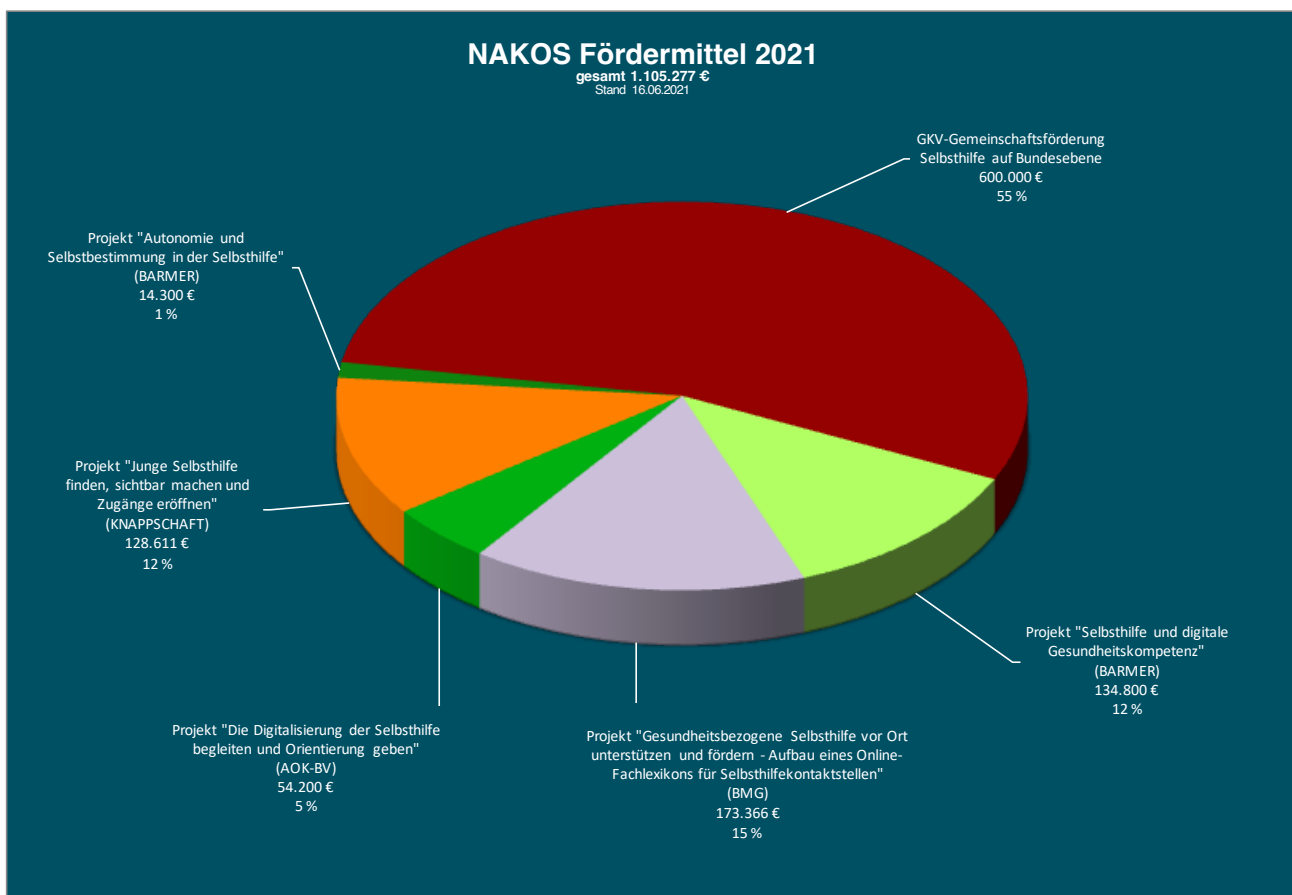
Im Projektzusammenhang wirkte die NAKOS im Rahmen der Projekt-Steuerungsgruppe und auf den Ebenen der Arbeitsgruppen bei der Entwicklung des Curriculums mit. Sie war an der Akquise der Kursteilnehmenden beteiligt und begleitete im Rahmen der Evaluation als Beobachtende die Kurstermine. Durch die Teilnahme an Fokusgruppen konnten Rückmeldungen zum Curriculum eingebracht werden.

## Fördersituation

Die Arbeit der NAKOS in 2021 wurde ausschließlich aus Fördermitteln der öffentlichen Hand sowie von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert. Als bundesweite Selbsthilfekontaktstelle erhielt die NAKOS pauschale Mittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene sowie Mittel für mehrere Projekte aus kassenindividuellen Mitteln der Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen nach Paragraph 20h Fünftes Sozialgesetzbuch (§ 20h SGB V). Darüber hinaus förderte das Bundesministerium für Gesundheit ein Projekt zum Aufbau

eines Online-Fachportals zur professionellen Selbsthilfeunterstützung.

Wie in den Vorjahren erzielte die NAKOS keine Werbeeinnahmen und nahm kein Sponsoring von Wirtschaftsunternehmen entgegen. Als Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist die NAKOS zudem den Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung ihres Trägers verpflichtet und wahrt stets ihre Unabhängigkeit.



Für die finanzielle Unterstützung unserer Arbeit im Jahr 2021 danken wir dem Bundesministerium für Gesundheit, der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, dem AOK-Bundesverband, der BARMER sowie der Knappschaft.

Gefördert durch:

**BARMER**aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

## GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



## Publikationen und Fachveröffentlichungen

### Publikationen

**NAKOS (Hrsg.):** Selbsthilfeunterstützung stärken. NAKOS Jahresbericht 2020. Berlin 2021, 31 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2021/NAKOS-Jahresbericht-2020.pdf>

**NAKOS (Hrsg.):** Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden. 9. vollständig neu bearbeitete Ausgabe, 3. aktualisierte Auflage. Berlin 2021, 138 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-Starthilfe.pdf>

**NAKOS (Hrsg.):** Digitale Treffen von Selbsthilfegruppen. Eine Handreichung. Berlin 2021, 17 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-Handreichung-2021-Digitale-Selbsthilfe.pdf>

**NAKOS (Hrsg.):** Selbsthilfe unterstützen. Das Fachportal. Faltblatt. Berlin 2021, 2 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Materialien/2021/NAKOS-Faltblatt-Fachportal-SHU.pdf>

**NAKOS (Hrsg.):** Selbsthilfe unterstützen. Das Fachportal. Werbekarte. Berlin 2021

**NAKOS (Hrsg.):** Chronisch krank während der Pandemie. Selbsthilfe zwischen Solidarität und Selbstvertretung. NAKOS INFO, Nr. 123 (Juni) 2021, Berlin 2021, 63 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-INFO-123.pdf>

**NAKOS (Hrsg.):** Selbsthilfe fachlich unterstützen. NAKOS INFO, Nr. 124 (Dezember) 2021, Berlin 2021, 63 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-INFO-124.pdf>

**NAKOS (Hrsg.):** NAKOS-Newsletter 01-12 (Januar – Dezember) 2021. Berlin 2021, ca. 5 S. [seit 04/2021 im HTML-Format], Link: <https://www.nakos.de/aktuelles/newsletter/>

**NAKOS (Hrsg.):** Seltene Erkrankungen und Probleme. Betroffene suchen Betroffene – Themenliste. Aktualisierte Ausgaben 11.01., 08.07., 08.12.2021. Berlin 2021, 33 S. Link: <https://www.nakos.de/data/betroffene-suchen-betroffene-gemeinsame-themenliste.pdf>

**NAKOS (Hrsg.); Brinkmann, David / Hundertmark-Mayser, Jutta:** Anforderungen an eine unabhängige und glaubwürdige Selbsthilfe. Eine Bestandsaufnahme bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen. NAKOS THEMA 1/2021, 7 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2021/NAKOS-Thema-1-2021.pdf>

**Beier, Niclas:** Wege zum Wir – Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe? In: Leben? Leben! Das Magazin für Frauen nach der Diagnose Krebs, Ausgabe 1/2021, S. 24-26

**Brinkmann, David:** DAG SHG verabschiedet „Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung“. In: NAKOS INFO; Nr. 124, (Dezember) 2021, Berlin 2021, S. 41-45

**Goldin, Antonia / Hundertmark-Mayser, Jutta:** Entwicklungen und Herausforderungen der Selbsthilfeunterstützung in Zeiten der Corona-Pandemie. Ergebnisse einer bundesweiten NAKOS-Befragung. In:



DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. Gießen 2021, S. 58-67, Link: <https://www.dag-shg.de/data/Fachpublikationen/2021/DAGSHG-Jahrbuch-2021-Goldin-ua.pdf>

**Heinrich, Gesine:** Selbsthilfegruppen fördern Zuversicht und Wissen. Interview. In: Aktuell.DHZ – Deutsche Heilpraktiker Zeitschrift, 6/2021, S. 9

**Heinrich, Gesine:** Selbsthilfe trägt. Selbsthilfekontaktstellen führen Gruppen verlässlich durch die Krise. Rückblick auf den 1. Digitalen Fachtag der DAG SHG. In: NAKOS INFO; Nr. 124 (Dezember) 2021, Berlin 2021, S. 61-62

**Heinz, Peggy:** Selbsthilfe unterstützen. Das Fachportal [www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de). Kurzdarstellung für NAKOS-Fortbildung. Berlin (Sommer) 2021, 1 S.

**Heinz, Peggy:** Selbsthilfe fachlich unterstützen. In: NAKOS INFO; Nr. 124, (Dezember) 2021, Berlin 2021, S. 10

**Heinz, Peggy:** Selbsthilfe fachlich unterstützen: NAKOS startet neues Online-Portal. In: NAKOS INFO; Nr. 124, (Dezember) 2021, Berlin 2021, S. 28

**Helms, Ursula:** Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist bürgerschaftliches Engagement mit Erfahrungswissen. In: SonderInfoletter „Engagement und Inklusion“ 2021, Link: <https://www.engagement-macht-stark.de/aktuelles/detail/gemeinschaftliche-selbsthilfe-ist-buergerschaftliches-engagement-mit-erfahrungswissen/>

**Helms, Ursula:** Chronisch krank während der Pandemie. Selbsthilfe zwischen Solidarität und Selbstvertretung. In: NAKOS INFO, Nr. 123, (Juni) 2021, Berlin 2021, S. 8-9

**Helms, Ursula:** Ein Abschied – und viele neue Kolleginnen. In: NAKOS INFO; Nr. 124, (Dezember) 2021, Berlin 2021, S. 4-5

**Hundertmark-Mayser, Jutta** im Interview mit **Jana Heinrichsmeier:** Eine Gruppe als Stütze. In: Das Magazin. Techniker Krankenkasse, 01/2021, S. 16-17

**Hundertmark-Mayser, Jutta** im Interview mit **Claudia Irlé-Utsch:** Besser vernetzen, besser vermitteln, besser helfen. Angehörige Suchtkranker sind im deutschen Gesundheitssystem zu wenig sichtbar. In: Magazin BLAU, 06/2021, S. 26

**Hundertmark-Mayser, Jutta:** Gemeinschaftliche Selbsthilfe auf den Weg gebracht! In: Hilf dir selbst – Journal der Schweriner Selbsthilfe. Jubiläumsausgabe „30 Jahre KISS Schwerin“. 19. Jg. (Juni) 2021, S. 11, Link: [https://www.kiss-sn.de/fileadmin/user\\_upload/Publikationen/Selbsthilfejourn/Journal/HDS\\_2021\\_06\\_30-jahre-kiss-sn.pdf](https://www.kiss-sn.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Selbsthilfejourn/Journal/HDS_2021_06_30-jahre-kiss-sn.pdf)

**Hundertmark-Mayser, Jutta:** Corona-Selbsthilfe mit NAKOS bundesweit vernetzt. In: KVB-FORUM 10/2021, S. 19, Link: <https://www.kvb.de/fileadmin/kvb/dokumente/Presse/Publikation/KVB-FORUM/Einzeldateien-FORUM/2021/KVB-FORUM-10-2021.pdf>

**Hundertmark-Mayser, Jutta:** Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V. Fachinput. Handout zum Fachinput bei der bundesweiten Fachtagung 2021 der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und Landeskontakt-/koordinierungsstellen am 13. September 2021 in Leipzig. Berlin 2021, 4 S.

**Hundertmark-Mayser, Jutta:** Zum Abschied unserer Geschäftsführerin Ursula Helms. Rückblick auf 16 Jahre Erfolge und Herausforderungen. In: NAKOS INFO; Nr. 124 (Dezember) 2021, Berlin 2021, S. 5-6

**Hundertmark-Mayser, Jutta:** Was, wann, wer? Chronologie zu Selbsthilfe und Corona bei der NAKOS. In: NAKOS INFO; Nr. 124 (Dezember) 2021, Berlin 2021, S. 38-40

**Hundertmark-Mayser, Jutta:** Die gute Seite der Pandemie. In: Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL, Themenheft „Neue Stärke der Selbsthilfe“, 24. Jg., 12/2021, S. 4-5

**Hundertmark-Mayser, Jutta / Goldin, Antonia:** NAKOS-Befragung: Selbsthilfegruppen sind wichtige Stütze in der Pandemie. Ergebnisse der bundesweiten Befragung von Selbsthilfekontaktstellen. In: NAKOS INFO; Nr. 123 (Juni) 2021, Berlin 2021 S. 44-45

**Walther, Miriam:** Was weiß das Internet über mich? In: Selbsthilfeakademie Sachsen (Hrsg.): Digital durchstarten in der Selbsthilfe! 12 Impulse aus der gleichnamigen Online-Veranstaltungsreihe. Dresden 2021, S. 6-7

**Walther, Miriam:** Ein Jahr digitale Selbsthilfegruppentreffen. NAKOS initiiert Erfahrungsaustausch von Mitarbeitenden der Selbsthilfekontaktstellen. In: NAKOS INFO; Nr. 123 (Juni) 2021, Berlin 2021 S. 46-48

**Walther, Miriam:** Gemeinschaftliche Selbsthilfe auf dem Weg in den digitalen Raum. Unveröffentlichtes Manuskript. Berlin 2021, 9 S.

## Referate und Vorträge

**Brinkmann, David:** Selbsthilfelandchaft in Deutschland. Möglichkeiten der Zusammenarbeit. Vortrag am 17.11.2021 im Rahmen der Fortbildung „Aktive Patient\*innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung – Online-Fortbildung für Forscherinnen und Forscher“ des IQIB (Institut für qualifizierende Innovationsforschung und -beratung GmbH), 29 S.

**Brinkmann, David:** Was sind die Voraussetzungen für eine unabhängige und selbstbestimmte Selbsthilfe(-gruppenarbeit)? Vortrag im Rahmen des Seminars für Selbsthilfegruppenleiter\*innen der AdipositasHilfe Deutschland e.V. am 03.08.2021, 17 S.

**Heinz, Peggy:** Das neue NAKOS-Fachportal [www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de). Vortrag zum offiziellen Launch im Rahmen der Mitgliederversammlung der DAG SHG e.V. am 14.09.2021 in Leipzig

**Heinz, Peggy:** Auswirkungen der Corona-Pandemie für Selbsthilfekontaktstellen aus Sicht der Mitarbeitenden. Vortrag am 22.06.2021 auf dem 1. Digitalen Fachtag der DAG SHG, 10 S.

**Helms, Ursula:** Patientenorientierung und patientenzentrierte medizinische Versorgung. Vortrag im Rahmen der Vorlesungsreihe „Kommunikation“ (zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen) an der Charité Berlin am 02.06.2021, 22 S.

**Helms, Ursula / von Witsch, Matthias:** Das Forum Gesundheitsforschung. Ein Gremium für den organisationsübergreifenden Dialog. Beitrag zur 2. Sitzung des Bürgerrats Forschung im Bundesministerium für Bildung und Wissenschaft am 02.12.2021

**Hundertmark-Mayser, Jutta:** Selbsthilfelandchaft in Deutschland. Möglichkeiten der Zusammenarbeit. Vortrag am 17.06.2021 im Rahmen der Fortbildung „Aktive Patient\*innen-beteiligung in der Gesundheitsforschung – Online-Fortbildung für Forscherinnen und Forscher“ des IQIB (Institut für qualifizierende Innovationsforschung und -beratung GmbH), 25 S.

**Walther, Miriam:** Junge Menschen in der bundesweiten Selbsthilfe. Interview/Gespräch am 29.01.2021 für den 5. Berliner Selbsthilfe-Podcast „Echte Stimmen“, Link:

<https://www.nakos.de/service/mitarbeitende/key@7918>

**Walther, Miriam:** Was weiß das Internet über mich? Einführung in das Thema Tracking und verantwortungsbewusstes Surfen. Vortrag am 16.03.2021 in der Online-Workshopreihe „Digital durchstarten“ der Selbsthilfe-Akademie Sachsen, 22 S.

**Walther, Miriam:** Datenschutz für Selbsthilfegruppen – Tipps zum Umgang mit der Datenschutzgrundverordnung. Vortrag auf der gleichnamigen SEKIS-Fortbildung am 16.04.2021 in Berlin, 10 S.

## Pressemitteilungen

**NAKOS / SeKo Bayern:** Kick-Off-Veranstaltung vernetzt Aktive in der Covid-19-Selbsthilfe.

Pressemitteilung. Berlin; Würzburg 06.12.2021, 1 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Texte/2021/NAKOS-PM-Kick-Off-Veranstaltung-Covid-19.pdf>

**Hundertmark-Mayser, Jutta / Heinz, Peggy:** Selbsthilfe fachlich unterstützen: Neues Online-Portal gestartet. Pressemitteilung. Berlin 15.09.2021, 1 S., Link: <https://www.nakos.de/data/Texte/2021/NAKOS-PM-Fachportal-Launch.pdf>

## Stellungnahmen

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.); Helms, Ursula:** Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Positionspapier der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. für die nächste Legislaturperiode 2021 bis 2025. Gießen/Berlin 30. Juni 2021, 5 S., Link: <https://www.dag-shg.de/data/Texte/2021/DAGSHG-Bundestagswahl-2021-Positionspapier.pdf>

**Netzwerk Engagementförderung** (Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. [bagfa], Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. [BaS], Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. [DAG SHG], Bündnis der Bürgerstiftungen Deutschlands [BBD] und Bundesnetzwerk der Mehrgenerationenhäuser [BNW MGH]): Netzwerk Engagementförderung. Gemeinsames Positionspapier. Berlin, Bonn (Mai) 2021, 3 S., Link: <https://www.dag-shg.de/data/Texte/2021/DAGSHG-Netzwerk-Engagementfoerderung-Positionspapier.pdf>

**Netzwerk Engagementförderung** (Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. [bagfa], Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. [BaS], Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. [DAG SHG], Bündnis der Bürgerstiftungen Deutschlands [BBD] und Bundesnetzwerk der Mehrgenerationenhäuser [BNW MGH]): 30 Millionen Bürgerinnen und Bürger in der Zivilgesellschaft nicht vergessen: Für die Stärkung des Ehrenamts und Engagements. Offener Brief an die Koalitionsverhandler\*innen am 22. November 2021, Link: <https://www.dag-shg.de/data/Texte/2021/DAGSHG-Netzwerk-Engagementfoerderung-Offener-Brief-Koalitionsverhandler.docx>

## Veranstaltungen

Termin	Art	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
07.01.2021	Teilnahme	<b>Edudip: Cookies, Tracking, Datenschutz</b>	Fortbildung	Stiftung Datenschutz
14.01.2021	Teilnahme	<b>Zielorientierte Social-Media-Kommunikation für NGOs</b>	Fortbildung	Better Place Academy
26.01.2021	Mitveranstalter	<b>Vielfalt in der Selbsthilfe</b>	Veranstaltung	Schader-Stiftung
05.02.2021	Teilnahme	<b>Recht und Gesetz in der Selbsthilfe</b>	Fortbildung	Selbsthilfeakademie Sachsen
11.02.2021	Teilnahme	<b>Virtual Pepper</b>	Fortbildung	Better Place Academy
15.02.2021	Referat	<b>Online-Seminar: Gewusst wie! Homepages, Foren, Chats richtig nutzen</b>	Fortbildung	NAKOS
26.02.2021	Referat	<b>Digitale Gruppentreffen – Konferenzsoftwares für die Selbsthilfearbeit</b>	Fortbildung	Selbsthilfeakademie Sachsen
13.03.2021	Referat	<b>Was weiß das Internet über mich? Tracking und verantwortungsbewusstes Surfen</b>	Fortbildung	NAKOS
19.03.2021	Teilnahme	<b>Hackathon „UpdateDeutschland“</b>	Veranstaltung	UpdateDeutschland
25.03.2021	Teilnahme	<b>DAG SHG Fachtreffen</b>		DAG SHG
29.03.2021	Teilnahme	<b>Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung</b>		Verband der Ersatzkassen
14.04.2021	Teilnahme	<b>Erste-Hilfe-Training für betriebliche Ersthelfer*innen</b>	Fortbildung	DRK Luckenwalde
16.04.2021	Referat	<b>Datenschutz für Selbsthilfegruppen – Tipps zum Umgang mit der Datenschutz-Grundverordnung</b>		Sekis Berlin
22.04.2021	Teilnahme	<b>Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung</b>		Verband der Ersatzkassen
23.04.2021	Veranstalter	<b>Austauschtreffen für Selbsthilfekontaktstellen zum Thema digitale Gruppentreffen</b>	Veranstaltung	NAKOS
03.05.2021	Teilnahme	<b>Inklusionstage 2021</b>	Veranstaltung	BMAS
20.05.2021	Teilnahme	<b>Digital Accessibility Summit</b>	Veranstaltung	Behindertenbeauftragter d. Bundes
21.05.2021	Veranstalter	<b>Austauschtreffen Selbsthilfekontaktstellen zum Thema digitale Gruppentreffen</b>	Veranstaltung	NAKOS
22.06.2021	Referat	<b>Digitaler Fachtag: Auswirkungen der Corona-Pandemie für Selbsthilfekontaktstellen</b>	Veranstaltung	DAG SHG
21.07.2021	Veranstalter	<b>Dialogforum „Selbsthilfe bestimmt selbst“</b>	Veranstaltung	NAKOS

## NAKOS Jahresbericht 2021

Termin	Art	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
03.08.2021	Referat	<b>„Selbsthilfe-bestimmt selbst!“-Online-Reihe der AdipositasHilfe Deutschland e.V.</b>	Vortrag	AdipositasHilfe Deutschland e.V.
10.08.2021	Teilnahme	<b>Austauschtreffen Selbsthilfekontaktstellen zur Jungen Selbsthilfe Berlin</b>		SEKIS + Selbsthilfekontaktstelle Stadtrand Berlin Mitte
17.08.2021	Teilnahme	<b>Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung</b>		Verband der Ersatzkassen
18.08.2021	Teilnahme	<b>30 Jahre Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Berlin-Mitte</b>	Veranstaltung	StadtRand gGmbH
18.08.2021	Teilnahme	<b>Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Berlin</b>	Veranstaltung	Selbsthilfekontaktstelle Stadtrand Berlin Mitte
02.09.2021	Teilnahme	<b>Krisen bewältigen und Überforderung vermeiden. AufbauSeminar 2 für Fachkräfte in Selbsthilfekontaktstellen (Fortgeschrittene)</b>	Fortbildung	NAKOS
02.09.2021	Teilnahme	<b>Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung</b>		Verband der Ersatzkassen
10.09.2021	Teilnahme	<b>Auftakt-Veranstaltung Woche des bürgerschaftlichen Engagements</b>	Veranstaltung	Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement
13.09.2021	Veranstalter	<b>Fachtagung der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen</b>	Veranstaltung	NAKOS
14.09.2021	Teilnahme	<b>Austauschtreffen Selbsthilfekontaktstellen zur Jungen Selbsthilfe Berlin</b>		SEKIS Berlin, Selbsthilfekontaktstelle Stadtrand Berlin Mitte
15.09.2021	Teilnahme	<b>Präventionsforum der Nationalen Präventionskonferenz 2021</b>	Veranstaltung	Nationale Präventionskonferenz
16.09.2021	Teilnahme	<b>Bundesweites Austauschtreffen zur Selbsthilfe u20</b>	Veranstaltung	Selbsthilfekontaktstelle Stadtrand Berlin Mitte
17.09.2021	Teilnahme	<b>Webinar Digitale Tools für die Online-Zusammenarbeit</b>	Fortbildung	Haus des Stiftens
30.09.2021	Teilnahme	<b>BBE Dinner and Talk: Wirkungsorientierung</b>	Veranstaltung	Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement
07.10.2021	Teilnahme	<b>Podcasts in der Selbsthilfe</b>	Fortbildung	Paritätischer Wohlfahrtsverband
08.10.2021	Referat	<b>Auftaktveranstaltung Woche der seelischen Gesundheit</b>	Veranstaltung	Aktionsbündnis Seelische Gesundheit
13.10.2021	Teilnahme	<b>Digitalisierung: Chance oder Risiko für das bürgerliche Engagement?</b>	Veranstaltung	Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement
14.10.2021	Teilnahme	<b>Gemeinsamer Arbeitskreis Selbsthilfeförderung</b>		Verband der Ersatzkassen
14.10.2021	Teilnahme	<b>Webseminar Kommune macht gesundheitskompetent</b>	Veranstaltung	Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz
15.10.2021	Veranstalter	<b>Arbeitstreffen des Lebensmutig Blogs</b>	Veranstaltung	NAKOS

## NAKOS Jahresbericht 2021

Termin	Art	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
19.10.2021	Teilnahme	<b>DIGI-Dienstag; Barrierefreie Videokonferenzen, Tool: LinkedIn</b>	Fortbildung	Paritätischer Wohlfahrtsverband Gesamtverband
20.10.2021	Teilnahme	<b>Online-Community trifft Selbsthilfe</b>	Fortbildung	KISS Hamburg
20.10.2021	Teilnahme	<b>Online-Seminar: Digitale Tools und Datenschutz</b>	Fortbildung	Haus des Stiftens
20.10.2021	Teilnahme	<b>Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Berlin</b>	Veranstaltung	Selbsthilfekontaktstelle Stadtrand Berlin Mitte
21.10.2021	Teilnahme	<b>Elektronische Patientenakte ePA</b>	Fortbildung	BARMER
21.10.2021	Veranstalter	<b>Digital sicher unterwegs: Videokonferenzen</b>	Fortbildung	NAKOS
25.10.2021	Teilnahme	<b>Testkurs KundiG-Kurs</b>	Veranstaltung	Medizinische Hochschule Hannover
26.10.2021	Teilnahme	<b>Gesundheits-Selbsthilfetag</b>	Veranstaltung	Selbsthilfekontaktstelle Lichtenberg Synapse
27.10.2021	Teilnahme	<b>Projekteröffnung „Windschatten“ Berlin</b>	Veranstaltung	Windschatten Berlin
02.11.2021	Teilnahme	<b>Austausch zur Jungen Selbsthilfe in Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfekontaktstellen</b>	Veranstaltung	BAG SELBSTHILFE
08.11.2021	Veranstalter	<b>Digital sicher unterwegs: Digitale Gruppentreffen</b>	Fortbildung	NAKOS
08.11.2021	Teilnahme	<b>Testkurs KundiG-Kurs</b>	Veranstaltung	Medizinische Hochschule Hannover
12.11.2021	Teilnahme	<b>Fachtagung „Der Wert der Selbsthilfe in der Zivilgesellschaft“</b>	Veranstaltung	Selbsthilfe-Büro Niedersachsen
15.11.2021	Teilnahme	<b>Testkurs KundiG</b>	Veranstaltung	Medizinische Hochschule Hannover
17.11.2021	Teilnahme	<b>Digitale Mittagspause</b>	Fortbildung	Haus des Stiftens
17.11.2021	Teilnahme	<b>Arbeitskreis Junge Selbsthilfe Berlin</b>	Veranstaltung	Selbsthilfekontaktstelle Stadtrand Berlin Mitte
17.11.2021	Referat	<b>Aktive Patient*innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung</b>	Vortrag	IQIB-Akademie Institut für qualifizierende Innovationsforschung und -beratung GmbH / DLR
18.11.2021	Teilnahme	<b>Stuttgarter Selbsthilfeweche; Vorstellung der APP „Meeting Me“</b>	Veranstaltung	KISS Stuttgart
18.11.2021	Veranstalter	<b>Digital sicher unterwegs: Social Media</b>	Fortbildung	NAKOS
18.11.2021	Teilnahme	<b>Fachtagung Selbsthilfe und Corona</b>	Veranstaltung	Der Paritätische Berlin u.a.
19.11.2021	Teilnahme	<b>Wir sind für Sie da – am Telefon und persönlich: Seminar für (ehrenamtliche) Beraterinnen und Berater</b>	Fortbildung	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
22.11.2021	Teilnahme	<b>Testkurs KundiG-Kurs</b>	Veranstaltung	MHH
22.11.2021	Referat	<b>DAG SHG Fachtreffen. Junge Selbsthilfe bei der NAKOS</b>	Veranstaltung	DAG SHG

## NAKOS Jahresbericht 2021

Termin	Art	Titel	Art der Veranstaltung	Veranstalter
22.11.2021	Teilnahme	<b>DAG SHG Fachtreffen</b>		DAG SHG
24.11.2021	Teilnahme	<b>MADAM Workshop Mobiles Arbeiten</b>	Fortbildung	BMAS
29.11.2021	Teilnahme	<b>Testkurs KundiG</b>	Veranstaltung	MHH
29.11.2021	Teilnahme	<b>Kooperationsgespräch Junge Suchtselbsthilfe</b>	Veranstaltung	Koordinierungsstelle Selbsthilfe junger Abhängiger, Deutscher Caritasverband e.V.
01.12.2021	Teilnahme	<b>Austausch Junge Selbsthilfe U18</b>	Fortbildung	NAKOS
02.12.2021	Veranstalter	<b>KickOff-Vernetzungstreffen Covid-19 Selbsthilfe</b>	Veranstaltung	NAKOS
02.12.2021	Teilnahme	<b>6. Deutscher EngagementTag</b>	Veranstaltung	Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement
02.12.2021	Teilnahme	<b>Webseminar Barrierefreie Gesundheitskommunikation – Ein Überblick</b>	Fortbildung	Deutsches Netzwerk Gesundheitskompetenz
03.12.2021	Teilnahme	<b>6. Deutscher Engagementtag</b>	Veranstaltung	Bundesnetzwerk Bürgerschaft und Engagement
07.12.2021	Teilnahme	<b>Digital Health Conference 2021</b>	Veranstaltung	Private Krankenversicherung
10.12.2021	Referat	<b>Selbsthilfetagung 2021 Selbsthilfe nach dem Corona-Lockdown</b>	Fortbildung	AOK-Bundesverband
10.12.2021	Teilnahme	<b>Selbsthilfetagung 2021 Selbsthilfe nach dem Corona-Lockdown</b>	Veranstaltung	AOK Bundesverband

## Impressum

### Selbsthilfe fachlich unterstützen

Generationenwechsel begleiten | Digitale Selbsthilfe stärken |  
Corona-Selbsthilfe fördern  
NAKOS Jahresbericht 2021

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
Tel: 030 | 31 01 89 60  
Fax: 030 | 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

© NAKOS 2022

Eine Einrichtung der  Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

Wir stärken die Selbsthilfe.  
Unterstützung durch die NAKOS

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