



NAKOS

INFO

118

**Selbsthilfe
verändert die
Gesellschaft**

Informationen+Berichte+Meinungen

Juli 2018

IN EIGENER SACHE	
Die Aufgaben der NAKOS im Jahr 2018 _____	4
Aus der Arbeit der NAKOS _____	6
NEUE PUBLIKATIONEN _____ 9	
Das Lexikon rund um die Selbsthilfe _____	11
Beispiel-Homepage für die Selbsthilfe _____	12
AUS DER PRAXIS	
Selbstmanagementkurse für chronisch Kranke und Angehörige als Brücke zur Selbsthilfe _____	15
Start der Landesselbsthilfekontaktstelle in Baden-Württemberg _____	17
Netzwerk Engagementförderung _____	18
WER IST EIGENTLICH ...	
HERZKIND e.V. _____	19
GESELLSCHAFT & POLITIK	
SCHWERPUNKT: SELBSTHILFE VERÄNDERT DIE GESELLSCHAFT _____ 21	
Ursula Helms: Selbsthilfe verändert Gesellschaft _____	21
Heike Gronski: Leben mit HIV gestern und heute _____	25
Sylvia Brathuhn und Caroline Mohr: Vom patriarchalischen System zur partizipativen Entscheidungsfindung _____	27
Raimund Schmid: Kindernetzwerk e.V. im Wandel der Zeit _____	29
Natalie Tauchert: Von Brückenbauern, Stadt-Eroberern und Sich-Einmischern _____	32
Sigrid Arnade: Von Skepsis, Selbstausbeutung und Selbst- bestimmung _____	34
Matthias Seibt: Selbsthilfe Psychiatrie-Erfahrener _____	41
Renate Bühn: Der Betroffenenrat _____	44
Was bedeutet die Datenschutz-Grundverordnung für die Selbsthilfe? _____	49
Stiftungsprofessur „Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe“ in Freiburg _____	53
Das nationale Netzwerk selbsthilfe (NANES) _____	55
SERVICE	
Literatur, Dokumente & Publikationen _____	57
Impressum _____	63

REDAKTIONSSCHLUSS FÜR DAS NAKOS INFO 119: 10.10.2018

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

bei der Gründung von Selbsthilfegruppen spielt der Wille nach Wissenszuwachs und Problembewältigung, oft aber auch der Wunsch nach Überwindung gesellschaftlicher Ausgrenzung eine Rolle. Engagierte Menschen und Selbsthilfegruppen schließen sich zu einer Selbsthilfevereinigung zusammen, um gebündelt über Defizite und Mängel im Gesundheits- und Sozialwesen aufzuklären, gesellschaftliche Isolation oder Diskriminierung zu benennen und Lösungsvorschläge zu formulieren.

Das NAKOS INFO 118 haben wir aus diesem guten Grund unter den Schwerpunkt „Selbsthilfe verändert die Gesellschaft“ gestellt. Selbsthilfeengagierte Menschen aus verschiedenen Organisationen und mit ganz unterschiedlichen – zum Teil auch sehr persönlichen – Blickwinkeln laden uns ein, auf das Erreichte und die Erfolge der Vergangenheit zu schauen. Die Lektüre dieser Artikel regt aber zugleich dazu an, mit einem entschlossenen „Weiter“ in die Zukunft zu blicken, denn es gibt noch viel zu tun für die Engagierten in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe! Stigmatisierung oder Tabuisierung sind weiterhin Thema bei verschiedenen Krankheiten, die Versorgungssituation ist nicht flächendeckend vergleichbar gut. Mit der gesetzlich verbürgten Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention hapert es in Deutschland noch und es gibt ein ganzes Bündel von Forderungen an die Politik, die vorhandenen Lücken in Versorgungs-, Beteiligungs- oder Entschädigungsregelungen zu schließen. Die Artikel zu unserem Schwerpunktthema finden Sie ab Seite 21. In der Rubrik GESELLSCHAFT & POLITIK finden Sie darüber hinaus weitere wichtige Informationen aus dem Feld der Selbsthilfe, zum Beispiel zum Thema Datenschutz. Ebenso stellen wir Ihnen die erste Stiftungsprofessur „Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe“ vor.

Es war viel los im ersten Halbjahr bei der NAKOS! In der Rubrik IN EIGENER SACHE geben wir Ihnen einen Überblick über unsere aktuellen Aufgaben und Projekte sowie zahlreiche neue NAKOS-Publikationen. Auf der Seite www.nakos.de/beispiel-homepage steht nun ein Angebot der NAKOS zur Verfügung, das praxisnahe Hinweise und Hilfestellungen für Selbsthilfeaktive gibt, die einen Internetauftritt planen.

In der Rubrik AUS DER PRAXIS erfahren Sie interessante Neuigkeiten aus unserem Feld und im SERVICE finden Sie Hinweise zu neuer Literatur.

Wir hoffen, dass Sie dieses NAKOS INFO mit Freude und Interesse lesen, gut durch einen schönen Sommer kommen und viel Erfolg in Ihrer Arbeit haben. |

Ursula Helms und Annika Koch

DIE SELBSTHILFEORIENTIERUNG IN DER GESELLSCHAFT STÄRKEN,
MEHR SELBSTHILFEFREUNDLICHKEIT IN DER VERSORGUNG ERREICHEN

Die Aufgaben der NAKOS im Jahr 2018

Im Jahr 2018 stellen sich uns wieder zahlreiche interessante und vielfältige Aufgaben – sowohl jene, für die wir eine Projektförderung beantragt haben, als auch jene im Rahmen der pauschalen Förderung unserer Kernaufgaben.

Der AOK-Bundesverband fördert ein Projekt zur „Verankerung der Selbsthilfeorientierung in der ambulanten Versorgung“, das grundsätzlich auf drei Jahre (2018-2020) angelegt ist. Eines der Projektziele lautet, dass Patientinnen und Patienten bei einem Arztbesuch regelhaft über die Möglichkeiten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe informiert und auf Selbsthilfekontaktstellen hingewiesen werden. Zudem soll der Austausch mit Vertreterinnen und Vertretern der ambulanten Versorgung intensiviert und verstetigt werden. Projektbestandteil ist auch die erstmals interdisziplinär ausgerichtete Jahrestagung der DAG SHG 2018 zur Entwicklung von Strategien für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft.

Ein weiteres, vom AOK-Bundesverband gefördertes Projekt für die Jahre 2018 und 2019 befasst sich mit dem „Bundesnetzwerk junge Selbsthilfe“. Eine wichtige Aufgabe in diesem Projekt ist die Organisation eines Teams aus ehrenamtlich aktiven jungen Menschen, die sich an der Planung, Organisation und Durchführung

des nächsten Bundestreffens „Junge Selbsthilfe“ beteiligen, das im ersten Quartal 2019 stattfinden soll. Wichtiges Teilziel ist dabei die Entwicklung eines tragfähigen Rahmens für das kontinuierliche Zusammenwirken junger Menschen aus verschiedenen Bereichen der Selbsthilfe.

Mit Förderung der BARMER können wir unser Projekt „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ weiterführen. Neben der Durchführung einer bundesweiten Fachveranstaltung (sie soll am 11. Oktober in Berlin stattfinden) beabsichtigen wir die Erarbeitung und Veröffentlichung einer Ausgabe in der Reihe NAKOS EXTRA zu diesem wichtigen Themenfeld.

Der BKK Dachverband fördert seit dem Vorjahr unser Projekt „Generationenwechsel in der Selbsthilfeunterstützung“. In diesem Projekt arbeiten wir an einer Arbeitsmappe, die als Willkommenspaket an neue Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Selbsthilfekontaktstellen versandt werden soll – flankiert von Qualifizierungsmaßnahmen für diese Zielgruppe.

In dem von der Knappschaft geförderten Projekt „Junge Menschen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe motivieren und vernetzen“ über das Portal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de soll ein inhaltlicher, gestal-

terischer und technischer Relaunch der Internetseite erfolgen. Zudem arbeiten wir an einem Konzept zur Einrichtung einer Blog-Community sowie an einem „Schaufenster“ Junge Selbsthilfe in Deutschland zur Darstellung, Unterstützung und Förderung der „Jungen Selbsthilfe“ als bundesweiter Bewegung mit eigenen Zielen und Projekten.

Die Geschäftsstelle des Netzwerks „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ wird erneut vom AOK-Bundesverband, der BARMER, dem BKK Dachverband und der Knappschaft gefördert. Die Geschäftsstelle bietet umfassende Informationen und eine grundlegende Beratung zum Konzept Selbsthilfefreundlichkeit sowie zu den Bedingungen der Auszeichnung. Im Jahr 2018 wird ein NAKOS EXTRA zum Stand der Implementierung von Selbsthilfefreundlichkeit in Qualitätsmanagement-Systemen veröffentlicht und es erfolgt der Nachdruck des überarbeiteten Arbeitshilfeordners für Einrichtungen.

Ein Projektantrag an das Bundesministerium für Gesundheit konnte bisher noch nicht gestellt werden aufgrund des zu Beginn des Jahres noch nicht verabschiedeten Bundeshaushalts.

Die pauschale Förderung aus der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene ermöglicht uns die Wahrnehmung von Kernaufgaben und auch einigen aktuellen Themen, die uns

zurzeit beschäftigen: Neben der Anfragenbeantwortung und Vermittlungsarbeit können wir unsere regelmäßig erscheinenden Publikationen wie das NAKOS INFO erstellen und versenden. Besonderes Augenmerk legen wir aber aus aktuellem Anlass auch auf die Bereitstellung unserer Expertise zum Thema „Datenschutz“. Zudem kümmern wir uns um die Verbreitung unserer Druckfassung der Adressen der Selbsthilfe, die wir erstmals nach zehn Jahren wieder zur Verfügung stellen können. Erneut werden wir Fortbildungen und Austauschmöglichkeiten anbieten. Schauen Sie einfach einmal nach unter www.nakos.de/aktuelles/nakos-veranstaltungen/.

Haben Sie es schon bemerkt? Die NAKOS verändert langsam ihr Gesicht! Mithilfe pauschaler Fördermittel der GKV konnten wir unsere Öffentlichkeitsarbeit intensivieren – in diesem Zusammenhang wurde auch das Design der NAKOS einem sogenannten Refresh unterzogen. NAKOS-Farbe und -Schrift wurden leicht verändert und auch das Logo angepasst. Ebenso wurden neue Designelemente gestaltet, die das Wesen der Selbsthilfe aufgreifen: Die ineinander fließenden Kreise stehen für Harmonie und Bewegung, gegenseitigen Halt und Vielschichtigkeit. Der Aquarell-Look symbolisiert Menschlichkeit und Kreativität. Die ersten Publikationen sind bereits im neuen Design erschienen, so das Falblatt „Aus dem Gleichgewicht?“, die NAKOS ADRESSEN 2018 und die Arbeitsmappe

zur seelischen Gesundheit für Mitarbeitende in Selbsthilfekontaktstellen.

Die hier nur grob skizzierte Fülle unserer Aufgaben im Jahr 2018 stellt hohe Anforderungen an das Team der NAKOS. Leider ging auch an uns die Grippewelle zu Beginn des Jahres nicht vorbei. Weitere Probleme bereiteten uns Verletzungen von einigen Kolleginnen. Aber immerhin konnten wir einen neuen Mitarbeiter als Krankheitsvertretung gewinnen. Herr Beier wird sich im Anschluss bei Ihnen vorstellen.

Was uns bewegt – was sich bewegt

Aus der Arbeit der NAKOS

Mein Name ist Niclas Beier und ich unterstütze seit Februar die Online- und Printredaktion der NAKOS. Für mich ist es eine Rückkehr in die Selbsthilfearbeit: In Hannover habe ich als Sozialpädagoge jahrelang Selbsthilfegruppen unterstützt – erst bei der Kontaktstelle, dann bei der Kassenärztlichen Vereinigung –, bis ich nach Berlin gezogen bin. Hier habe ich zwischenzeitlich Menschen mit Lernbehinderungen betreut, die im Laufe ihres Lebens oft nur geringe Möglichkeiten zur Selbstbestimmung hatten. Auch durch diese Erfahrung war es mein Wunsch, wieder hauptsächlich das zu tun, wofür die NAKOS steht: die Selbsthilfe stärken. |

*Niclas Beier,
Diplom-Sozialarbeiter /
Sozialpädagoge (FH),
Kontakt: niclas.beier@nakos.de*

Wir hoffen auf gute Zusammenarbeit mit Ihnen im laufenden Jahr, freuen uns auf Begegnungen mit der Einen oder dem Anderen bei Ihren Veranstaltungen oder auch bei Veranstaltungen der NAKOS und bedanken uns herzlich bei den Förderern unserer Arbeit. |

*Für das Team der NAKOS
Ursula Helms
Geschäftsführerin der NAKOS*

Im März traf sich auf Einladung der Koordinationsstelle des Aktionsbündnisses Seelische Gesundheit die Arbeitsgruppe „Grüne Schleife“ zum Kick-off-Meeting – auch die NAKOS war mit kreativen und organisatorischen Ideen für eine große Anti-Stigma-Kampagne im Jahr 2019 dabei. Es gibt noch viel zu diskutieren und zu klären: Umfang, Finanzierung, Symbol und Claim ... – die NAKOS kann sich hier als Bündnispartnerin mit ihren Netzwerken und Kontakten einbringen! |

Annika Koch

Das erste Fachtreffen der Einrichtungen der DAG SHG in diesem Jahr hat im April in den Räumen der NAKOS stattgefunden. Die Vorbereitungen zur Kassenprüfung sind abgeschlossen und der Geschäftsbericht 2017 ist fast fertiggestellt. Die neue Datenschutz-

grundverordnung stellt eine Herausforderung dar – alle Prozesse der Verwaltung sind zu verschriftlichen. Die Vorbereitungen für die Mitgliederversammlung in Magdeburg sowie die Organisation der Jubiläumsfeier laufen auf Hochtouren. Ein Sektempfang, Büffet und Musik mit einem DJ werden uns an diesem Abend erwarten. Wir freuen uns darauf, viele alte und neue Mitglieder der DAG SHG wiederzusehen! |

Marita Sowinska

Die NAKOS ADRESSEN – zumindest viele alte Hasen kennen noch unsere ROTEN, GRÜNEN und BLAUEN Adressverzeichnisse. 2008 zuletzt aufgelegt, hatten wir uns ganz dem Internetzeitalter verschrieben. Auf nakos.de kann man unsere Selbsthilfeadressen tagessaktuell abrufen und ist mit einem Klick weiter gleich auf der Homepage der Adressgeber. Nach zehn Jahren haben wir uns entschlossen, die Sammlung bundesweiter Selbsthilfeadressen – das Herzstück unserer Arbeit – in gebündelter Form in einem gedruckten Verzeichnis herauszugeben. Jetzt endlich liegen sie druckfrisch vor: Die NAKOS ADRESSEN 2018 – ein gelungenes Nachschlagewerk mit mehr als 170 Seiten „Selbsthilfe in Deutschland“. Toll! |

Jutta Hundertmark-Mayer

Vor dem Hintergrund der direkten Anwendbarkeit der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ab dem 25. Mai beschäftigt mich zurzeit der zukünftig rechtssichere Umgang mit

persönlichen Daten – insbesondere in meinem Arbeitsbereich „Seltene Erkrankungen“. Notwendige Maßnahmen zur Umsetzung werden vorgenommen und dann mit den Betroffenen neu kommuniziert und abgestimmt. |

Gabriele Krawielitzki

Im Jahr 2015 trat das Präventionsgesetz in Kraft. Ab dem Jahr 2016 wenden die Krankenkassen und Pflegekassen jährlich 7 Euro für jeden Versicherten für Leistungen zur Gesundheitsförderung und Prävention gemäß §§ 20a bis 20c SGB V auf. Mit dem Präventionsgesetz wurden auch die Mittel für die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V auf 1,05 Euro für jede/n Versicherte/n erhöht. Die Überschrift von § 20 SGB V heißt seit dem Präventionsgesetz nicht mehr „Prävention und Selbsthilfe“, sondern „Primäre Prävention und Gesundheitsförderung“. Wie ist das Verhältnis der Prävention zur Selbsthilfe und der Selbsthilfe zur Prävention? Dazu erreichen mich aktuell vermehrt Anfragen. |

Ursula Helms

Vor ein paar Wochen kam auf Einladung der NAKOS hier in Berlin eine Gruppe von zehn jungen Leuten zusammen, um gemeinsam auszuloten, ob und wie ein Blog „Junge Selbsthilfe“ auf den Weg gebracht werden kann. Die Entscheidung war eindeutig: Ja, wir wollen gemeinsam bloggen. Dabei sollen ganz unterschiedliche Perspektiven (Krankheitsbilder, Lebensumstände) zu Wort kommen. Gleichzeitig wird es

aber auch um das Gemeinsame bei den Selbsthilfeaktivitäten von jungen Leuten gehen. Der Blog soll an das Portal für junge Selbsthilfe www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de angegliedert werden. |

Miriam Walther

„Partizipation neu denken“ – unter diesem Motto hat die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) eine kleine Gruppe von Mitdenkenden am 7. Mai nach Frankfurt am Main eingeladen. Als Think-Tank haben wir offen diskutiert, wie die Partizipation von Menschen mit Behinderungen und Selbsthilfeaktiven in der BAR vorangetrieben werden kann. In sehr konstruktiver und ehrlicher Atmosphäre haben wir gemeinsam Bedingungen für mehr Beteiligung und Teilhabe formuliert: Es braucht klare Ziele, denn Partizipation ist kein Selbstzweck. Es braucht klare Aufgaben und Rechte, denn Partizipation auf Augenhöhe erfordert Gleichberechtigung und vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen einen eindeutigen Rahmen. Es braucht standardisierte Teilnahmeverfahren, denn Partizipation muss selbstverständlich werden. Was davon in die Umsetzung gelangt? Wir wissen alle: Dicke Bretter müssen lange gebohrt werden. Fangen wir an ...! #selbsthilfefreundlich |

Antje Liesener

Mich beschäftigt zurzeit die Frage, ob eine höhere „Health literacy“ automatisch zu einer höheren Gesundheitskompetenz führt. Ist der Begriff „Ge-

sundheitskompetenz“ überhaupt die gelungene Übersetzung von „Health literacy“? Für mich gehört Gesundheitskompetenz selbstverständlich zur Bildung und umfasst Wissen und Motivation. Kompetenz fängt jedoch bei der ausgeprägten Fähigkeit an, gesundheitliche Ziele und Handlungsstrategien zu bilden und sie gegen innere und äußere Widerstände umzusetzen. Studien zeigen, dass fast die Hälfte der Patient/innen nicht in der Lage ist, grundlegende Gesundheitsinformationen zu verstehen und den Behandlungsanweisungen zu folgen. Diese geringe „Health Literacy“ reduziert selbstverständlich den Behandlungserfolg und erhöht das Risiko medizinischer Fehler genauso wie eine „Volition Lücke“, die die bewusste, willentliche Umsetzung von Zielen und Motiven in Resultate verhindert. |

Saffana Salman

Seit einem Jahr bin ich nun bei der NAKOS und trotzdem gibt es immer wieder etwas Neues: Finanzen, Jahresabschlüsse, Personalangelegenheiten, Anträge, Organisatorisches ... man lernt nie aus. Im Februar war ich beim 33. Deutschen Krebskongress und habe zum ersten Mal unseren Informationsstand mitbetreut (Puh, war das aufregend!). Im März ging es gleich weiter mit dem Kongress Armut und Gesundheit und nun folgt im Juni die Jahrestagung der DAG SHG. So viele neue Eindrücke! Mein Motto: Die Ärmel hochkrepeln und die Sache angehen, damit alles reibungsfrei funktioniert. |

Sonja Ünes

Die Organisation der 40. Jubiläums-Jahrestagung der DAG SHG nimmt mich zu 100 Prozent in Anspruch. Keine Jahrestagung bisher war so aufwendig und bietet ein so vielseitiges und reichhaltiges Angebot. Die Kapazität wurde auf 180 Teilnehmende erweitert. Trotzdem oder gerade deswegen war die Tagung schon eine Woche vor Anmeldeschluss ausgebucht. Ich hoffe, wir werden eine großartige Tagung in Magdeburg erleben und wieder positive Erfahrungen mitnehmen (Danach freue ich mich auf meinen Sommerurlaub.)! |

Margit Wiegand

Ich bin derzeit – neben der Mitwirkung in der Organisation der Jahrestagung 2018 der DAG SHG – mit den Gesamtfinanzen der DAG SHG beschäftigt. Es gilt, den Gesamtabschluss für den Steuerberater und die Steuererklärung aufzubereiten und den Finanzbericht für die Mitgliederversammlung zu erstellen. |

Daniela Weber

NEUE PUBLIKATIONEN

**NAKOS Jahresbericht 2017
„Selbsthilfewissen weitergeben –
Selbsthilfekompetenz erhöhen“**

Die NAKOS informiert in ihrem Jahresbericht ausführlich über Aufgaben, Publikationen, Veranstaltungen, Vorträge und Finanzierung im Kalenderjahr 2017.

Der Bericht umfasst Informationen zu den Kern- und Projektaufgaben sowie zu weiteren Aktivitäten rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe. |

Der Jahresbericht steht zum Download bereit unter: www.nakos.de/data/Online-Publikationen/2018/NAKOS-Jahresbericht-2017.pdf

**Selbsthilfeadressen
2018**



In Deutschland gibt es über Jahrzehnte gewachsene Selbsthilfestrukturen: örtliche Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen auf Bundes- und Landesebene sowie Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (Selbsthilfekontaktstellen). Nach zehn Jahren veröffentlicht die NAKOS wieder eine Druckfassung ihrer Selbsthilfeadressen. Die NAKOS ADRESSEN geben eine umfassende Orientierung über die Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland und ermöglichen einen repräsentativen Überblick zu den

Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfevereinigungen, die sich bundesweit organisiert haben und zu gesundheitlichen, sozialen und psychosozialen Themen arbeiten. Das Verzeichnis bietet ebenso Informationen zu Verknüpfungsangeboten bei seltenen Erkrankungen und Problemen sowie zur Jungen Selbsthilfe. |

Hundertmark-Mayser, Jutta / Koch, Annika / Krawielitzki, Gabriele [Red.]: NAKOS ADRESSEN. Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfevereinigungen in Deutschland 2018. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Berlin 2018, 173 S., 2569-1856



Faltblatt: Aus dem Gleichgewicht?

Gemeinschaftliche Selbsthilfe kann für Menschen mit seelischen Problemen oder Erkrankungen eine wichtige Hilfeform sein. Mit dem neuen Faltblatt „Aus dem Gleichgewicht? Selbsthilfegruppen helfen bei seelischen Problemen und Erkrankungen“ informiert die NAKOS Betroffene und Interessierte über Möglichkeiten und Chancen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. |

Arbeitsmappe: Selbsthilfe bei seelischen Erkrankungen und Problemen



Mitarbeiter/innen in Selbsthilfekontaktstellen erleben einen steten Zulauf von Menschen mit psychischen Problemen oder Erkrankungen, die sich auf deren Gesundheit allgemein und auch ihre Lebensfähigkeit negativ auswirken. In dem für die Jahre 2016 und 2017 geförderten Projekt „Gemeinschaftliche Selbsthilfe und seelische Gesundheit – Unterstützungsbedarfe ermitteln, Kompetenzen fördern, Kooperationen entwickeln“ hat die NAKOS eine Arbeitsmappe für Mitarbeitende in den Selbsthilfekontaktstellen entwickelt. Sie informiert über Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit seelischen Erkrankungen und Problemen, erläutert Chancen und Grenzen der Selbsthilfe, bietet Informationen über das professionelle Versorgungssystem und beschreibt Aufgaben und Herausforderungen für Selbsthilfekontaktstellen. Ebenso enthält die Arbeitsmappe Themenblätter mit Basiswissen über häufige psychische Erkrankungen.

Die Arbeitsmappe wird ausschließlich an Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen abgegeben. |

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS): Selbsthilfe bei seelischen Erkrankungen und Problemen. Arbeitsmappe für Selbsthilfekontaktstellen. Berlin 2018, 94 S., 978-3-9817040-8-2



NAKOS Studien: Selbsthilfe im Überblick 5. Zahlen und Fakten 2017

Überblicksinformationen zum Feld der Selbsthilfe in Deutschland

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eine wesentliche Form des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland. Mit den NAKOS STUDIEN bietet die NAKOS Zahlen, Daten und Fakten über die Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in Deutschland. Die in der fünften Ausgabe dokumentierten Ergebnisse basieren auf Angaben der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe aus den GRÜNEN ADRESSEN sowie der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aus den ROTEN ADRESSEN der NAKOS zu den im Jahr 2017 durchgeführten Befragungen. |

Hundertmark-Mayser / Koch, Annika / Krawielitzki, Gabriele [Red.]: NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 5 | Zahlen und Fakten 2017. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Berlin 2017, 27 S., zahlr. Tab., 1865-9004

Internet: Das Lexikon rund um die Selbsthilfe

Mit der wachsenden Beliebtheit und Bekanntheit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind auch viele Fachbegriffe entstanden. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeorganisationen – was ist was? Die Unterscheidung fällt oft schwer, wenn man nicht täglich damit zu tun hat. Wir

Postkarten:
Lasst uns zusammen ...



Was machen junge Menschen in einer Selbsthilfegruppe? Sie helfen und stärken sich gegenseitig und werden zusammen aktiv: Sie lassen Dampf ab, besiegen (innere) Monster und reiten zusammen in den Sonnenuntergang. Zwei Postkarten der NAKOS zeigen die Kraft der Selbsthilfe und rufen junge Menschen dazu auf, gemeinsam neue Wege zu gehen. Die Postkarten können mit dem Stempel einer Einrichtung oder einem eigenen Text ergänzt werden und eignen sich zur Auslage an allen Orten, an denen junge Menschen zusammenkommen. |

Unsere Publikationen können bestellt werden unter: www.nakos.de/service

Zu finden unter:
www.nakos.de/informationen/lexikon/

Neues Angebot der NAKOS Beispiel-Homepage für die Selbsthilfe

Es gibt viele Gründe für Selbsthilfvereinigungen und Selbsthilfegruppen, eine eigene Internetseite ins Netz zu stellen: die eigene Arbeit bekannt machen, Informationen zum Thema der Vereinigung oder Gruppe bereitstellen, für eine Teilnahme an der Gruppe motivieren oder ein Angebot zum virtuellen Austausch mit anderen Betroffenen machen. Auf der Seite www.nakos.de/beispiel-homepage steht jetzt ein Angebot der NAKOS zur Verfügung, das praxisnahe Hinweise und Hilfestellungen für Selbsthilfeaktive gibt, die einen Internetauftritt planen.

Kern des Angebots ist die sogenannte Beispiel-Homepage. Auf dieser lässt sich an einem konkreten, aber fiktiven Beispiel erfahren, welche Inhalte und Gestaltungsmerkmale für Internetauftritte aus dem Selbsthilfebereich sinnvoll sind.

Zusätzlich zur Beispiel-Homepage stehen sogenannte Basisinformationen bereit. Die Themen reichen von inhaltlichen Fragen über technische zu rechtlichen Aspekten. So geht es in kurzen Texten unter anderem um Konzeptentwicklung, Gestaltung, Stil, Nutzerfreundlichkeit, Barrierefreiheit und medizinische Informationen bei dem eigenen Internetauftritt. Weitere Themen sind die Optimierung für verschiedene Browser und Endgeräte, Urheberrecht, Datenschutz, Vernet-



zung mit Sozialen Netzwerken oder die Frage, wie sich der eigene Internetauftritt bekannt machen lässt.

Selbstverständlich sind nicht alle Inhalte, die auf der Beispiel-Homepage gezeigt werden, im individuellen Fall sinnvoll oder umsetzbar. Die auf diesen Seiten zur Verfügung gestellten Informationen stellen auch keine Rechtsberatung dar. Wir hoffen aber, dass sie als Anregungen für Selbsthilfeaktive wertvoll sind. Schauen Sie sich die Beispiel-Homepage doch mal an. Wir sind gespannt auf Ihre Rückmeldungen! Diese können Sie gerne an selbsthilfe@nakos.de schicken.

Die Beispiel-Homepage für die Selbsthilfe ist ein Angebot der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Der Internetauftritt entstand 2017 im Rahmen des NAKOS-Projekts „Musterhomepage und Fortbildungsmaterial für die Selbsthilfearbeit im Internet“. Das Projekt wurde vom AOK-Bundesverband im Rahmen der Selbsthilfeförderung finanziert. |

Miriam Walther, NAKOS
E-Mail: miriam.walther@nakos.de

Link zur Beispiel-Homepage:
www.nakos.de/beispiel-homepage

Deutscher Krebskongress und Kongress Armut und Gesundheit

NAKOS als Ausstellerin mit
Informationsstand präsent



Ziel der verstärkten Öffentlichkeitsarbeit der NAKOS ist es, die gemeinschaftliche Selbsthilfe in der öffentlichen Wahrnehmung zu befördern und die NAKOS als kompetente Ansprechpartnerin rund um das Thema „gemeinschaftliche Selbsthilfe“ für Ministerien, Organisationen, Fachkräfte, Medien und Öffentlichkeit zu etablieren. In diesem Sinne präsentiert sich die NAKOS auch verstärkt bei verschiedenen Messen und Kongressen mit einem Infostand, um den Bekanntheitsgrad der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu erhöhen und fachliche und engagementpolitische Anliegen einer breiteren Öffentlichkeit bekannt zu machen. Im ersten Halbjahr war die NAKOS mit ihrem neu entwickelten Informationsangebot / Messestand für Messen und Kongresse bereits zweimal unterwegs:

Vom 21. bis 24. Februar fand in Berlin unter dem Motto „Perspektiven verändern Krebs – Krebs verändert Perspektiven. Diagnose, Therapie, (Über-)Leben“ der 33. Deutsche Krebskongress statt. In mehr als 400 interdisziplinär besetzten wissenschaftlichen Sitzungen wurden relevante Fragen der Krebsdiagnostik und -therapie diskutiert. Die NAKOS und das Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheits-

wesen“ (SPiG) präsentierten sich und ihre Arbeit mit Informationsständen. Interessierte konnten dort mehr über die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland und die Arbeit der NAKOS erfahren, in Fachpublikationen stöbern oder bei kleinen Aktionen mitmachen. Das Netzwerk informierte umfassend zum Netzwerkkonzept und traf auf mögliche neue Kooperationspartner.

Unter dem Motto „Gemeinsam. Gerecht. Gesund.“ wurde am 20. und 21. März 2018 der Health in All Policies-Ansatz (HiAP) auf dem Kongress Armut und Gesundheit in Berlin diskutiert. Mit diesem Ansatz sind Regierungen aufgefordert, den Themen Gesundheit und gesundheitliche Chancengleichheit Priorität im politischen Handeln einzuräumen. Ein Fokus liegt hierbei ausdrücklich auf der besonderen Lebenssituation und den Gesundheitschancen sozial benachteiligter Menschen. An beiden Veranstaltungstagen war die NAKOS mit ihrem Informationsstand auf dem Markt der Möglichkeiten anwesend, informierte über das vielfältige Angebot der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und knüpfte neue Kontakte zu Multiplikator/innen. |

NAKOS INFO Red.

#Klimawandel. Gemeinsam für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft

Gelebte Menschlichkeit und Solidarität –
Selbsthilfe stärkt gesellschaftlichen Zusammenhalt

Vom 6. bis 8. Juni fand die 40. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) in Magdeburg statt. In insgesamt 17 Workshops konnten sich die rund 200 Teilnehmenden über die vielfältigen Aktivitäten zur Förderung von Selbsthilfe sowie das Handlungskonzept „Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal“ informieren und gemeinsam Visionen entwickeln, wie eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft aussehen könnte. Dabei wurde deutlich, dass die Selbsthilfe nicht allein Lückenbüsserin für fehlende Versorgungsstrukturen ist. Vielmehr lebt die Selbsthilfe Menschlichkeit und Solidarität, die – nicht nur im Gesund-

heitswesen – häufig fehlen. Gemeinsam mit anderen Probleme anzugehen, ist daher nicht nur für den / die Einzelne/n gut. Vielmehr sei gemeinschaftliche Selbsthilfe eine (oder sogar die) Lösung zur Förderung des gesellschaftlichen Zusammenhalts – so eine der Visionen. In der Selbsthilfe werden Werte und Normen gelebt, die drohen, in unserer Gesellschaft verloren zu gehen: Demokratie und Mitbestimmung, Transparenz und Gerechtigkeit, Nachhaltigkeit und Solidarität, Inklusion und Offenheit gegenüber Vielfalt und Andersartigkeit. |

NAKOS INFO Red.

Wussten Sie schon?

Steuererklärung für Körperschaften

Die Finanzverwaltung hat für gemeinnützige Organisationen umfassende Änderungen und neue Formulare für die Körperschaftsteuererklärung eingeführt. Dies gilt ab der Steuererklärung für den Veranlagungszeitraum 2017. Einen eigenen Mantelbogen für gemeinnützige Körperschaften gibt es nicht mehr. Der neue Hauptklärungsvordruck „KSt 1“ gilt jetzt einheitlich für alle Körperschaften. Hinzugekommen sind neue Anlagen „Gem“ für

gemeinnützige Organisationen und „GK“ für Einkünfte aus Gewerbebetrieb. Die Anlage „GK“ muss von gemeinnützigen Körperschaften genutzt werden, die im steuerpflichtigen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb die Umsatzfreigrenze von 35.000 Euro überschreiten.

Im Elster-Online-Portal werden die Formulare voraussichtlich erst ab 24. Juli 2018 zur Verfügung stehen. Für jene

Körperschaften, die ihre Steuererklärung bis zum 31. Mai 2018 abgeben müssen, wird von der Finanzverwaltung eine Zwischenlösung angeboten: Die Körperschaftsteuererklärung kann in diesem Jahr bis zum 31. August 2018 sowohl in Papierform oder bis dahin elektronisch abgegeben werden (Hinweis: Der neue Steuererklärungstermin 31. Juli eines Jahres gilt erst ab Veranlagungszeitraum 2018.). |

Die Druckversionen, die nicht am PC ausfüllbar sind, können über folgenden Link heruntergeladen werden:
www.finanzamt.bayern.de/Informationen/Formulare/Steuererklaerung/Koerperschaftsteuer

NAKOS INFO Red.

Aktiv trotz chronischer Krankheit

Selbstmanagementkurse für chronisch Kranke und Angehörige als Brücke zur Selbsthilfe



Claudia S. leidet seit Jahren an chronischen Schmerzen. Sie fühlt sich oft antriebslos und deprimiert und isoliert sich immer mehr. Die Nächte sind eine einzige Qual und am nächsten Tag kommt sie kaum auf die Beine. Über eine Bekannte erfährt sie von INSEA – einem „Gesund und aktiv leben“-Kurs, der sich speziell an Menschen mit chronischen Erkrankungen richtet. Dieser hilft ihr dabei, aktiv mit ihren Problemen umzugehen, und er bietet gleichzeitig leicht verständliche Informationen für ihr Hauptthema: endlich wieder nachts besser zu schlafen. Besonders gut findet Claudia, dass eine der beiden Kursleitungen selbst Erfahrungen mit chronischen Schmerzen hat und dadurch viel Verständnis für sie zeigt. „Endlich tue ich wieder etwas für mich und lerne andere kennen, denen es genauso geht.“ Die zweite Kursleiterin

ist eine Mitarbeiterin der Selbsthilfekontaktstelle, die am Ende des Kurses verschiedene Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheitsbereich vorstellt.

Claudia geht den nächsten Schritt und besucht nach Abschluss des INSEA-Kurses eine Selbsthilfegruppe und nutzt dort auch die zusätzlichen Angebote zur Entspannung und Bewegung. Die Fünfzigjährige freut sich: „Der INSEA-Kurs war sehr bereichernd. Für die Informationen, Inhalte und die Organisation bin ich sehr dankbar. Auch die Gruppe war sehr nett und die Atmosphäre prima. Wir unterstützten einander moralisch und hatten – egal, welche chronische Krankheit wir haben – nicht mehr das Gefühl, allein zu sein. Ohne die Unterstützung in der INSEA-Gruppe hätte ich mich aber nicht in die Selbsthilfegruppe getraut.“

Um Menschen wie Claudia S. Hilfe anzubieten, werden INSEA-Kurse von sechs Selbsthilfekontaktstellen in Bayern durchgeführt und von der Selbsthilfekoordination Bayern e.V. (SeKo Bayern e.V.) als Netzwerkstelle und Träger des Projektes unterstützt. Die bundesweite Projektleitung liegt bei der Medizinischen Hochschule Hannover. Der Name des Projektes „INSEA“ steht für „Initiative für Selbstmanagement und aktives Leben“.

Menschen mit körperlichen sowie psychischen Erkrankungen und Behinderungen lernen in dem Kurs an sechs Terminen, gesünder zu leben. Auch Angehörige und Freund/innen sind willkommen. Alle Teilnehmenden entwickeln von Woche zu Woche einen individuellen Handlungsplan. Dieser hilft dabei, die guten Vorsätze tatsächlich umzusetzen. An einem Zusatztermin können die Teilnehmenden die örtlichen Selbsthilfegruppen kennenlernen. „Die Brücke zur Selbsthilfe funktioniert sehr gut: Menschen kommen raus aus ihrer Isolation, lernen im Kurs andere Erkrankte kennen und unterstützen sich gegenseitig. So wurden schon viele Leute über die INSEA-Kurse an Selbsthilfegruppen vermittelt und neue Gruppen sind entstanden. Außerdem entstehen an immer mehr Standorten INSEA-Treffs und sogar INSEA-Selbsthilfegruppen, deren Mitglieder zusätzlich zur themenorientierten Hilfe selbstorganisiert ihre eigene Gesundheit weiter verbessern wollen“, so Theresa Keidel von SeKo Bayern.

Auch der Großteil der Kursleiter/innen ist ehrenamtlich in der Selbsthilfe engagiert und selbst chronisch krank. So wissen sie genau, wovon sie sprechen, wenn sie im Kurs auf andere Menschen mit dauerhaften Beeinträchtigungen treffen.

INSEA ist ein evidenzbasiertes, an der Universität Stanford entwickeltes Selbstmanagement-Programm, gefördert von Careum. Die Umsetzung in Deutschland wird ermöglicht durch die Robert Bosch Stiftung und die BARMER. INSEA kann während der Projektlaufzeit, die nun wegen des großen Erfolgs bis 2021 verlängert wird, kostenfrei angeboten werden. |

Theresa Keidel, Geschäftsführung

Kontakt:
Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern
Theaterstraße 24
97070 Würzburg
Telefon: 09 31 | 20 78 16 40
Telefax: 09 31 | 20 78 16 46
E-Mail: theresa.keidel@seko-bayern.de
Internet: www.seko-bayern.de

Die aktuellen Kurse 2018 werden in Augsburg, Bamberg, Würzburg, Kempten, München und Traunstein angeboten: Aktuelle Termine und Flyer der einzelnen Standorte finden Sie unter www.seko-bayern.de und zum bundesweiten Projekt unter www.insea-aktiv.de

Start der Landesselbsthilfekontaktstelle in Baden-Württemberg

Seit dem 1. April gibt es in Stuttgart mit „SEKIS Baden-Württemberg“ eine landesweit tätige Anlaufstelle, die die Selbsthilfe in Baden-Württemberg themenübergreifend unterstützt, fördert und weiterentwickelt. Mit Juliane Loef, Diplom-Pädagogin und Versicherungskauffrau, konnte eine Mitarbeiterin gewonnen werden, die auf langjährige Berufserfahrung unter anderem in der Sozialverwaltung und Wohlfahrtspflege zurückgreifen kann. Sie wird zukünftig im Wesentlichen die bestehenden Unterstützungsstrukturen der Kontaktstellen weiterentwickeln, neue Vernetzungen und Kooperationen schaffen sowie bereits bestehende vertiefen. Zentrale Aufgabe ist vor allem die Unterstützung und Beratung beim Aufbau neuer kommunaler oder regionaler Selbsthilfekontaktstellen sowie die Unterstützung der bereits bestehenden Standorte.

Juliane Loef wird die Zusammenarbeit und Vernetzung mit Institutionen des Gesundheits- und Rehabilitationsbereiches, der Landessozialpolitik und den Spitzenorganisationen der Wohlfahrtsverbände suchen und daran mitwirken, ein selbsthilfefreundliches Klima zu gestalten. Um für die Herausforderungen der nächsten Jahre mit Generationenwechsel, Digitalisierung und auch der zunehmenden Vereinzelung der Menschen gewappnet zu sein, müssen sich die Selbsthilfe und ihre Strukturen inhaltlich und qualita-

tiv weiterentwickeln. Diese Prozesse wird Juliane Loef gemeinsam mit den anderen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe begleiten. Aktuelle landes- und bundesgesetzliche Änderungen und Neuentwicklungen werden durch Grundsatzstellungennahmen mitgestaltet.

Träger von „SEKIS Baden-Württemberg“ ist der im Herbst 2017 gegründete Verein „Selbsthilfekontaktstellen Baden-Württemberg e.V.“. Dort sind viele Träger der Selbsthilfekontaktstellen Mitglied und gestalten die Arbeit in enger Abstimmung mit der Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen Baden-Württemberg (LAG KISS) mit. Der Aufbau der landesweit tätigen Selbsthilfekontaktstelle wird ermöglicht durch die gesetzlichen Krankenkassen, die dafür gemeinschaftlich Mittel aus der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V zur Verfügung stellen; mittelfristig ist eine zusätzliche Förderung durch das Sozialministerium angestrebt. |

Kontakt:
SEKIS Baden-Württemberg
Selbsthilfekontaktstellen Baden-Württemberg e.V.
Tübinger Straße 15, 70178 Stuttgart
Juliane Loef
Telefon: 0711 | 45149290
E-Mail: loef@selbsthilfe-bw.de
Internet: im Aufbau befindlich

Netzwerk Engagementförderung

Am 4. Mai 2018 wurde das „Netzwerk Engagementförderung“ neu gegründet. Im Netzwerk Engagementförderung haben sich die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. (bagfa), die Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS) und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) zusammengeschlossen. Ziel ist eine Stärkung der Zusammenarbeit dieser Organisationen. Mit der Gründung wurden auch gemeinsam Forderungen an die Politik formuliert und veröffentlicht.

Das Netzwerk fordert bessere Rahmenbedingungen für das bürgerschaftliche Engagement durch Stärkung der Infrastruktureinrichtungen auf der Ebene der Kommunen, der Länder und des Bundes und dabei eine gemeinsame Kraftanstrengung für einen nachhaltigen Ausbau der Infrastruktur:

1. Die Engagementstrukturen müssen nachhaltig und verlässlich gefördert werden.

Engagementfördernde Einrichtungen brauchen für ihre gesellschaftspolitisch wichtige Arbeit sichere Perspektiven durch dauerhafte Basisinfrastrukturförderung und Förderprogramme. Dies gilt sowohl für die lokalen als auch für die überregionalen und die bundesweiten Organisationen.

2. Die Verantwortung der Kommunen muss gestärkt werden.

Es sollte auf der Ebene der Kommune selbstverständlich sein, bürgerschaftliches Engagement zu fördern und unabhängige Anlauf- und Vermittlungsstrukturen zu stärken. Bund und Länder sollten Finanzmittel bereitstellen, um die Kommunen so in die Lage zu versetzen, mehr Verantwortung übernehmen zu können. Dazu müsste auch das Kooperationsverbot aufgehoben werden. Es sollte als federale Gemeinschaftsaufgabe verstanden werden, Engagement und Partizipation zu fördern. Bund, Länder und Kommunen sollten an dieser Förderung beteiligt werden. |

NAKOS INFO Red.

Das gemeinsame Positionspapier ist nachzulesen unter:
<https://www.dag-shg.de/data/Andere/2018/Netzwerk-Engagementfoerderung-Positionspapier.pdf>

WER IST EIGENTLICH ...

HERZKIND e.V.

34 Jahre Information, Beratung und lebensnahe Hilfe für Menschen mit angeborenen Herzfehlern und ihre Familien – eine starke Gemeinschaft



Wir beraten Sie: Nutzen Sie unsere Erfahrung, unser Wissen, unsere Kontakte und unsere Kompetenz – zum Beispiel vor, während oder nach einer Operation Ihres Kindes.

Wir begleiten Sie: In einigen Kinderherzzentren stehen Ihnen im Rahmen einer Sprechstunde selbstbetroffene Eltern als einfühlsame Gesprächspartner zur Verfügung.

Wir geben Ihnen Antworten: Ein herzkrankes Kind zu betreuen, wirft oft Fragen auf, die wir Ihnen beantworten können – zum Beispiel, welche Hilfen Sie in Anspruch nehmen können oder wie und wo Sie soziale Leistungen beantragen. Wir helfen Ihnen beim Antragsverfahren. Und wir informieren Sie über Möglichkeiten der Integration Ihres Kindes in Kindergärten, Schule und Beruf.

Wir halten Sie auf dem Laufenden: Neben unserer Internetseite www.herzkind.de liefert Ihnen unser HERZBLICK viermal im Jahr Informationen zum Thema angeborene Herzfehler, die für Eltern, Betroffene, Fachleute und Interessierte gleichermaßen wichtig sind.

Wir bilden Sie fachlich weiter: In Seminaren, Vortragsveranstaltungen und Symposien bieten wir Ihnen wichtige fachliche Informationen aus den Bereichen Medizin, Pflege und psychosoziale Versorgung rund um das Thema „Leben mit angeborenem Herzfehler“. Darüber hinaus organisieren wir Weiterbildungsveranstaltungen und Arzt-Eltern-Stammtische.

Wir bilden uns fachlich weiter: In speziellen Arbeitskreisen und Fachtagungen bearbeiten wir Themen in Bezug auf angeborene Herzfehler. Sie liefern wichtige Informationen und Hilfen, um unsere Arbeit für herzkranken Kinder verbessern zu können.

Wir fördern die Forschung: Wir unterstützen die medizinische Forschung, denn hier liegt die primäre Hilfe für Menschen mit einem angeborenen Herzfehler. Wir fördern Projekte, die einen unmittelbaren Nutzen für die Patient/innen haben und zügig umzusetzen sind.

Wir schaffen Netzwerke: Zur weiteren Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit angeborenen Herzfehlern stehen wir im ständigen Dialog

mit Kinderherzzentren, Kliniken, Praxen und anderen Organisationen, die sich ähnlichen Aufgaben widmen.

Wir mischen uns ein: Oftmals von der breiten Öffentlichkeit unbeachtet, werden wichtige politische Entscheidungen getroffen, die für Herzkinder und ihre Eltern von enormer Tragweite sein können. Hier machen wir unseren Einfluss geltend.

Wir schauen über den Tellerrand: Die Hilfe für herzkranken Kinder darf nicht bei der medizinischen Versorgung aufhören. Deshalb informieren wir Sie auch über flankierende Therapiemöglichkeiten zur Verbesserung und Erhaltung des Gesundheitszustandes.

Wir gestalten die Freizeit mit: Herzkranken Kinder brauchen Bewegung, am besten in speziellen Kinderherzsportgruppen. Wir organisieren und fördern diese Gruppen sowie Freizeiten und Integrationsveranstaltungen, auch für die ganze Familie.

Wir fördern Eigeninitiative: Wir helfen gern bei der Gründung einer neuen regionalen Elterngruppe. Durch diese Gruppen vermitteln wir betroffenen Familien flächendeckend kompetente Ansprechpartner/innen in ihrer Nähe.

Wir helfen Ihnen, Kontakte zu knüpfen: Auf Ihren Wunsch hin vermitteln wir Kontakte von Eltern und Familien untereinander oder Kontakte zu einer der ca. 30 regionalen Elterngruppen. Ratsuchende Eltern können sich für

ein erstes Gespräch bundesweit an ca. 80 HERZKIND-Familien wenden und von deren Erfahrung und Wissen profitieren. |

HERZKIND e.V. ist seit November 2017 Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG).

Kontakt:
HERZKIND e.V.
Husarenstraße 70
38102 Braunschweig
Telefon: 05 31 | 22 06 60,
Mo-Fr 9-15 Uhr
E-Mail: info@herzkind.de
Internet: www.herzkind.de

SCHWERPUNKT

Ursula Helms



Selbsthilfe verändert Gesellschaft

Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eine altbewährte gesellschaftliche Engagementform. Selbsthilfe heißt: Gemeinsam tun und gemeinsam etwas schaffen, was Einzelne nicht oder nicht so effektiv gestalten können. Selbsthilfeengagement ist bürgerschaftliches Engagement. Und Bürger/innen einer Gesellschaft können gemeinsam die Gesellschaft verändern.

Die moderne gemeinschaftliche Selbsthilfe ist die konsequente Weiterentwicklung der sozialen Bewegungen der 1960er- und 1970er-Jahre. Diese sozialen Bewegungen haben viel bewirkt. Emanzipationsbewegung, Gesundheitsbewegung, Umweltbewegung, politische Bewegungen (z.B. zum Themenfeld Kolonialismus) und die Selbsthilfebewegung entstanden in diesen Jahren. Bei der Gründung von Selbsthilfegruppen spielten immer Probleme mit dem Versorgungssystem und / oder gesellschaftliche Ausgrenzung und Diskriminierung eine wichtige Rolle – auch die Diskriminierung im medizinischen und rehabilitativen Versorgungsgeschehen. Der Wunsch, über Defizite und Mängel im Gesundheits- oder Sozialwesen aufzuklären und so einen Beitrag für ihre Beseitigung zu leisten, ist bis heute ein wichtiger Grund für den Zusammenschluss mehrerer

Selbsthilfegruppen zu einer Selbsthilfeorganisation. Forderungen an die Gestaltung der unterschiedlichen Versorgungssysteme aus Sicht der Betroffenen können so gezielter aufbereitet und an Politik und Verwaltung herangetragen werden. Am Anfang sind es aber oft einige wenige Betroffene, die sich zusammenschließen, um gemeinsam etwas zu bewirken. Hier einige Beispiele dazu:

§ 175 StGB¹:

Unter den heutigen politischen, gesellschaftlichen und gesetzgeberischen Gegebenheiten kann sich wohl kaum jemand noch vorstellen, dass Homosexualität in Deutschland strafbar war. Dennoch haben sich zunächst einzelne, später gemeinschaftlich organisierte homosexuelle Männer seit den 1950er-Jahren für eine gesellschaftliche Entstigmatisierung eingesetzt – trotz des § 175 Strafgesetzbuch (StGB). Dieser Paragraph stellte sexuelle Handlungen zwischen Personen männlichen Geschlechts unter Strafe und existierte von 1871 bis 1994 (in der DDR wurde er 1988 ersatzlos gestrichen). Bis in die siebziger Jahre war das Leben von Lesben und Schwulen sehr schwierig – ein Coming Out war existenzgefährdend.

Paradox: Einen ganz wesentlichen Fortschritt brachte die AIDS-Debatte in den achtziger Jahren. Homosexuelle Menschen erkannten früh die mit AIDS verbundenen Gefahren und reagierten darauf in großer Solidarität. Sie schufen binnen kurzer Zeit ein breites Netz von Selbsthilfegruppen. Durch ihren engagierten, intelligenten und solidarischen Einsatz ist es gelungen, in der Bundesrepublik eine tolerante, menschliche und vernünftige AIDS-Politik zu etablieren. Die Deutsche AIDS-Hilfe wurde 1983 gegründet. Ohne die Engagierten in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe wären Straffreiheit, Entstigmatisierung und vorurteilsfreie AIDS-Forschung nicht möglich gewesen. Aber es gibt auch noch viel tun, das zeigt der Artikel der Deutschen AIDS-Hilfe in diesem Heft.

Die Interessenvertretung von Engagierten in der Selbsthilfe gründet sich bis heute, ist also immer noch in Bewegung: Die 2015 gegründete Bundesinteressenvertretung schwuler Senioren steht für eine selbstbewusste Generation an älteren schwulen Männern.² Der Verband will zum Beispiel deutlich machen, unter welchen Bedingungen die heutige Generation schwuler Männer über 60 ihr Coming Out bewerkstelligen musste. Im Jahr 2016 wurde im Auftrag der Antidiskriminierungsstelle des Bundes ein Rechtsgutachten³ zur Frage der Rehabilitierung der nach § 175 StGB verurteilten homosexuellen Männer erstellt. Es soll auch Entschädigungen für Betroffene geben.

Contergan:

Trotz zunehmender Warnungen anerkannter Wissenschaftler/innen zu Risiken und Nebenwirkungen für das ungeborene Leben nahm die Firma Grünenthal das Medikament Contergan damals nicht aus dem Handel.⁴ Erst das Engagement von Eltern betroffener Kinder führte zu einer Öffentlichkeit und damit im Ergebnis zu einer Rücknahme des Medikamentes.⁵ Seither wird über Entschädigungen verhandelt. Der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. wurde 1963 von den Eltern contergangeschädigter Kinder als Dachverband der regionalen Interessengruppen gegründet.

Krebs:

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs wurde 1976 von Frauen gegründet, die an Brustkrebs erkrankt waren. Sie fühlten sich mit dem Schock der Diagnose, den Krankheits- und Therapiefolgen alleingelassen. Ihr Anliegen war, die selbst erfahrene, ungenügende Versorgung bei Brustkrebs zu verbessern und das Thema Krebs aus der Tabuzone zu holen.⁶

Das Wissen über Krebs hat sich in den letzten 40 Jahren sehr vertieft. Krebs ist noch nicht immer heilbar, aber die Rahmenbedingungen, unter denen daran erkrankte Menschen heute behandelt und begleitet werden, haben sich stark verbessert. Krebs ist kein Tabuthema mehr. Das ist ein Verdienst von engagierten Menschen in der Krebsselbsthilfe. Und: Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist die Wegbe-

reiterin und Kämpferin für mehr Patientenorientierung im System und für Nachsorge und Bewältigung des Lebens mit dieser Krankheit. Daran arbeitet die Frauenselbsthilfe nach Krebs weiterhin. Siehe dazu ihren Artikel.

Es gibt noch viel zu tun für die gemeinschaftliche Selbsthilfe, denn es besteht weiterhin Handlungsbedarf in der gesundheitlichen Versorgung: Zum Beispiel in der Verzahnung von stationären und ambulanten, akuten und rehabilitativen Maßnahmen oder auch in der Sicherung der finanziellen Existenz erkrankter Menschen. Viele Versorgungsangebote sind bis heute nicht barrierefrei zugänglich. Zum Jahresende 2015 lebten rund 7,6 Millionen schwerbehinderte Menschen in Deutschland. Das waren 9,3 Prozent der gesamten Bevölkerung in Deutschland.⁷ Mit 86 Prozent wurde der überwiegende Teil der schweren Beeinträchtigungen durch eine Krankheit verursacht. Die Rahmenbedingungen in der gesundheitlichen Versorgung müssen deshalb inklusiv gestaltet werden. Um diese „Inklusion“ zu erreichen, braucht es z.B. Barrierefreiheit. Mit der Barrierefreiheit müssen wir im Gesundheitswesen aber immer noch Geduld haben. Und es fehlt auch noch an Rahmenbedingungen für eine Beteiligungskultur für Menschen mit Beeinträchtigungen. Siehe dazu den Artikel der ISL zur UN-Behindertenrechtskonvention.

Dennoch können wir festhalten: Das Engagement der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zeigt Wirkung: Gesetz folgt Gesellschaft!

Mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung vom 14. November 2003 wurden in § 140f SGB V gesetzlich Mitberatungsrechte in verschiedenen untergesetzlichen Planungs- und Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens für die zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen verankert.⁸

Ein weiteres Handlungsfeld der Beteiligung wurde mit dem Gesetz zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung vom 28. Mai 2008 geschaffen. Es ermöglichte ein Beteiligungsrecht der maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe der pflegebedürftigen und behinderten Menschen auf Bundesebene bei wichtigen Vereinbarungen zur Pflegequalität, seit dem Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung vom 23. Oktober 2012 in § 118 SGB XI verankert.

Gemäß § 32 SGB IX wurde durch das Bundesteilhabegesetz die „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung“ (EUTB) eingeführt. Ein Ziel ist der Ausbau der Beratungsmethode des „Peer Counselings“, der Beratung von Betroffenen für Betroffene in der



Teilhaberberatung. Grundlage dafür ist die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Sie fordert im Artikel 26 (zu „Habilitation und Rehabilitation“) staatliche Maßnahmen, die die bestmögliche Selbstbestimmung und die volle Teilhabe in allen Aspekten des Lebens ermöglichen. Und dies – so im englischen Originaltext – durch den Einsatz von Peer Support. Diese Forderung hat der Gesetzgeber ernst genommen – ausgelegt wurde das dann sogar im Sinne der „professionellen Version“ des Peer Supports, dem Peer Counseling.⁹

Die Erfahrungen zeigen, dass die Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen einen positiven Beitrag zur Gestaltung der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgungsstrukturen geleistet hat und weiterhin leistet.

Eine Veränderung der Versorgungslandschaft kann aber nicht allein durch mehr Beteiligungsrechte herbeigeführt werden. Wir brauchen mehr Selbsthilfe, mehr Engagement in Selbsthilfegruppen. Wir brauchen ein selbsthilfefreundliches Klima in unserer Gesellschaft und umfassend wirkende selbsthilfefreundliche Strukturen im Versorgungssystem. Es bleibt also noch viel zu tun! |

*Ursula Helms
ist Geschäftsführerin der NAKOS.*

Kontakt:
ursula.helms@nakos.de

Heike Gronski

Leben mit HIV gestern und heute

Menschen mit HIV wissen heute, dass die HIV-Infektion gut behandelbar ist. Dank wirksamer Therapien können sie meist mit einem langen Leben und einer stabilen Gesundheit rechnen. Sie wissen, dass bei wirksamer Therapie HIV beim Sex nicht mehr übertragen werden kann. Das Selbstbild von Menschen mit HIV verändert sich damit grundlegend: HIV-Positive sind HIV-Negativen in zentralen Aspekten wieder „gleicher“ geworden: Sie sind leistungsfähig im Beruf, können praktisch ohne Risiken Familien gründen und haben eine ähnlich hohe Lebenserwartung wie nichtinfizierte Menschen. Man sollte meinen, dass damit auch die Stigmatisierung und Diskriminierung aufgrund von HIV abgenommen hätte. In der Gesellschaft ist das Wissen um die veränderte Lebenssituation von Menschen mit HIV aber nicht ausreichend angekommen. Ein unaufgeregter Umgang mit HIV-Positiven kann nicht als gegeben vorausgesetzt werden: HIV löst weiterhin oft Stress, Angst und eine Verunsicherung aus. HIV bleibt eine Infektionskrankheit, die mit Sexualität, Drogenkonsum und von der bürgerlichen Norm abweichenden Lebensstilen verknüpft ist. Zusammen mit irrationalen Ansteckungsängsten bildet dies den Nährboden für Stigmatisierung und Diskriminierung.

Risiko, Moral und Bilder

Ein (wahrgenommenes oder vermutetes) Risiko, das von den als anders Ausgegrenzten ausgeht, befördert Stigmatisierung. Als in den 1980er-Jahren die ersten Aidsfälle auftraten, stand das Risiko für andere im Vordergrund: HIV war übertragbar und Aids tödlich, die Epidemie wurde als unkontrollierbar eingeschätzt. Hinzu kam, dass der Ursprung des Phänomens in einem „moralisch verwerflichen Verhalten“ (promisk gelebte Homosexualität, Drogenkonsum, Sexarbeit) gesehen und ein „Verschulden“ der betroffenen Person ausgemacht wurde. Und nicht zuletzt war Aids an äußerlichen Merkmalen wie den Kaposi-Sarkomen oder ausgezehrten Gesichtern und Körpern erkennbar. Von Beginn an wurden Menschen mit HIV und Aids nicht nur stigmatisiert, sondern auch diskriminiert – so gab es zum Beispiel Pläne für eine „lebenslange, der Krankheit angemessene Quarantäne für Uneinsichtige“.

HIV und Lebensweisen

Das „Beharrungsvermögen“ HIV-bezogener Stigmatisierung wird auch auf das Phänomen der sich überlagernden Stigmatisierung zurückgeführt: Über HIV-bezogene Stigmatisierung wird die Ablehnung und Abwertung „anderen“ Verhaltens zum Ausdruck gebracht, z.B. von schwulem Sex, Dro-

Anmerkungen:

- ¹ www.juraforum.de/forum/t/als-homosexualitaet-noch-straftbar-war-175-stgb-unzucht-zwischen-maennern.15965/ (Zugriff am 13.06.2018)
- ² <https://marceldams.wordpress.com/2016/05/11/offene-rechnung-%C2%A7-175-wir-kaempfen-um-rehabilitation-biss-im-interview/> (Zugriff am 13.06.2018)
- ³ Burgi, Martin: Rechtsgutachten zur Frage der Rehabilitierung der nach § 175 StGB verurteilten homosexuellen Männer: Auftrag, Optionen und verfassungsrechtlicher Rahmen. Erstellt im Auftrag der Antidiskriminierungsstelle des Bundes. Mai 2016
- ⁴ www.gruenenthal-opfer.de/Vorgeschichte (Zugriff am 13.06.2018)
- ⁵ Seit 2009 wird der Wirkstoff in Deutschland zur Behandlung des multiplen Myeloms unter dem Namen Thalidomid unter Beachtung strenger Sicherheitsauflagen wieder verwendet.
- ⁶ www.frauenselbsthilfe.de/verband/wer-wir-sind/geschichte-der-frauenselbsthilfe.html (Zugriff am 13.06.2018)
- ⁷ www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/BehinderteMenschen.html (Zugriff am 13.06.2018)
- ⁸ Helms, Ursula. Selbstbewusstes Engagement. Vom Selbsthilfeengagement zur Beteiligung. In: Blätter der Wohlfahrtspflege 3/2017, S. 87-89
- ⁹ www.teilhabeberatung.de/node/37 (Zugriff am 13.06.2018)

genkonsum oder Sexarbeit. HIV-bezogene Stigmatisierung wird also auch genutzt, um die von der Mehrheitsgesellschaft ausgehende Stigmatisierung bestimmter Lebens- und Verhaltensweisen zu bekräftigen und zu verfestigen.

Wie zeigt sich HIV-bezogene Stigmatisierung?

HIV-Positive erleben Stigmatisierung und Diskriminierung in vielen Lebensbereichen, etwa wenn sich feste oder potenzielle Partner/innen aufgrund des HIV-Status abwenden, das Thema HIV in der Familie tabuisiert wird, Freund/innen sich abkehren, Kolleg/innen abfällig über sie reden oder wenn sie in Arzt- und Zahnarztpraxen erst am Ende der Sprechstunde oder gar nicht behandelt werden. Auch kommt es in Deutschland und vielen anderen Ländern immer wieder zu Prozessen und Verurteilungen aufgrund (potenzieller) HIV-Übertragungen – Menschen mit HIV wird hier einseitig die Verantwortung für den Schutz vor HIV zugeschoben. Und nicht zuletzt sind Einreisebeschränkungen für Menschen mit HIV, wie sie in vielen Ländern noch gelten, klare Fälle von Diskriminierung.

Die Arbeit der Deutschen AIDS-Hilfe
Basis der Arbeit ist es, sich in kritischer Akzeptanz an den Lebensweisen der Menschen aus den eigenen Zielgruppen zu orientieren, Selbsthilfe und Selbstorganisation zu fördern und eng mit den Zielgruppen der Arbeit und den Partnern in der Präven-

tion und Gesundheitsförderung zusammenzuarbeiten. Die Förderung von Selbsthilfe, Empowerment und Partizipation der Zielgruppen ist auf allen Ebenen selbstverständlicher Bestandteil aller Arbeit.

Ziele und Herausforderungen der Arbeit

Seit Bestehen stellt sich die Deutsche AIDS-Hilfe aktiv gegen Ausgrenzung und Diskriminierung von Menschen mit HIV. Dazu gehören die Entkriminalisierung der HIV-Übertragung und -Exposition bei selbstbestimmten sexuellen Handlungen, der kostenlose und diskriminierungsfreie Zugang zur HIV-Therapie sowie zu Beratungs- und Versorgungsangeboten, die freie Entscheidung für oder gegen einen HIV-Test, der gleichberechtigte und anonyme Zugang zur Versorgung für Menschen ohne Papiere und der Abbau von Diskriminierung in allen gesellschaftlichen Kontexten, auch in der schwulen Szene und anderen Subkulturen.

Fazit

Heute wie in den vergangenen Jahrzehnten ist die strukturelle Prävention die Grundlage unserer Arbeit. Sie nimmt das Verhalten Einzelner ebenso in den Blick wie die Verhältnisse, in denen sie leben, und will darauf im positiven Sinne Einfluss zu nehmen, etwa durch Antidiskriminierungs-, Emanzipations- und Menschenrechtsarbeit sowie durch Selbstwertstärkung, die Vermittlung von Werten und die Förderung von Kompetenzen. |

Heike Gronski ist HIV-Referentin bei der Deutschen AIDS-Hilfe. Dieser Beitrag beruht zum Teil auf Texten aus der Broschüre „positive stimmen verschaffen sich gehör“, herausgegeben von der Deutschen AIDS-Hilfe. (www.aidshilfe.de/shop/pdf/1944)

Sylvia Brathuhn und Caroline Mohr

Selbsthilfe verändert die Gesellschaft

Vom patriarchalischen System zur partizipativen Entscheidungsfindung – einer der Erfolge der Krebs-Selbsthilfe

Der Weg der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) begann 1976, als die Lehrerin Ursula Schmidt mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert wurde. Sie fühlte sich mit den Krankheits- und Therapiefolgen, mit ihren seelischen und sozialen Nöten alleingelassen. Selbsthilfegruppen gab es damals nicht. Daher suchte sie sich via Zeitungsanzeige Gleichgesinnte zum Erfahrungsaustausch.

Zum ersten Treffen kamen mehr als 30 Betroffene, die sogleich eine Interessengemeinschaft gründeten. Der Bedarf war ganz offensichtlich groß, denn in den folgenden Jahren schossen FSH-Gruppen wie Pilze aus dem Boden. Bereits 1979 gab es 123 Gruppen in der gesamten Bundesrepublik. Neben der psychosozialen Unterstützung war es den Gründerinnen wichtig, den Betroffenen Informationen zur Erkrankung und zu Leistungsansprüchen zur Verfügung zu stellen. Anfang der 80er-Jahre erarbeiteten sie die

Kontakt:
Heike Gronski
Deutsche AIDS-Hilfe
Wilhelmstraße 138, 10963 Berlin
Telefon: 030 | 69 00 87-50
E-Mail: heike.gronski@dah.aidshilfe.de
Internet: www.aidshilfe.de



Broschüre „Soziale Informationen“, der viele weitere Materialien mit wichtigen Informationen für Menschen mit einer Krebserkrankung folgten.

Die Ärzt/innen sahen im Engagement der FSH ein Eindringen in ihr ärztliches Hoheitsgebiet. Das große Interesse der Betroffenen an den Selbsthilfeangeboten ließ der skeptischen Fachwelt jedoch keine andere Möglichkeit, als sich intensiver mit der Selbsthilfebewegung auseinanderzusetzen. Dieser Prozess startete Ende der 80er-Jahre. Es musste aber noch ein weiteres Jahrzehnt vergehen, bis die Krebs-Selbsthilfe als akzeptierter und wichtiger Partner des Gesundheitssystems angesehen wurde.

Ab den 90er-Jahren rückte die Interessenvertretung immer stärker in den Fokus der FSH. Auch hier vergingen viele Jahre, bis Ärzteschaft und Gesundheitspolitik begannen, die Selbsthilfe in die Gestaltung des Ver-

sorgungssystem einzubeziehen. Anfang der 2000er-Jahre konnten wir unsere Erfahrungen bei der Erstellung einer S3-Leitlinie erstmals mit einbringen. Es folgte die Mitwirkung in Zertifizierungskommissionen, in Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und bei der Erstellung von weiteren Leitlinien. Mitglieder der FSH sind heute anerkannte Gesprächspartnerinnen in vielen medizinischen und politischen Gremien.

Parallel baute die FSH ihr Gruppenangebot weiter aus. Um den Teilnehmenden eine qualitativ hochwertige Beratung anbieten zu können, wurde mit professioneller Unterstützung ein Qualifizierungsprogramm für die Gruppenleitungsteams entwickelt. Außerdem wurden zwei Fachausschüsse berufen, um den Blick von außen einzubeziehen und auf fachkundige Beratung zurückgreifen zu können.

Verschiedene Entwicklungen haben in den vergangenen Jahren dazu geführt, dass die Zahl der FSH-Gruppen kontinuierlich zurückgeht. Ursachen sind u.a. die Angebote der neuen Medien und die heutzutage immer häufiger fehlende Zeit für längerfristiges ehrenamtliches Engagement. Die FSH hat sich diesen Veränderungen gestellt und neue Formen der Selbsthilfe entwickelt. Wir haben verschiedene Netzwerke für bestimmte Betroffenengruppen gegründet und nutzen zudem verstärkt die Möglichkeiten, die das Web 2.0 uns bietet. Dazu gehören beispielsweise ein moderiertes Diskus-

sionsforum im Internet oder die Online-Selbsthilfegruppe unseres Netzwerks für junge an Krebs erkrankte Frauen. Wir informieren verstärkt via Facebook und haben einen YouTube-Kanal mit verschiedenen Image-Clips. Die Face-to-Face-Selbsthilfe sehen wir nach wie vor als eine Kernaufgabe der Selbsthilfe an. Daher planen wir begegnungsorientierte Angebote, die der gesellschaftlichen Entwicklung Rechnung tragen. Da sich in der gegenwärtigen Zeit viele Menschen nicht mehr fest an Termine und / oder Aufgaben binden möchten, entwickeln wir zurzeit ein Konzept für mobile Gruppen, bundesweite Seminare und Workshops mit Gruppencharakter sowie ein Kompetenztraining zur Qualifizierung von Selbsthilfecoches.

Unsere Ziele für die Zukunft? Es gibt noch immer viel für uns zu tun. Nach wie vor ist die Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung nicht überall in Deutschland gleich gut. Nach wie vor gibt es viel zu wenige psychoonkologische Angebote für die Betroffenen. Für die onkologische Rehabilitation fehlen wichtige Standards. Außerdem fordern wir eine Flexibilisierung für die Dauer des Krankengeldbezugs und der Zeit der Heilungsbewährung.

Die FSH und andere Krebs-Selbsthilfeorganisationen schließen viele Lücken im Gesundheitssystem, insbesondere in der psychoonkologischen Versorgung. Trotzdem sind wir von Spenden und zu beantragenden Fördergeldern

abhängig und müssen uns stets auf Neue um die Finanzierung von Projekten bemühen. Angesichts des Dienstes, den wir in der und für die Gesellschaft erbringen, sollte hier dringend eine staatliche Basisförderung von Selbsthilfeorganisationen erfolgen, die bestimmte Standards erfüllen. Damit Menschen weiterhin gesellschaftliches Engagement aufbringen, brauchen wir diese gesicherte finanzielle Unterstützung dringender denn je. Die FSH wird sich auch künftig für Menschen mit einer Krebserkrankung engagieren. Denn wie Rainer Maria Rilke einst sehr treffend formulierte: „Dass etwas schwer ist, muss ein Grund mehr sein, es zu tun.“ |

Raimund Schmid

Kindernetzwerk e.V. im Wandel der Zeit

25 Jahre Engagement für die Eltern-Selbsthilfe

Gründe zur Gründung von Kindernetzwerk e.V. vor 25 Jahren gab es zur Genüge: Die Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen gerade mit chronischen oder seltenen Erkrankungen sowie der Zugang zu Informationen ließen damals sehr zu wünschen übrig. Ein Motto war daher schnell gefunden: „Kindernetzwerk verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft weiter.“ 2018 positioniert sich Kindernetzwerk nun als „Interessenvertretung junger Menschen mit chronischer Erkrankung / Behinderung und der Familien-Selbsthilfe ... hilft, spricht, verbindet.“

Dr. Sylvia Brathuhn ist Bundesvorsitzende des Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverbandes e.V.

Caroline Mohr ist Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverbandes e.V.

Kontakt:

Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn

Telefon: 02 28 | 338 89-400

E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Internet: www.frauenselbsthilfe.de



dokumentation „Off-label-Gebrauch im Kindes- und Jugendalter“. Hinzu kommt die dreimal im Jahr bundesweit erscheinende Zeitschrift „Kinder Spezial“ mit einer Auflage von 15.000 Exemplaren, die neben der bundesweiten Eltern-Selbsthilfe auch alle Kinder- und Jugendärzt/innen in Deutschland erreicht. Seit 1992 wurden nach und nach Datenbanken sowie Informations- und Lotsensysteme zu mittlerweile rund 2.250 Erkrankungen oder Behinderungen auf- und ausgebaut. Dabei handelt es sich um weiterführende Adressen, etwa von spezialisierten Zentren oder Kliniken, um Elternadressen oder Selbsthilfe-Anlaufstellen bis hin zu zielgerichteten Weblinks über die Web-Datenbank.

Viele Anrufer/innen sind dankbar, in der Geschäftsstelle in Aschaffenburg endlich einen kompetenten Ansprechpartner für ihre Sorgen gefunden zu haben. Je schwerer und seltener eine Erkrankung ist und je intensiver ein chronisch krankes Kind versorgt oder gepflegt werden muss, desto größer sind die Nöte der betroffenen Familien. Was gerade in jüngster Zeit auffällt: Die Anfragen werden immer komplexer und erfordern heute auch neben gesundheitlichem und medizinischem Fachwissen sozialrechtliche und pflegewissenschaftliche Kompetenz.

Dachverband der Eltern-Selbsthilfe

Das Kindernetzwerk hat sich jedoch in den vergangenen 25 Jahren von einer reinen Servicestelle hin zu einem

Dachverband für die Eltern-Selbsthilfe stetig fortentwickelt. Folgerichtig wurde daher ab dem Jahr 2010 die Ausrichtung verstärkt auf die politische Arbeit als Dachverband der Eltern-Selbsthilfe in Deutschland gerichtet. In enger Kooperation mit Eltern und der Eltern-Selbsthilfe wurden themenorientierte Bündnisse geschlossen und auf die politische Agenda gesetzt. Um dieser Aufgabe nachhaltiger gerecht werden zu können, ist im April 2016 die Berliner Koordinierungsstelle des Kindernetzwerks eröffnet worden. Aus Mitteln des AOK-Bundesverbandes gefördert, arbeitet mit Margit Golfels in der Koordinierungsstelle der Eltern-Selbsthilfe in Berlin eine hauptamtliche Kraft am Aufbau einer gelingenden, tragfähigen und belastbaren Zusammenarbeit mit der Politik im Hinblick auf die Belange von chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Zudem ist in Berlin eine (virtuelle) Kindernetzwerk-Akademie aufgebaut worden, die Themen der Selbsthilfe behandelt, nutzerfreundlich aufarbeitet und zielgruppengerecht darbietet. Dabei wird besonderer Wert daraufgelegt, nicht mit bestehenden Angeboten anderer Selbsthilfeverbände zu konkurrieren.

Mittlerweile vertritt das Kindernetzwerk die Anliegen von rund 220 Organisationen, Elterninitiativen, Selbsthilfegruppen und Bundesverbänden mit inzwischen über 200.000 angeschlossenen Mitgliedern. Neben Selbsthilfeorganisationen sind auch

Einzelpersonen, therapeutische Praxen, Ärzt/innen und Kliniken Mitglieder des Kindernetzwerks.

Berliner Appell 2018

Politisch ist in den vergangenen Jahren einiges erreicht worden. So hat die große Kindernetzwerkstudie 2015 Versorgungsmängel ins Licht gerückt, die zum Teil von der Politik und den Leistungsträgern – etwa bei der Pflegebegutachtung von Kindern – politisch aufgegriffen worden sind. Bei der Jubiläumstagung „25 Jahre Kindernetzwerk“ Anfang März 2018 ist der Berliner Appell aus dem Jahr 2012 weiterentwickelt und angepasst worden.

Dringenden Handlungsbedarf sieht das Kindernetzwerk im Berliner Appell 2018 u.a. bei diesen Themen:

- Hochbelastete Familien mit schwerwiegend und komplex kranken Kindern und Jugendlichen benötigen dringend einen Lotsen, der sie eine gewisse Zeit lang durch den gesamten Gesundheitsdschungel führt.
- Inklusion, Partizipation oder die Transition (strukturiert geregelter Übergang von der Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin) von betroffenen Jugendlichen können nur dann bewerkstelligt werden, wenn hierfür auch die strukturellen und finanziellen Voraussetzungen geschaffen werden. Das ist in weiten Teilen noch nicht der Fall.
- Das Alltags- und Erfahrungswissen der Eltern muss stärker gewürdigt werden. Nur so werden Politiker/innen und Leistungsträger eine pati-

entennahe und alltagsrelevante Versorgung von Kindern mit besonderem Bedarf deutlicher in den Fokus rücken.

Strukturen an junge Erwachsene anpassen

Schließlich sieht es das Kindernetzwerk zunehmend auch als seine Aufgabe an, die Erwachsenen- und Sozialmedizin zunehmend für die Belange von jungen Erwachsenen mit angeborenen chronischen Erkrankungen zu sensibilisieren. Dieser Paradigmenwechsel, auf den die Selbsthilfe nach Ansicht des Kindernetzwerks weiter drängen muss, fällt den Erwachsenenmediziner/innen aber noch sehr schwer. |

Raimund Schmid ist Geschäftsführer des Kindernetzwerk e.V.

Kontakt:
Kindernetzwerk e.V.
Hanauer Straße 8
63739 Aschaffenburg

Telefon: 060 21 | 454 40-19

E-Mail: schmid@kindernetzwerk.de

Internet: www.kindernetzwerk.de

Kontaktadresse der Berliner
Koordinierungsstelle der Eltern-
Selbsthilfe in Berlin:
Margit Golfels
Schiffbauerdamm 19
10117 Berlin

Telefon: 030 | 25 76 59 62

E-Mail: golfels@kindernetzwerk.de

Natalie Tauchert

Von Brückenbauern, Stadt-Eroberern und Sich-Einmischern



So lautete der Titel des Fachtages, den der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) anlässlich der Verabschiedung seines langjährigen Geschäftsführers Norbert Müller-Fehling ausgerichtet hat. Besser als in diesen drei Worten lässt sich das Herz des Verbandes, seine vielfarbigen Mitglieder, nicht ausdrücken.

Im Jahr 2019 feiert der bvkm seinen 60. Geburtstag und kann auf eine beachtliche Entwicklung zurückblicken: Am 9. Oktober 1959 wurde der Verband unter dem Namen „Verband Deutscher Vereine zur Förderung spastisch gelähmter Kinder“ in Hamburg gegründet. Die Initiator/innen, Eltern von besonderen Kindern mit besonderen Bedürfnissen, begannen schon lange vor der Gründung des Verbandes ihre Vorstellung der gezielten, auf die Bedürfnisse ihrer Kinder abgestimmten Förderung zu formulieren und einzufordern. Dazu gehörte auch eine angemessene Gestaltung des Lebensumfeldes, der Freizeit, der schulischen und beruflichen Bildung, der Arbeit – von Unterstützter Beschäftigung bis zu angepassten Arbeitsplätzen auf dem 1. Arbeitsmarkt, des Wohnens außerhalb von großen Komplexeinrichtungen mit Möglichkeiten zur Teilhabe sowie der generellen Unterstützungs-

systeme. Sie kämpften für die Anerkennung der besonderen Interessen ihrer Kinder und lebten in jeder Hinsicht beispielhafte Elternselbsthilfe.

Mit der Kreativität und dem Selbstverständnis, dass nur der etwas bewegen kann, der über den Tellerrand schaut und auch ungewöhnliche Wege einschlägt, hat sich der Verband kontinuierlich weiterentwickelt und war an vielen wichtigen Meilensteinen der Selbsthilfe beteiligt.

Unter dem Label „die Fachverbände“ kämpft der bvkm heute gemeinsam mit dem Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V., der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., dem Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V. und dem Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Gemeinsame Positions- und Forderungspapiere werden erarbeitet, so zum Beispiel in den Bereichen Behindertenrecht, Gesundheitspolitik, Gewaltprävention sowie Migration und Behinderung. Die Forderungen der Fachverbände finden Gehör in Politik und Öffentlichkeit. Der Austausch mit Fachleuten und anderen Akteuren der Behindertenhilfe ist ein wichtiger Motor der gelebten Selbsthilfe im bvkm – manchmal, um gemeinsam

die Stimme zu erheben, manchmal, um die eigene Position zu schärfen.

Aber auch in den eigenen Reihen der über 270 Mitgliedsvereine und in der hauptamtlich besetzten Geschäftsstelle kann der bvkm auf eine breite und weiter wachsende Palette fachlichen Know-hows und außergewöhnlicher Initiativen blicken! Es entstehen nicht nur immer neue, personenzentrierte Konzepte, sondern auch bewährte Markenzeichen bilden einen wichtigen Kontrapunkt zu den sozialpolitischen Aktivitäten des Verbandes und lassen das Herz der Selbsthilfe an der Basis weiterschlagen. Wer einmal an der Mädchenkonferenz oder an der Fachtagung zum Muttertag für Frauen mit den besonderen Herausforderungen, die ein behindertes Kind mit sich bringt, an diversen Fortbildungsreihen oder den Treffen der Clubs und Gruppen teilgenommen hat, spürt das Feuer und die Notwendigkeit der direkten Begegnung. Im Vordergrund der Arbeit des Verbandes stehen also noch immer die Selbsthilfe und die bestmöglichen, individuell gestalteten Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige.

Die Mitgliederzeitschrift „Das Band“ setzt seit 1970 Akzente und beleuchtet immer neue Themen aus unterschiedlichen Blickwinkeln. Die Rechtsratgeber und Broschüren konnten vielen Menschen unkompliziert weiterhelfen, und viele Fachbücher, die im eigenen

Verlag veröffentlicht wurden und weiterhin werden, sind ein wichtiges Medium zur Multiplikation und zur Verbreitung von fundiertem Fachwissen.

Nach 60 Jahren lebt der Verband noch immer von dieser engagierten Selbsthilfe, die viel erreicht hat, viel bewegt hat, nie aufgehört hat, sich einzumischen und die sich stetig weiterentwickelt.

Aber auch vor dem Bundesverband macht die Suche nach Menschen, die bereit sind, sich ehrenamtlich zu engagieren, nicht halt. Die gesellschaftliche Entwicklung mit dicht getakteten und durchstrukturierten Tagesabläufen stellt uns hier vor große Herausforderungen und es gilt einmal mehr, neue Wege zu gehen und sich den Gegebenheiten anzupassen oder bewusst und laut entgegenzustellen. Denn es gibt noch viel zu tun! Die Weiterarbeit an dem großen Kinder- und Jugendhilfethema hin zur inklusiven Lösung, das Recht auf voll umfängliche Pflegeleistungen auch für Menschen mit hohem Hilfebedarf, die Gesundheitsvorsorge, berufliche Bildung und Teilhabe am Arbeitsleben für erwachsene Menschen mit Behinderungen und vor allem und immer wieder die Teilhabe für alle Menschen am gesellschaftlichen Leben, der Abbau von sichtbaren und unsichtbaren Barrieren in Köpfen, Gebäuden und öffentlichen Plätzen brauchen die engagierte, aktive und bunte Selbsthilfe, für die der bvkm steht. |

Natalie Tauchert ist
Geschäftsführerin des
Bundesverbandes für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.
(bvkm).

Kontakt:
Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.
(bvkm)
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Telefon: 02 11 | 640 04-11
E-Mail: natalie.tauchert@bvkm.de
Internet: www.bvkm.de

Sigrid Arnade

Von Skepsis, Selbstaubeutung und Selbstbestimmung

Die Bedeutung bürgerschaftlichen Engagements für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

Der folgende Text¹ erschien 2016 im Rahmen einer Publikation des Projekts „Forum inklusive Gesellschaft“, das vom Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement durchgeführt wurde. Dr. Sigrid Arnade, Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL, setzt sich hierin kritisch mit der Bedeutung des bürgerschaftlichen Engagements für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention auseinander. Als Teil der Zivilgesellschaft engagieren sich behinderte Menschen schon seit Jahrzehnten für eine Veränderung gesellschaftlicher Verhältnisse und haben dabei manches, bei Weitem aber nicht alles, erreichen können. Manchmal sind es nur kleine Schritte in den Verbesserungen von Rechten und Teilhabechancen; hierfür waren Beharrlichkeit und vor al-

lem viel ehrenamtlicher Arbeitseinsatz erforderlich.

Insofern ist (zwar) zu konstatieren, dass „Selbsthilfe“ – oder vielmehr Selbstvertretung von Menschen mit Behinderung bzw. Beeinträchtigung – die Gesellschaft tatsächlich nachhaltig verändern kann, wie am Beispiel der UN-BRK verdeutlicht werden kann. Skepsis, Selbstaubeutung und Selbstbestimmung sind dabei aber eng miteinander verbunden. Da der Text von 2016 ist, sei angemerkt, dass politische Veränderungen (z.B. durch das Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, BGG) und der Stellenwert zivilgesellschaftlicher Partizipation (wie im Beteiligungsverfahren zum Bundesteilhabegesetz, BTHG) für aktuelle Analysen zu berücksichtigen sind.



Notwendige Vorbemerkung

Eines vorweg: Von der Ausweitung des Ehrenamts halte ich gar nichts. Wenn das hohe Lied des Ehrenamts gesungen wird, sträuben sich mir automatisch die Nackenhaare. Aber hier soll es ja um bürgerschaftliches Engagement gehen. Bei diesem etwas unscharfen Begriff handelt es sich laut Wikipedia um alle Formen nicht-staatlichen Einsatzes für das Gemeinwohl. Dabei ist aber hauptsächlich das Engagement gänzlich ohne oder mit nur geringer Vergütung gemeint, also doch das Ehrenamt. Es gibt auf der anderen Seite ja auch viele Menschen, die sich hauptberuflich, oft in gut bezahlten Jobs, in zivilgesellschaftlichen Organisationen um das Gemeinwohl bemühen – das wird aber nicht als bürgerschaftliches Engagement bezeichnet.

Ich selbst engagiere mich in zwei Stiftungen und in verschiedenen Vereinen ehrenamtlich – woher dann die anfangs geäußerte Skepsis? Dafür gibt es vor allem zwei Gründe:

- Zum einen werden viele Aufgaben im Ehrenamt erfüllt, bei denen es sich meiner Ansicht nach um staatliche Pflichten handelt – denken wir nur an die vielen Pflegestunden, die von den meist weiblichen Angehörigen umsonst oder gegen minimale Entlohnung geleistet werden.
- Zum anderen sind es meist gut verdienende Männer, die mehr ehrenamtliches Engagement fordern, und

meist Frauen, die Ehrenämter ausüben. Von Altersarmut sind auch in erster Linie Frauen betroffen – ein Zusammenhang ist zumindest zu vermuten.

Um an den genannten Verhältnissen etwas zu verändern, ist wahrscheinlich eine breite gesellschaftliche Debatte notwendig, dafür reicht dieser kleine Beitrag nicht aus. Wenn jedenfalls verstärkt ehrenamtliches Engagement gefordert wird, bejahe ich regelmäßig die Ausweitung für Männer und verneine sie für Frauen.

Den Staat zum Jagen tragen

Aber nun zur Bedeutung bürgerschaftlichen Engagements für die Umsetzung der UN-BRK. Dazu fällt mir zunächst ein, dass es zur Umsetzung keines bürgerschaftlichen Engagements bedürfte, wenn die Regierung ihre Verpflichtungen ernst nähme. Mit der Ratifikation der UN-BRK haben sich sowohl die Bundesrepublik Deutschland als Ganzes als auch Länder und Kommunen dazu verpflichtet, alles in ihrer Macht Stehende zu unternehmen, um die Konventionsregeln mit Leben zu erfüllen, detailliert nachzulesen in Artikel 4 Absatz 1 der UN-BRK. Wie bei allen Menschenrechtskonventionen spricht man in diesem Zusammenhang von der Pflichtentrias des Staates oder auch von der Trias des Menschenrechtsschutzes: Achtung, Schutz, Gewährleistung.

- **Achtung:** Der Staat achtet die Menschenrechte der Bürgerinnen und

Bürger mit Behinderungen und unternimmt alles, um die Verletzung dieser Menschenrechte und Grundfreiheiten durch staatliches Handeln zu vermeiden.

- **Schutz:** Der Staat ergreift alle Maßnahmen, die ihm zur Verfügung stehen, um die Verletzung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen durch Dritte (wie private Unternehmen) zu verhindern.
- **Gewährleistung:** Der Staat verpflichtet sich dazu, die eigene Gesetzgebung zu überprüfen und gegebenenfalls anzupassen sowie alle sonstigen geeigneten Maßnahmen zu ergreifen, um die Konventionsregeln umzusetzen.

So weit, so gut oder so schlecht. Wie gesagt, wenn die Regierung ihre eingegangenen Selbstverpflichtungen ernst nähme, könnten sich behinderte Menschen bequem zurücklehnen und auf die kommenden goldenen Zeiten warten, in denen sie nicht länger fortgesetzt diskriminiert werden. Schließlich haben sie bereits mit einem hohen ehrenamtlichen Einsatz dafür gekämpft, dass es die UN-BRK überhaupt gibt und dass es eine gute Konvention geworden ist.

Aber die Erfahrung lehrt, dass von alleine so gut wie gar nichts geschieht. Deutschland hat zwar fast alle existierenden Menschenrechtskonventionen ratifiziert, aber Schritte zur Umsetzung regelmäßig nur auf Druck der Zivilgesellschaft unternommen.

Nichts über uns ohne uns!

Die UN-BRK wäre ohne bürgerschaftliches Engagement behinderter Menschen nicht oder nicht so schnell zustande gekommen und sie entspräche mit großer Wahrscheinlichkeit nach wie vor dem medizinischen Modell von Behinderung und atmete nicht wie der vorliegende Konventionstext den Geist des menschenrechtlichen Modells. So spiegelt sich beispielsweise das Motto „Nicht über uns ohne uns!“, unter dem die Konvention mit einer breiten zivilgesellschaftlichen Beteiligung verhandelt wurde, in den Konventionsregeln.

Seit dem 26. März 2009 ist die UN-BRK für Deutschland geltendes Recht vom Rang eines Bundesgesetzes. Seitdem gab es unzählige haupt- und ehrenamtliche Aktivitäten der Zivilgesellschaft, die konkrete Bedeutung der Konventionsregeln herauszuarbeiten, bestehende Menschenrechtsverletzungen an Menschen mit Behinderungen in Deutschland zu benennen und konkrete Forderungen für eine Abhilfe zu formulieren.

Als Meisterstück ist in diesem Zusammenhang der Parallelbericht der Zivilgesellschaft zum ersten deutschen Staatenbericht zur Umsetzung der UN-BRK und die Begleitung des Staatenprüfungsverfahrens zu nennen²: Fast 80 Organisationen der Zivilgesellschaft haben sich zu diesem Zweck in der zeitlich limitierten BRK-Allianz zusammengeschlossen und in zehn thematisch abgegrenzten

Teilbereichsgruppen ein Jahr lang gearbeitet. Eine siebenköpfige Koordinationsgruppe hat die Ergebnisse redigiert und im Parallelbericht zusammengefasst. Eine kleine Delegation der BRK-Allianz fuhr im Frühjahr 2014 nach Genf, um die Frageliste an die deutsche Regierung zu beeinflussen, eine etwas größere Delegation wohnte dem konstruktiven Dialog zwischen UN-Fachausschuss und deutscher Regierungsdelegation im März 2015 bei.

Auffällig war bei diesen Aktivitäten wie so oft in behindertenpolitischen Zusammenhängen, dass die meisten nicht-behinderten Beteiligten die Arbeiten in ihrer bezahlten Arbeitszeit erledigten, während vielen der involvierten Menschen mit Behinderungen nichts anderes übrigblieb, als die Tätigkeiten mit bürgerschaftlichem Engagement zu absolvieren.

Ein Etikett und seine Folgen

Warum werden die einen (Menschen ohne Behinderungen) für gute Arbeit in der Regel bezahlt, die anderen (Menschen mit Behinderungen) aber oft nicht? Dafür gibt es sicherlich eine ganze Reihe von Gründen. Ein entscheidender Faktor, der meiner Meinung nach eine wesentliche Rolle spielt, aber häufig übersehen wird, ist der Ableism³, mit dem behinderte Menschen häufig konfrontiert werden und der meist mit einer Abwertung verbunden ist. Rebecca Maskos, eine Vertreterin der Disability Studies, definiert Ableism folgendermaßen: „Ableism ist die Beurteilung von Körper

und Geist anhand von Fähigkeiten – die Bewertung eines Menschen entscheidet sich dabei danach, was sie oder er `kann` oder `nicht kann`. Damit ist auch Ableism eine Form des Biologismus, ein Bewertungsmuster anhand einer erwünschten biologischen (körperlichen oder geistigen) Norm. Der Mensch wird reduziert auf und gemessen an seiner körperlichen oder geistigen Verfassung: Sie bestimmt ihn als ganzen Menschen, `macht ihn aus`.“⁴ Damit ist Ableism für Menschen mit Behinderungen vergleichbar mit Sexismus für Frauen und Rassismus für Menschen anderer Hautfarbe.

Ableism ist zwar meist mit einer Abwertung verbunden nach dem Motto „behinderte Menschen sind nicht so leistungsstark“, kann sich aber auch in einer Überhöhung äußern, zum Beispiel „behinderte Menschen sind willensstark, weil sie ihr schweres Schicksal meistern müssen“. In jedem Fall geht Ableism mit einer Etikettierung und einer Verallgemeinerung aufgrund eines biologischen Merkmals einher. Ableism ist auch dafür verantwortlich, dass Menschen mit Behinderungen größere Probleme haben, einen adäquaten Job zu finden als Menschen ohne Behinderungen, und dass sie häufig nicht so ernst genommen werden wie ihre Kolleg*innen ohne Behinderungen.

Wenn ihnen also die Umsetzung der UN-BRK ein Herzensanliegen ist, bleibt ihnen in Ermangelung eines

entsprechenden bezahlten Jobs häufig nichts anderes als bürgerschaftliches Engagement übrig.

Selbstaussbeutung durch bürgerschaftliches Engagement?

Behinderte Menschen engagieren sich in vielen behindertenpolitischen Feldern ehrenamtlich. Das ist beispielsweise im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), der gesundheitspolitische Richtlinien verhandelt, der Fall; bei Verhandlungen zu Zielvereinbarungen nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (BGG); in Behindertenbeiräten und vielen anderen Gremien.

Oft reicht dabei für eine wirkungsvolle Partizipation die direkte Erfahrung als Mensch mit Behinderung nicht aus, sondern die komplexen Themen erfordern eine hohe Kompetenz der Beteiligten, die durch kontinuierliche Beschäftigung mit dem jeweiligen Sachverhalt laufend aktualisiert werden muss. Das ist ehrenamtlich auf Dauer kaum oder nur mit einem hohen Maß an Selbstaussbeutung zu leisten.

Für behinderte Menschen kommen erschwerend die eigene Beeinträchtigung und die Behinderungen durch vielerlei Barrieren hinzu. Die eigene Beeinträchtigung kann manchmal dazu führen, dass Alltägliches anstrengender ist und länger dauert als bei Menschen ohne Beeinträchtigungen. Entsprechend bleibt weniger Zeit und Energie für das jeweilige bürgerschaftliche Engagement.

Hinsichtlich der Barrieren spricht die UN-BRK in der Präambel von Einstellungs- und umweltbedingten Barrieren. Zu den Einstellungsbedingten Barrieren gehört der oben skizzierte Ableism, zu den umweltbedingten Barrieren gehören fehlende Barrierefreiheit und fehlende angemessene Vorkehrungen. Barrierefreiheit muss dabei in einem umfassenden Sinn verstanden werden und beinhaltet nicht nur bauliche Barrieren wie Stufen, sondern auch die Barrierefreiheit elektronischer Angebote wie Websites und elektronische Dokumente sowie die Leichte Sprache.

Während Barrierefreiheit generell vorgehalten wird, beziehen sich angemessene Vorkehrungen immer auf den Einzelfall. Durch angemessene Vorkehrungen wird die gleichberechtigte Partizipation einzelner behinderter Menschen ermöglicht. Das kann beispielsweise die Bereitstellung von Gebärdensprachdolmetschung sein oder die spezielle Anpassung eines Arbeitsplatzes. Laut UN-BRK bedeutet es eine Diskriminierung, wenn angemessene Vorkehrungen verweigert werden.

Ohne Barrierefreiheit und angemessene Vorkehrungen ist Menschen mit Behinderungen bürgerschaftliches Engagement oft nicht möglich. Aber gerade für die Finanzierung angemessener Vorkehrungen findet sich häufig kein Kostenträger, wenn es um bürgerschaftliches Engagement geht.

Jetzt mal etwas Positives

Meine Vorbehalte gegenüber guter Arbeit, die von einem Teil der Bevölkerung unbezahlt erbracht wird, ist sicherlich deutlich geworden. Aber es gibt natürlich auch positive Beispiele bürgerschaftlichen Engagements in Zeiten der Inklusion, nämlich dort, wo behinderte Menschen in der Vergangenheit ausgeschlossen blieben. So ist es durchaus begrüßenswert, wenn heutzutage Menschen mit Lernschwierigkeiten auch bei der freiwilligen Feuerwehr aktiv werden können oder sich behinderte Jugendliche in Teams mit anderen jungen Menschen für den Umweltschutz engagieren.

Solange Menschen mit Behinderungen ihrem Wunsch nach bürgerschaftlichem Engagement genauso selbstbestimmt nachgehen können wie Menschen ohne Behinderungen, wird ein Teil der UN-BRK umgesetzt. Wenn Menschen mit Behinderungen hingegen nichts anderes übrig bleibt, als sich ehrenamtlich zu betätigen, weil sie keinen Job finden, kann das unter Umständen diskriminierend sein.

Und so könnte alles gut werden

Zur Umsetzung der UN-BRK ist die Partizipation von behinderten Menschen unerlässlich. Dabei ist das Partizipationsgebot in Artikel 4, Absatz 3 der UN-BRK festgeschrieben. Um aber eine qualitativ hochwertige wirkungsvolle Partizipation auf Augenhöhe zu gewährleisten, reicht der Ruf nach bürgerschaftlichem Engagement nicht aus.

Menschen mit Behinderungen müssen durch Maßnahmen des Capacity Building in die Lage versetzt werden, sich zu organisieren und die Fähigkeiten zur Partizipation zu erlernen. „Rechte ohne Ressourcen zu besitzen, ist ein grausamer Scherz“⁴⁵, sagte der US-amerikanische Psychologe Julian Rappaport, der als ein Begründer des Empowerment-Ansatzes gilt.

Deshalb sollte die Regierung behinderte Menschen durch Maßnahmen des Capacity Building in die Lage versetzen, die Regierungsarbeit kritisch zu begleiten. Die Europäische Kommission geht an dieser Stelle mit gutem Beispiel voran: Das European Disability Forum wird finanziert mit dem Auftrag, die Kommissionsarbeit aus der Perspektive von Menschen mit Behinderungen zu kommentieren und durch eigene Vorschläge zu unterstützen. Ein Schritt in diese Richtung könnte die Einrichtung des Partizipationsfonds sein, der mit der Novelle des Behindertengleichstellungsgesetzes geplant ist.

Gleichzeitig muss auch sichergestellt werden, dass behinderte Menschen sich bürgerschaftlich engagieren können, wenn sie es im Rahmen eines selbstbestimmten Lebens wollen. Die Realisierung darf nicht an den Barrieren in den Köpfen wie Ableism oder mangelnder Barrierefreiheit oder dem Fehlen angemessener Vorkehrungen scheitern.

Wenn das alles realisiert ist, könnte es tatsächlich passieren, dass ich noch zu einer glühenden Verfechterin des bürgerschaftlichen Engagements werde. |

*Dr. Sigrid Arnade ist
Geschäftsführerin der
Interessengemeinschaft
Selbstbestimmt Leben in
Deutschland – ISL e.V.*

Kontakt:
Interessengemeinschaft
Selbstbestimmt Leben in Deutschland
– ISL e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Krantorweg 1
13503 Berlin
Telefon: 030 | 43 60 67 45
E-Mail: sarnade@isl-ev.de
Internet: www.isl-ev.de

Anmerkungen:

¹ Arnade, Sigrid: Von Skepsis, Selbstausschöpfung und Selbstbestimmung – Die Bedeutung bürgerschaftlichen Engagements für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Erschienen in: Mittendrinnen oder nur dabei?! Auf dem Weg in eine inklusive Bürgergesellschaft, hg. vom Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE), Berlin, Juni 2016, S. 44-48 (mit Dank an das BBE für die Genehmigung des Wiederabdrucks)

² siehe auch www.brk-allianz.de

³ zusammengesetzt aus able (to be able = fähig sein) und -ism (= Endung für geschlossene Gedankensysteme)

⁴ Maskos, Rebecca: „Bist Du behindert oder was?!“ Behinderung, Ableism und souveräne Bürger_innen. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Jenseits der Geschlechtergrenzen“ der AG Queer Studies und der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte!? Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 14.12.2011

⁵ Rappaport, Julian: Ein Plädoyer für die Widersprüchlichkeit. Ein sozialpolitisches Konzept von 'empowerment' anstelle präventiver Ansätze. In: Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 2/1985, S. 268

Matthias Seibt

Selbsthilfe Psychiatrie-Erfahrener – ein Ladenhüter

BpO

... mit sich selber umzugehen,
was doch die größte Kunst vom
Menschenleben ist.
Theodor Storm

Geh mit uns.
Etwas Besseres als den Tod
finden wir überall.
Bremer Stadtmusikanten

Seit 40 Jahren mache ich nun Selbsthilfe als Psychiatrie-Erfahrener (PE), seit 27 Jahren zusammen mit anderen Psychiatrie-Erfahrenen. Die letzten 18 Jahre bestreite ich meinen Lebensunterhalt damit.

Was hat es gebracht?

So bitter mich der erste Psychiatrieaufenthalt auch ankam, so dumpf und verzweifelt die anschließenden sieben Jahre unter Neuroleptika auch waren – letztlich war es ein Glück für mich, dass ich gezwungen wurde, über die Themen „psychisch krank“ und „Psychiatrie“ nachzudenken.

Mein Leben wäre wahrscheinlich langweiliger verlaufen, wenn ich als junger Mensch das System Psychiatrie nicht kennengelernt hätte. Ich hatte großes Glück im Unglück. Wie fast alle Psychiatriepatient/innen hatte ich die Lüge von der Stoffwechselstörung geglaubt.

Doch mir und meinen Eltern war klar, dass der stationäre Psychiatrieaufenthalt überhaupt nichts gebracht hatte. Der niedergelassene Psychiater¹ ließ mir freie Hand, mich selber zu dosieren. „Herr Seibt, wie der Diabetiker muss auch der psychisch Kranke lernen, wie viel Medikamente er benötigt.“ Mein bester Freund nahm eine der Tabletten, von denen ich täglich zehn Stück nahm. Er schlief 14 Stunden am Stück und fühlte sich wie nach einem durchsoffenen Wochenende. „Matthias, wenn Du dieses Zeug nimmst, wirst Du im Leben nichts erreichen.“

So gelang es mir, die sieben Jahre dauernde Abhängigkeit zu beenden. Das Verzeichnis lieferbarer Bücher² machte mich anschließend auf die Irrenoffensive in Berlin und die Bücher von Thomas Szasz aufmerksam. Eine mir sehr fremde Sichtweise auf „psychisch krank“ und „Psychiatrie“ kämpfte in meinen Gedanken mit der psychiatrischen Ideologie.³

1991 begann ich zusammen mit anderen PE mit Selbsthilfe in der Gruppe. Seit 1999 sind wir etwa alle drei Monate mit einem Zeitungsartikel in den beiden Tageszeitungen vertreten. Eine Zeit lang hängte die örtliche Psychiatrie unsere Werbung auf. Trotzdem

waren von den mindestens 20.000⁴ Bochumer Psychiatrie-Erfahrenen nur etwa 150 bis 300 bei uns.

Warum so wenige?

Ich habe dafür verschiedene Erklärungen:

- a) Wir sind eine Sekte. Die Psychiatrie ist die Kirche. Zudem sind wir ehrlich.⁵
- b) Psychiatrie-Erfahrene sind keine besseren Menschen. Sie haben genauso wenig Lust auf seelisches und soziales Leid wie der Rest unserer moralisch auf den Hund⁶ gekommenen Gesellschaft. In der PE-Selbsthilfegruppe begegnet⁷ man zwangsläufig diesem Leid.
- c) Alles muss besser werden. Aber nichts darf sich ändern. Wer über diese Haltung seiner Klient/innen hinwegsieht⁸, kann sich als Psychotherapeut/in dumm und dämlich verdienen. Für Selbsthilfe ist das keine ausreichende Grundlage.
- d) Wer von Psychopharmaka weg will⁹, hat eine größere Aufgabe als ein Alkohol- oder Nikotinabhängiger vor sich. Er/sie muss gleichzeitig (oder auch nacheinander) Substanzentzug und Sektenausstieg meistern. Nur dass die Sekte in diesem Fall die anerkannte, allseits hochgeschätzte¹⁰ Kirche Psychiatrie ist.
- e) Zumindestens früher wurde in Bochum von den Psychiatrie-Professionellen in übler Weise¹¹ gegen unsere Arbeit gehetzt. In der nichtöffentlichen Sitzung des Gesundheits- und Sozialausschusses wurde daraufhin von der Opposition überlegt, unsere Arbeit zu verbieten. Das geht nicht,

die glauben daran, war die Antwort der Regierung. Das beantragte Geld bekamen wir trotzdem nicht.

- f) Wir haben kein eindeutiges, einfaches Rezept. Die Anonymen Alkoholiker haben ein Zwölf-Schritte-Programm. Vielleicht sind aber auch „Die Wichtigkeit des Schlafs“ und „Tipps und Tricks, um Ver-rücktheiten zu steuern¹²“ nur noch nicht bekannt genug.
- g) Wir gehen gegen eine Sichtweise an, die immer populärer wird. Kinder sind nicht mehr lebhaft oder ungehorsam, sondern hyperaktiv (ADHS).
- h) Einige Psychiatrie-Erfahrene hasen uns. Unsere Sicht macht aus ihnen statt psychisch Kranken normale Menschen, die ihre Probleme mit ärztlich verschriebenen Drogen bekämpfen. Unsere Sicht macht aus dem Halbgott in Weiß eine „dampfende Geldmaschine im Ärztekittel“ (Thomas Bernhard).

Letztlich denke ich, dass alle diese Gründe eine Rolle spielen. Wer mir mitteilen möchte, warum er/sie sich trotz Psychiatrie-Erfahrung von der PE-Selbsthilfe nichts verspricht, kann dies tun. Es interessiert mich.

Wo bleibt das Positive?

Einige wenige Menschen wurden durch unsere Arbeit nicht vom System Psychiatrie zu Patientengut¹³ zermahlen. Obwohl wir¹⁴ nur wenige sind, haben wir politisch u.a. Folgendes erreicht:

Die ambulante Zwangsbehandlung wurde 2005 nicht ins Betreuungs-

recht geschrieben. 2009 wurden die Patientenverfügung und der/die Bevollmächtigte im Betreuungsrecht verankert (§ 1901 a BGB). 2011/2012 änderten Bundesverfassungsgericht und Bundesgerichtshof ihre Rechtsprechung zur Zwangsbehandlung. Seitdem heißt Zwangsunterbringung nicht mehr automatisch auch Zwangsbehandlung.

Ich schließe mit einer Anekdote. Hannelore Klafki, mit der ich mich zwecks gegenseitigen Erfahrungsaustauschs unterhielt, erzählte mir, dass sie innerhalb von fünf Jahren 50-mal in der Psychiatrie war. „Wie hast Du geschafft, das zu beenden?“ – „Ich wollte das nicht mehr.“ |

Matthias Seibt ist Mitglied im Vorstand des Bundesverbands Psychiatrie-Erfahrener e.V. (BPE)

Kontakt:
Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V. (BPE)
Wittener Straße 87
44789 Bochum
Telefon: 02 34 | 64 05 10-2
E-Mail: matthias.seibt@psychiatrie-erfahrene-nrw.de
Internet: www.bpe-online.de

Anmerkungen:

- ¹ Das war ein 1 zu 10.000 Treffer.
- ² Heute kann jede/r so gebildet wie Kant oder Leibniz sein.
- ³ Ideologie ist bei Marx die Weltanschauung der herrschenden Klasse in den Köpfen der Beherrschten.
- ⁴ Bundesweit gehe ich konservativ geschätzt von 4 bis 8 Millionen Menschen mit stationärer Psychiatrie-Erfahrung aus. zurzeit gibt es etwa 1 Million Psychiatrie-Aufenthalte im Jahr.
- ⁵ „Sind Sie ehrlich?“ „Dass es weh tut.“ Raymond Chandlers Detektiv Phillip Marlowe.
- ⁶ Altenheime, Psychiatrien, Kinderheime, Massentierhaltung ...
- ⁷ „Habt Ihr denn auch schwere Fälle bei Euch?“
- ⁸ Mindestens 90 Prozent dieses Berufsstands tun das.
- ⁹ Ist nicht der wichtigste Punkt der PE-Selbsthilfe. Selbstbestimmung und Selbsterkenntnis schon eher.
- ¹⁰ Herr Doktor, was hat mein Sohn (Tochter, Frau usw.) nur? Enteignung des Bewusstseins nannte Ernst Klee das.
- ¹¹ Das ist nicht weiter verwunderlich. Wer Menschen zur Einnahme stark lebensverkürzender Psychopharmaka überredet und häufig auch zwingt, hat auch sonst wenig Skrupel.
- ¹² Wer es psychiatrienäher braucht, liest „Wege zur Selbststabilisierung“. Wer es psychiatrisch braucht, liest die „Kleine Selbsthilfe für die Seele“.
- ¹³ So lautet der Fachausdruck.
- ¹⁴ „Wir“ sind unscharf ausgedrückt die, denen die „Grundsätze zu „psychiatrischer Erkrankung“ und Psychiatrie“ gut gefallen (siehe www.bpe-online.de/infopool/recht/bpe/grundsaeetze.pdf)

Renate Bühn

Der Betroffenenrat – Fachgremium beim Unabhängigen Beauftragten für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs (UBSKM)

Der Betroffenenrat (BR) als Fachgremium beim Unabhängigen Beauftragten für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs (UBSKM) hat sich im März 2015 konstituiert. Die 14 Mitglieder des Betroffenenrats haben alle selbst sexualisierte Gewalt in den unterschiedlichsten Kontexten erlebt und arbeiten seit Jahren auch beruflich und / oder ehrenamtlich zu diesem Thema. Sie wurden gemäß der Vereinbarung im Koalitionsvertrag der 18. Legislaturperiode von einem Ausschuss berufen.

Die Belange möglichst vieler Betroffener sollen durch die Arbeit des Betroffenenrates auch auf Bundesebene Gehör finden und Betroffenesicht in ihrer Fachkompetenz und Vielfältigkeit öffentlich sichtbar werden. Wir nehmen aus Sicht von Betroffenen / Überlebenden Stellung zu aktuellen Themen der sexualisierten Gewalt gegen Kinder und Jugendliche und setzen uns für eine weitere Verbreitung und gesellschaftliche Akzeptanz von Betroffenenteilnahme ein. Professionelle fachliche Auseinandersetzung braucht auch den Raum, eigene Betroffenheit thematisieren zu können – ohne Angst, die eigene Fachkompetenz dadurch zu verlieren und auf den Opferstatus reduziert zu werden. Wir setzen uns aktiv gegen Diskrimi-

nierung und Stigmatisierung von Betroffenen ein.

Der Betroffenenrat will Ursachen, Folgen, Ausmaß und Dunkelziffer von sexualisierter Gewalt gegen Mädchen, Jungen, trans*- und inter*geschlechtliche Kinder und Jugendliche grundlegend in den Blick nehmen, Schutz und Unterstützung für Betroffene in den Mittelpunkt stellen.¹

Mitarbeit des Betroffenenrats

Der BR begleitet und positioniert sich zu den Vorhaben des USBKM, unterbreitet eigene Vorschläge und arbeitet regelmäßig in den sechs Konzeptgruppen des Beirats mit (Konzeptgruppen zu Forschung, Schutzentwicklung und Kompetenzaufbau, Opferentschädigungsgesetz (OEG)/ Soziales Entschädigungsrecht, Kinder in gerichtlichen und behördlichen Verfahren, Internet, Unabhängige Aufarbeitung), um Sichtweisen von Betroffenen deutlich zu machen und Betroffene einzubinden. An den Empfehlungen an Politik und Gesellschaft hat der Betroffenenrat mitgewirkt.² Zwei Mitglieder des Betroffenenrates haben zudem Gaststatus bei den Sitzungen der Aufarbeitungskommission Kindesmissbrauch, die im Januar 2016 durch den USBKM berufen wurde. Zwei weitere Mitglieder vertreten den Betroffenenrat in der

Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Schutz von Kindern und Jugendlichen vor sexueller Gewalt und Ausbeutung“ und arbeiten in den Unterarbeitsgruppen Prävention / Intervention, Handel mit Kindern / Tourismus und Internationale Kooperation, Rituelle und organisierte Gewalt mit. Der BR will darauf aufmerksam machen, dass rituelle / organisierte Gewalt als gesellschaftliche Realität wahrgenommen wird.

Forderungen und Stellungnahmen des BR

In der nun dreijährigen Tätigkeit hat der BR neben seiner beratenden Tätigkeit öffentlich zu unterschiedlichen Themen Stellung bezogen. Wir haben uns u.a. zum Reformbedarf der Rechtslage und des Opferentschädigungsgesetzes (OEG), der langfristigen Sicherstellung des Ergänzenden Hilfesystems (EHS) und der unzureichenden psychosozialen Versorgungslage an politische Entscheidungsträger/innen gewandt. Mit aktuellen Stellungnahmen und Presseerklärungen, z.B. zu den sexuellen Übergriffen in der Silvesternacht 2016, der Sexualstrafrechtsreform, zu den Vorgängen im Bistum Hildesheim oder zum Weltgesundheitsstag, hat sich der BR öffentlich positioniert.³

Der BR fordert von politischen Entscheidungsträger_innen⁴, angemessene Rahmenbedingungen zur Unterstützung für Betroffene herzustellen, und setzt sich intensiv für eine Verbesserung der Hilfesysteme für Opfer sexueller Gewalt ein. Hierzu gehören

unter anderem die flächendeckende Absicherung und Regelfinanzierung von Fachberatungsstellen, die flächendeckende psychotherapeutische Versorgung mit kurzen Wartezeiten und qualifizierten Behandler_innen und die Erleichterung von Entschädigungsleistungen.

Der BR hat Forderungen zur Verbesserung der Therapiesituation für Menschen mit Traumafolgestörungen aufgestellt. Die psychotherapeutische Versorgungslage vor allem für komplex Traumatisierte in Deutschland ist katastrophal. Wir fordern daher unter anderem eine Reform der Bedarfsplanung, eine Flexibilisierung der Therapiekontingente bei komplexen Traumafolgestörungen sowie Qualifizierung zum Thema in der Aus- und Weiterbildung für alle Berufsgruppen, die im Gesundheitssystem mit traumatisierten Menschen tätig sind.

Für das Opferentschädigungsgesetz ist die Reform im Koalitionsvertrag der Bundesregierung 2012 zugesagt worden, ein Referentenentwurf liegt aber bis heute nicht vor. Inhaltlich drängen wir auf eine Gleichbehandlung aller Opfer, unabhängig vom Tatzeitpunkt. Wir kritisieren die oft viel zu langen sozialrechtlichen Verfahren (häufig fünf bis elf Jahre) und fordern die Einrichtung überregionaler Kompetenzzentren mit qualifizierten Mitarbeiter_innen sowohl für behördliche als auch für gerichtliche Verfahren. Vordringlich ist für uns zudem die Absenkung der Anforderungen an Beweisbarkeit

und der Kausalität von gesundheitlichen Folgen der Tat(en).

Der BR setzt sich darüber hinaus für die langfristige Sicherstellung von individualisierter, sachleistungsbezogener finanzieller Unterstützung bei der Bewältigung der durch die Gewalterfahrungen verursachten Folgen in einem Fonds ein. Bestehende Versorgungslücken im EHS, u.a. für Betroffene in DDR-Heimen, bei erlebter sexualisierter Gewalt vor 1949 oder durch Fremdtäter_innen, müssen geschlossen werden. Die langen Bearbeitungszeiten müssen auf max. sechs Monate (zurzeit zwei Jahre) beschleunigt werden. Trotzdem möchten wir jede_n Betroffene_n von sexualisierter Gewalt zu einem Antrag ermutigen. Sachleistungen bis 10.000 Euro können beantragt werden – Unterstützung bei der Antragstellung bieten Fachberatungsstellen vor Ort.⁵

Der BR unterstützt die Initiative „Schule gegen sexuelle Gewalt“ des UBSKM, die im September 2016 gestartet ist. Das Gremium war am Entwicklungsprozess beteiligt.⁶ Es sollte selbstverständliches gesamtgesellschaftliches Ziel sein, Schutzkonzepte und Prävention in allen Schulen, Kindergärten und Institutionen, denen Kinder und Jugendliche anvertraut sind, langfristig und nachhaltig zu verankern. Die Schule ist dabei ein wichtiger Ort, an dem Mädchen, Jungen, trans*- und inter*geschlechtliche Kinder und Jugendliche vor sexualisierter Gewalt geschützt und Kinder-

rechte realisiert werden können. Das Thema sexuelle Gewalt sollte altersspezifisch in den Lehrplänen verankert werden. Flankierende finanzielle Investitionen in Qualifizierungsangebote und fachliche Begleitung bei der Umsetzung von Schutzkonzepten, in die ausreichende Ausstattung mit Schulsozialpädagog_innen und Schulpsycholog_innen an jeder Schule und in den flächendeckenden Ausbau mit Regelfinanzierung von Fachberatungsstellen sind notwendig.

Die Situation betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener wird von der derzeitigen Rechtslage und Verfahrensführung kaum berücksichtigt. Das gesamte Strafrecht zum 13. Abschnitt des Strafgesetzbuchs (StGB) ist reformbedürftig. Der Betroffenenrat hat sich auf mehreren Sitzungen mit dem Reformbedarf zum 13. Abschnitt des StGB, und der Strafprozessordnung befasst und sich bereits im Dezember 2015 mit einem Forderungskatalog an die Reformkommission gewandt.⁷ Eine repräsentative bundesweite Studie über den Umgang mit Sexualstraffällen bei den Staatsanwaltschaften und Strafgerichten ist anzustreben. Die gesamte Verfahrensführung, Begutachtungen, Ursachen und Begründungen der Einstellungen und ebenfalls die Begründungen der oft am unteren Ende des Strafrahmens gefällten Urteile sollten evaluiert werden. Forschungsbedarf besteht auch in der Rechtsanwendung der Gerichte.⁸

Der BR setzt sich für eine kindgerechte und betroffenengerechte Justiz ein. Wir begrüßen die Einführung der kostenlosen psychosozialen Prozessbegleitung für von (sexueller) Gewalt betroffene Kinder und Jugendliche im Strafverfahren zum 01.01.2017. Es braucht darüber hinaus für alle von sexuellen Übergriffen verletzten Zeug_innen einen rechtlichen Anspruch auf kostenfreie Rechtsberatung vor Anzeigenerstattung, auf psychosoziale Prozessbegleitung und Nebenklage.

Ermittlungsbehörden und Gerichte müssen besser personell ausgestattet und durch kontinuierliche verpflichtende Fortbildungen aller am Prozess beteiligten Berufsgruppen sensibilisiert und qualifiziert sein. Der BR will erreichen, dass Familienrichter_innen zur Fortbildung verpflichtet werden in Kenntnissen aus Psychologie und Pädagogik sowie über das SGB VIII und die altersgemäße Anhörung von Kindern und Jugendlichen. In allen gerichtlichen und behördlichen Verfahren muss der Ablauf am Wohl des Kindes ausgerichtet sein.⁹

Der BR setzt sich für partizipative Forschungsansätze ein¹⁰ und unterstützt die im Katalog „Forschung zu sexuellem Missbrauch – Vom Tabu zur gesamtgesellschaftlichen Aufgabe“ zusammengefassten Forderungen.¹¹

Zu Beginn der 6. Sitzung des BR im März 2016 in Berlin trafen sich dessen Mitglieder mit den Mitgliedern der Unabhängigen Kommission zur

Aufarbeitung sexuellen Kindesmissbrauchs. Der Betroffenenrat erhofft sich aus der vereinbarten engen Zusammenarbeit mit der Kommission Impulse in alle Richtungen zum Schutz von Kindern und Jugendlichen. Darüber hinaus wurden die künstlich aufrecht erhaltene Trennung zwischen Expert_innen und Betroffenen sowie die gesellschaftlichen Strukturen kritisiert, die diese Trennung begünstigen, eine Aufarbeitung erschweren und Machtmissbrauch als Grundlage von (sexualisierter) Gewalt ermöglichen, und die Kommission gebeten, sich dieser Themen anzunehmen.

Am 17.05.2018 trafen sich der Betroffenenrat und der Unabhängige Beauftragte für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs mit Bundesfamilienministerin Dr. Franziska Giffey in Berlin, um sich zu Fragen der Prävention und Hilfen sowie der Weiterarbeit des Betroffenenrates, der Aufarbeitungskommission und der Stelle einer_eines Missbrauchsbeauftragten auszutauschen. Der Betroffenenrat forderte auch eine bundesweite, auf mehrere Jahre angelegte Aufklärungskampagne, um das Thema aktiv in der Gesellschaft zu verankern, und wies darauf hin, dass auch beim Kampf gegen Missbrauchsabbildungen im Netz und die Gefahren sexueller Gewalt durch die digitalen Medien noch große Anstrengungen nötig seien, insbesondere bei den personellen und technischen Ressourcen der Strafverfolgungsbehörden.

Zuletzt wies der Betroffenenrat auf seinen Kongress MitSprache hin, der am 14. und 15. September 2018 zum zweiten Mal in Berlin stattfinden wird. Unter dem Motto „Gemeinsam stark – strong together“ treffen sich Betroffene und Unterstützer_innen, um in Panels und Workshops politische Entscheidungen und Prozesse kritisch zu beleuchten und eine Vielzahl von Themen aus Betroffenen­sicht zu diskutieren. Erwartet werden rund 200 Gäste aus dem In- und Ausland. Der Kongress findet in Berlin statt. Die Teilnahme am Kongress ist kostenfrei (Anmeldung auf der Website des Unabhängigen Beauftragten).

Es wurde deutlich, dass viele Maßnahmen für einen besseren Schutz der Kinder und Jugendlichen vor sexueller Gewalt sowie für verbesserte Hilfen für Betroffene in der 19. Legislaturperiode weiter vorangetrieben werden müssen.

Das Gespräch mit Bundesministerin Giffey wurde von den Mitgliedern des Betroffenenrates als große Wertschätzung ihres Engagements und als wichtige Grundlage für die Zusammenarbeit in dieser Legislaturperiode wahrgenommen. |

Renate Bühn ist Mitglied im Betroffenenrat, Fachgremium beim Unabhängigen Beauftragten für Fragen des sexuellen Kindesmissbrauchs.

Kontakt: Renate Bühn
Telefon: 04 21 | 70 60 65
E-Mail: renate.buehn@betroffenenrat-ubskm.de
Internet: <https://beauftragter-missbrauch.de/betroffenenrat/der-betroffenenrat/www.renatebuehn.de>

Anmerkungen:

- ¹ <https://beauftragter-missbrauch.de/betroffenenrat/selbstverstaendnis-geschaeftsordnung/>
- ² <https://beauftragter-missbrauch.de/presse-service/hintergrundmaterialien/>
- ³ <https://beauftragter-missbrauch.de/betroffenenrat/aktuelles/>
- ⁴ Der _ (Unterstrich) steht für die Lücke zwischen den Geschlechterpolen. Er soll verdeutlichen, dass es vielfältige Identitäten gibt, die sich keinem der Pole eindeutig und / oder ausschließlich zuordnen lassen.
- ⁵ www.fonds-missbrauch.de/antragstellung/
- ⁶ www.schule-gegen-sexuelle-gewalt.de/home/
- ⁷ <https://beauftragter-missbrauch.de/presse-service/hintergrundmaterialien/>
- ⁸ www.ichhabeangezeigt.org/ / Der von zwei Betroffenenratsmitgliedern initiierte Blog will Betroffenen von sexualisierter Gewalt ein Forum bieten, ihre Erfahrungen und die Lücken unseres Rechtssystems sichtbar zu machen.
- ⁹ Positionspapier „Kinder in Verfahren“ <https://beauftragter-missbrauch.de/presse-service/meldungen/detail/news/vom-kind-her-denken-missbrauchsbeauftragter-stellt-positionspapier-fuer-verbesserten-umgang-mit-b/>
- ¹⁰ www.khsbberlin.de/fileadmin/user_upload/Partizipative_Forschung_zum_Thema_sexualisierter_Gewalt_-_Memorandum.pdf
- ¹¹ https://beauftragter-missbrauch.de/fileadmin/Content/pdf/Pressemitteilungen/Forderungskatalog_Forschung.pdf

Was bedeutet die Datenschutz-Grundverordnung für die Selbsthilfe?

Am 25. Mai 2018 trat in allen EU-Mitgliedstaaten eine neue Datenschutzregelung in Kraft – die sogenannte Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Das Datenschutzrecht wird durch die DSGVO EU-weit vereinheitlicht. Die DSGVO regelt die Erhebung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten in allen Kontexten – außer im rein privaten Rahmen. Daher gilt sie auch für die Selbsthilfe – für Selbsthilfekontaktstellen, für Selbsthilfevereinigungen mit Vereinsstatus sowie für Selbsthilfegruppen ohne Vereinsstatus –, sofern personenbezogene Daten erhoben und verarbeitet werden.

Welche Daten müssen geschützt werden?

Mit personenbezogenen Daten sind alle Daten gemeint, die einer Person zugeordnet werden können (z.B. Namen, Adressen, Geburtsdatum, aber auch E-Mail- und IP-Adressen). Personenbezogene Daten dürfen nur erhoben und verarbeitet werden, wenn eine gesetzliche Grundlage existiert oder wenn die- / derjenige, die / den es betrifft, aktiv eingewilligt hat. So wie auch im bisherigen deutschen Datenschutzrecht gibt es Daten, die als besonders schützenswert gelten, nämlich Angaben über die „ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder philosophische Überzeugungen, Gewerkschaftszugehörigkeit, Gesundheit oder Sexualleben“.

Selbsthilfeaktivitäten zu Gesundheitsfragen fallen damit in einen Bereich, für den besondere Sorgfaltspflicht gilt.

Welche Vorgaben macht die DSGVO?

Vieles in der DSGVO entspricht dem, was bereits im bisher geltenden Recht galt. Künftig können Verstöße aber mit hohen Geldbußen geahndet werden. Im Fall von Unternehmen können es Strafzahlungen in Höhe von bis zu vier Prozent des gesamten weltweit erzielten Jahresumsatzes sein. Zudem gibt es nun ein „Koppelungsverbot“: Unternehmen, Organisationen oder öffentliche Einrichtungen dürfen die Erfüllung eines Vertrages nicht ohne Weiteres davon abhängig machen, ob eine betroffene Person in eine Datenverarbeitung einwilligt, die über die Erfüllung des konkreten Vertrags hinausgeht. Die DSGVO gilt auch für außereuropäische Unternehmen wie Google, Facebook, Amazon und Apple – und zwar für ihre Tätigkeiten auf dem europäischen Markt.

Prinzipien der DSGVO

Noch ist nicht ganz klar, wie genau die Vorgaben der DSGVO umgesetzt werden müssen. Aber folgende Grundsätze müssen auf jeden Fall beachtet werden:

- Wenn in der Selbsthilfe personenbezogene Daten erhoben und verarbeitet werden, müssen die Vorgaben der DSGVO umgesetzt werden.

- Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfegruppen sind verpflichtet, technische sowie organisatorische Maßnahmen zu ergreifen, um einen angemessenen Schutz dieser Daten zu gewährleisten.
- Bei der Planung und Umsetzung von Datenverarbeitungsverfahren muss jeweils eine Risikoprüfung durchgeführt werden (sog. Datenschutz-Folgenabschätzung). Zusätzlich muss dokumentiert werden, welche Art von Daten wann erhoben und wie verarbeitet werden.

Grundsätzlich gilt:

- Die Inhaber/innen der Daten müssen immer zweckbezogen in die Erhebung und Verarbeitung eingewilligt haben („Einwilligung“, „Zweckbindung“).
- Es dürfen immer nur so viele Daten erhoben werden, wie für die Erfüllung eines Zwecks notwendig sind („Datenminimierung“).
- Wenn der Zweck erfüllt ist, müssen Daten gelöscht werden („Speicherbegrenzung“).
- Die Daten müssen ebenfalls gelöscht werden, wenn die betreffende Person ihre Einwilligung zurückzieht („Recht auf Vergessenwerden“).

Wo werden in der Selbsthilfe personenbezogene Daten erhoben und verarbeitet?

Personenbezogene Daten werden *unter anderem* in den folgenden Fällen erhoben und verarbeitet:

- Namen, Adressen, Telefonnummern, E-Mail-Adressen, Kontoverbindungen etc. im Rahmen von Vermittlungstätigkeiten, Mitgliederverwaltung oder Teilnehmerlisten
- auf dem Internetauftritt oder in anderen Medien veröffentlichte Namen, Telefonnummern oder E-Mail-Adressen von Ansprechpersonen (zum Beispiel von Gruppensprecher/innen).
- E-Mail-Adressen für den Versand von Newslettern
- E-Mail-Adressen und Informationen über individuelle Krankheitsverläufe im Rahmen von Beratungen, die per E-Mail erfolgen
- auch IP-Adressen gelten als personenbezogene Informationen; bei Internetauftritten werden in der Regel IP-Adressen von den Nutzer/innen dieser Internetauftritte erfasst, auch auf diese beziehen sich die Vorgaben der DSGVO

Was ist zu tun?

Die kommenden Monate (oder auch Jahre) werden zeigen, wie genau die DSGVO umzusetzen ist. Dennoch kann (und sollte) mit Folgendem bereits begonnen werden: Als erster Schritt sollte jeweils geprüft werden, wo im eigenen Tun Daten erhoben und verarbeitet werden (z.B.: Welche? Wo und wie lange gespeichert? Wer hat Zugang?). WICHTIG: Dokumentieren Sie dies in einem sogenannten „Verfahrensverzeichnis“.

Prüfen Sie, ob es möglich ist, weniger Daten zu erheben / verarbeiten, und

passen Sie die Verfahren ggf. an. Prüfen Sie auch, ob wirklich nur diejenigen Personen Zugriff auf diese Daten haben, für die dies auch notwendig ist („berechtigtes Interesse“).

Für alle Verfahren muss eine zweckbezogene Einwilligung der betroffenen Personen eingeholt werden. Lassen Sie sich diese schriftlich geben und dokumentieren sie dies („Zweckbezogene Einwilligung“ heißt, dass beispielweise E-Mail-Adressen, die für einen Newsletterversand erhoben wurden, nicht auch für andere Zwecke verwendet werden dürfen.).

Folgende Informationen sollten Sie den Personen mitteilen, von denen Sie sich eine Einwilligung geben lassen:

- Informationen über den Verwendungszweck
- Information über das Recht der betreffenden Personen, diese Einwilligung zu widerrufen, sowie auf ihr Recht, ihre Daten löschen zu lassen
- Information zur Dauer der Speicherung der Daten
- Informationen zu den Personen, die mit der Erhebung und Verarbeitung befasst sind

Prüfen Sie, wie lange die erhobenen Daten benötigt werden, und legen sie davon ausgehend Löschroutinen fest.

Zusammenarbeit mit externen Dienstleistern

Wenn bei der Erhebung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten

mit externen Dienstleistern zusammengearbeitet wird (z.B. im Zusammenhang mit dem Hosting einer Internetseite oder der Betreuung einer Datenbank), müssen mit diesen Verträge zur „Auftragsverarbeitung“ abgeschlossen werden.

Erhebung und Verarbeitung von Daten im Internet

Für Internetauftritte ist eine Datenschutzerklärung vorgeschrieben. Es empfiehlt sich, die Datenschutzerklärung nicht auf der Unterseite des Impressum einzubinden, sondern dafür eine separate Unterseite („Datenschutz“) einzurichten.

In der Datenschutzerklärung müssen die Besucher/innen des Internetauftritts informiert werden, welche Daten (z.B. IP-Adressen) erhoben und wie diese verarbeitet werden (z.B. vier Wochen gespeichert).

Dazu gehören auch Informationen über die Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten durch Anwendungen auf der Internetseite, die von Dritten zur Verfügung gestellt werden (zum Beispiel Web-Analyse-Instrumente wie Google Analytics, „Social Plug-Ins“ von Facebook, Google+, YouTube usw.).

Datenschutzpannen

Wenn es zu einer Verletzung des Datenschutzes gekommen ist, muss dies innerhalb einer Frist von 72 Stunden nach Bekanntwerden des Vorfalls bei der zuständigen Datenschutzauf-

sichtsbehörde gemeldet werden. Zuständig ist jeweils die Aufsichtsbehörde in dem Bundesland, in dem die Vereinigung ihren Sitz hat. Eine Ausnahme von dieser Meldung besteht, wenn durch die Verletzung voraussichtlich kein Risiko für die persönlichen Rechte und Freiheiten der betroffenen Person entsteht. |

Miriam Walther, NAKOS

ACHTUNG:

Die genannten Informationen stellen keine Rechtsberatung dar. Die NAKOS haftet nicht für die Inhalte. Trotz sorgfältiger Prüfung kann nicht ausgeschlossen werden, dass Angaben fehlerhaft oder veraltet sind.

Hilfreiche Tipps und Vorlagen haben wir in unserem Wissensportal bereitgestellt:
<https://www.nakos.de/themen/datenschutz/>

Auch die Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) hat sich mit dem Thema Datenschutz in der Selbsthilfe auseinandergesetzt und Informationen sowie eine Leitvereinbarung für Selbsthilfegruppen auf ihre Internetseite gestellt:
https://seko-bayern.de/index.php?article_id=10&goback=1

Bitte beachten Sie, dass das Material unter Umständen auf die eigene Situation angepasst werden muss – zum Beispiel bei der Nennung der zuständigen Landesdatenschutzbehörde.

SeKo Bayern weist zudem darauf hin, keine Personalkapazitäten für persönliche Auskünfte von Selbsthilfeaktiven außerhalb von Bayern zu haben.

Die Informationen sind unter Vorbehalt verfasst und SeKo Bayern erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Stiftungsprofessur „Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe“ in Freiburg

Eine Stiftungsprofessur ist eine Professur, die nicht – wie üblich – aus dem Etat einer Universität finanziert wird, sondern aus Drittmitteln – eben eines Stifters. In der Regel ist sie befristet und die Stifter erwarten bzw. lassen sich vertraglich zusichern, dass die Hochschule nach Ablauf der Frist die Professur übernimmt und verstetigt. In diesem Fall ist der Stifter die Deutsche Krebshilfe (DKH), der Förderzeitraum beträgt fünf Jahre. Die DKH entschloss sich vor Jahren schon – nicht zuletzt auf Drängen der Krebs-Selbsthilfeorganisationen – zur Errichtung einer solchen Stiftungsprofessur.

Die DKH wurde 1974 von Dr. Mildred Scheel gegründet, der Gattin des damaligen Bundespräsidenten, die selbst Ärztin war. Frau Scheel wandte sich in für jene Zeit ganz ungewöhnlicher, auch höchst persönlicher Weise den Betroffenen zu und unterstützte die ersten Krebs-Selbsthilfegruppen tatkräftig und mit all ihrem Prestige. Zu ihrem Erbe gehört auch, dass die DKH bis zum heutigen Tage ein herausragender Förderer der Krebs-Selbsthilfe ist (vgl. Beitrag von Gerd Nettekoven im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2018 der DAG SHG). Es gibt bei der DKH sogar einen eigenen Fachausschuss „Krebs-Selbsthilfe / Patientenbeirat“. Bei diesem Fachausschuss lag die Federführung für das Projekt „Stiftungsprofessur“.

Im Jahre 2011 erfolgte die Ausschreibung, auf die sich interessierte Universitäten bewerben konnten. Als Kernaufgaben wurde im Ausschreibungstext aufgeführt: *Selbsthilfeforschung, insbesondere zur Arbeitsweise, den Leistungen und der Wirksamkeit der Krebs-Selbsthilfe, Vernetzung mit der onkologischen Versorgungsforschung und den sie tragenden Institutionen / Kliniken, Erforschung des Beitrags der Krebs-Selbsthilfe zu patientennahen Outcomes (Lebensqualität, Partizipation der Erkrankten am gesellschaftlichen Leben), Verankerung der Erkenntnisse zur Krebs-Selbsthilfe in der akademischen Ausbildung.*

Eine Auswahlkommission, die von der DKH berufen worden war, besuchte im Jahre 2013 die Kandidaten-Standorte. In ganztägigen Sitzungen präsentierten diese ihre Konzepte zu Ausstattung, institutioneller Ansiedlung und Integration der Stiftungsprofessur in die jeweiligen Fachbereiche bzw. Kliniken sowie ihre Pläne zur Verstetigung nach Ablauf des Förderzeitraums. Aufwand, Mühe und Ernsthaftigkeit der Präsentationen waren in allen Fällen äußerst eindrucksvoll; die Sache wurde offensichtlich sehr ernst genommen. Dabei ging es ganz augenscheinlich auch nicht nur um den schnöden Mammon für eine zusätzliche Professorenstelle, vielmehr darf der gesamte Vorgang als ein Indi-

kator für die gesellschaftliche Akzeptanz und Wertschätzung der Selbsthilfe verstanden werden.

Nachdem der Universität Freiburg der Zuschlag erteilt worden war, konnte dort 2014 die Professur ausgeschrieben werden. Im Ausschreibungstext heißt es u.a. wieder: „Durch die Stiftungsprofessur soll die Forschung und Lehre zur Selbsthilfe – insbesondere zur Arbeitsweise, den Leistungen und der Wirksamkeit der Krebs-Selbsthilfe, der Vernetzung mit der onkologischen Versorgungsforschung und den sie tragenden Institutionen / Kliniken, der Erforschung des Beitrags der Krebs-Selbsthilfe zu patientennahen Outcomes wie Lebensqualität und Partizipation der Erkrankten am gesellschaftlichen Leben, sowie die Verankerung der Erkenntnisse zur Krebs-Selbsthilfe in der akademischen Lehre – gefördert werden.“ Im Dezember 2015 wurden die Bewerber zu Probevorlesungen eingeladen, im September 2016 wurde der Ruf erteilt und im Oktober 2017 trat Prof. Joachim Weis seine Stelle an.

Nun haben wir also tatsächlich, was seit Jahrzehnten nur als ironische Bezeichnung in manchen Diskussionen in der Selbsthilfeszene aufgetaucht war: einen „Selbsthilfe-Professor“! Verbunden ist damit die Perspektive, dass hier nun dauerhaft – und nicht nur gelegentlich – im Rahmen von Forschungsprojekten ein wissenschaftliches Auge auf die Selbsthilfe in Deutschland geworfen wird und diese

von wissenschaftlicher Erkenntnis und Beratung profitieren kann. Dabei kann angeknüpft werden an eine jahrzehntelange wichtige und sehr „selbsthilfeförderliche“ Tradition in unserem Land: Erinnert sei beispielsweise an Namen wie Moeller, Trojan, Slesina, Wohlfahrt, Borgetto, Engelhardt, Kohfahl, Dierks und Schulz-Nieswandt. Die „Beforschung“ der Selbsthilfe durch interessierte und sachverständige Wissenschaftler/innen, die Publikation ihrer Erkenntnisse nicht nur in akademischen Fachjournalen, sondern auch in öffentlich zugänglichen Texten und Vorträgen, der starke Bezug der Forschung auf die Praxis und die Kooperation mit der Selbsthilfe stellen einen hoch bedeutsamen Faktor dar, wenn man nach Erklärungen sucht, warum die Selbsthilfepromotion sich in Deutschland so ungleich besser entwickeln konnte als in anderen, ansonsten durchaus vergleichbaren Ländern. Selbsthilfeforschung hat ganz wesentlich zur Selbsthilfeförderung beigetragen.

Die im Aufbau befindliche Homepage der neuen Selbsthilfe-Professur in Freiburg findet man unter www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung.html. Es lohnt sich sicher, ab und zu mal einen Blick darauf zu werfen. |

*Jürgen Matzat,
Leiter der Kontaktstelle für
Selbsthilfegruppen Gießen*

Kompetenzen werden gebündelt! Das nationale Netzwerk Selbsthilfe (NANES)



Die Zusammenarbeit der themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände und -Kontaktstellen der österreichischen Bundesländer seit dem Jahr 2000 hat ganz wesentlich zur Profilentwicklung als Service- und Kompetenzzentren auf Länderebene beigetragen. Diese erfolgreiche Arbeit wird nun durch die Initiative nationales Netzwerk Selbsthilfe – kurz: NANES fortgesetzt.

Der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger hat in Kooperation mit dem Fonds Gesundes Österreich in den Jahren 2016/2017 ein Rahmenkonzept zur strukturellen Neuordnung der Selbsthilfe in Österreich erstellt. Die themenübergreifenden Selbsthilfeunterstützungsstellen wurden weder in die Entwicklungsphase aktiv eingebunden noch im vorliegenden Konzept entsprechend abgebildet. Darüber hinaus wurden auch keine finanziellen Mittel für die qualitative Weiterentwicklung der themenübergreifenden Selbsthilfeunterstützungsstellen berücksichtigt. Damit bestand die Gefahr, im europäischen Vergleich den Anschluss zu verlieren, deshalb haben sich die themenübergreifenden Selbsthilfe-Dachverbände Kärnten, Niederösterreich, Salzburg und Vorarlberg im Februar 2017 zur Initiative NANES zusammengeschlossen, um die inhaltliche und fachliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Selbst-

hilfe“ fortzusetzen. Die Selbsthilfe Oberösterreich ist seit Herbst 2017 Netzwerkpartner der Initiative NANES.

Die Initiatoren der Initiative NANES haben sich seit mehr als 20 Jahren intensiv mit dem Thema „Selbsthilfe“ aus unterschiedlichen Perspektiven auseinandergesetzt und dadurch umfangreiche fachliche, aber auch inhaltliche Kompetenzen – vor allem in den Bereichen bedarfsorientierte Selbsthilfegruppenunterstützung, selbsthilfespezifische Weiterbildung zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz der Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen, Schaffung von Rahmenbedingungen für eine kollektive Patientenbeteiligung und Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas auf Landesebene – erworben.

NANES steht für:

- die qualitative Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung auf Basis nationaler und internationaler Standards
- die Förderung der Selbsthilfefreundlichkeit im Sozial- und Gesundheitsbereich auf nationaler und internationaler Ebene
- kollektive Patientenbeteiligung, Gesundheitsförderung, Erhöhung der Gesundheitskompetenz, Weiterbildungsmaßnahmen für unterschiedliche Zielgruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich

Im Europäischen Aktionsbündnis Selbsthilfefreundlichkeit haben sich im November 2017 das deutsche Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen, die österreichische Initiative nationales netzwerk selbsthilfe (NANES) und die Selbsthilfe Schweiz zusammengeschlossen, um sich über die Landesgrenzen hinweg auszutauschen und zu vernetzen. Im Fokus steht nicht zuletzt, von den Erfahrungen der anderen Länder zu profitieren, voneinander zu lernen und Synergien zu gewinnen. Die Bündnispartner arbeiten am systematischen und strukturierten Aufbau einer Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und Einrichtungen im Sozial- und Gesundheitsbereich. Selbsthilfefreundliche Gesundheitsinstitutionen fördern nachhaltig den Kontakt zwischen Patient/innen und der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Sie erweitern ihr ärztliches und pflegerisches Handeln durch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe, indem sie aktiv zum Erfahrungsaustausch einladen und die Selbsthilfe in die Schulung ihrer eigenen Mitarbeiter/innen einbeziehen. Selbsthilfefreundlichkeit ist damit ein Merkmal für ein hohes Maß an Patientenorientierung. Rückmeldungen aus der Selbsthilfe können direkt dazu beitragen, Behandlungsabläufe und Prozesse zu verändern und zu verbessern.

Mitglieder des Steuerungsgremiums:
Dachverband NÖ Selbsthilfe
Dachverband Selbsthilfe Kärnten
Dachverband Selbsthilfe Salzburg
Selbsthilfe Vorarlberg

Netzwerkpartner:
Selbsthilfe Oberösterreich – Dachverband der Selbsthilfegruppen in Oberösterreich |

Monika Maier ist Sprecherin der Initiative nationales netzwerk selbsthilfe (NANES).

Kontakt:
Initiative nationales netzwerk selbsthilfe (NANES)
Koordinationsstelle: DV Selbsthilfe Kärnten
Kempffstraße 23/3
Postfach 27
9021 Klagenfurt
Österreich
Telefon: 004 36 64 | 526 45 64
E-Mail: netzwerk.selbsthilfe@gmx.at
und maier@selbsthilfe-kaernten.at
Internet: www.nanes.at (in Bearbeitung)

Literatur

Monografien

- **Alscher, Mareike:** Zivilgesellschaftliche Organisationen ohne Jugend? Eine organisationsbezogene Betrachtung zum Engagement junger Menschen. De Gruyter Oldenbourg. Berlin 2017, 330 S., 978-3-11-052655-4
- **Hartwich, Sonja:** Kazim, wie schaffen wir das? Kazim Erdogan und seine türkische Männergruppe – vom Zusammenleben in Deutschland. DVA / Verlagsgruppe Random House GmbH. München 2017, 1. Aufl., 236 S., 978-3-421-04765-6
- **Hauth, Iris / Kobold, Oliver:** Keine Angst! Was wir gegen Ängste und Depressionen tun können. Eine Klinikleiterin erzählt. Berlin Verlag in der Piper Verlag GmbH. München 2018, 284 S., 978-3-8270-1376-7
- **Rosemann, Matthias:** BTHG. Die wichtigsten Neuerungen für die psychiatrische Arbeit. Fachwissen kompakt. Psychiatrie Verlag GmbH. Köln 2018, 1. Aufl., 111 S., 978-3-88414-698-9
- **Schulz-Nieswandt, Frank [u.a.] [Bearb.]:** Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140f SGB V. Eine explorative Studie und theoretische Einordnungen. Schriften der Gesellschaft für Sozialen Fortschritt e.V. Bd. 32. Duncker & Humblot. Berlin 2018, 160 S., 978-3-428-15323-7

Sammelbände

- **Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS); Gaßmann, Raphael [u.a.] [Red.]:** DHS Jahrbuch Sucht 2018. Pabst Science Publishers. Lengerich 2018, 276 S., 978-3-95853-380-6



Dokumentationen / Tagungsberichte

- **AOK Bundesverband; Sitte, Martina [u.a.] [Red.]:** Wer sitzt wo? Köpfe der Gesundheitspolitik 2018. Politik, Verbände, Medien. Stand: Mai 2018. KomPart Verlagsgesellschaft. Berlin 2018, 27 S.
- **Der Paritätische NRW / Fachgruppe Gesundheit. Gesundheitsselbsthilfe NRW; Benninghoven, Cornelia / Sanders, Kathrin / Brenner, Katharina [Red.] / Januschewski, Rita [Red.]:** Hinterm Horizont geht's weiter. Eine Positionsbestimmung für gemeinsame Aktivitäten in NRW von Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfe-Kontaktstellen. Wuppertal 2017, 30 S.

- **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS); Hundertmark-Mayser, Jutta [Red.] / Koch, Annika [Red.] / Krawielitzki, Gabriele [Red.]:** Zahlen und Fakten 2017. NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick. 5. Berlin 2017, 5. Ausg., 27 S., [zahlr. Tab.]

Ratgeber

- **Bundespsychotherapeutenkammer (BPTK):** Wege zur Psychotherapie. Berlin 2018, 1. Aufl., 77 S.

- **Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. – bagfa; Metke, Christina / Baden, Henning [Red.]:** Bekannter werden. Öffentlichkeitsarbeit für Freiwilligenagenturen. Ein Leitfaden für die Praxis. Berlin 2018, 36 S., 978-3-9817950-6-6

- **Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO); Klier, Vera:** Wegweiser durch die digitale Welt. Für ältere Bürgerinnen und Bürger. BAGSO-Publikation. Nr. 33. BAGSO. Bonn 2017, 8. vollst. überarb. Aufl., 95 S.

- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Kruse, Katja:** Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern. Stand: März 2018. Düsseldorf 2018, 56 S.

- **Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Kruse, Katja:** Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern 2017/2018. Düsseldorf 2018, 4 S.

- **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz:** Demenz im jüngeren Lebensalter. Ein Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr. Ratgeber für Angehörige und Profis. Berlin 2018, 1. Aufl., 87 S.



- **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz:** Mit-einander aktiv. Alltagsgestaltung und Beschäftigungen für Menschen mit Demenz. Ratgeber für Angehörige und Profis. Berlin 2018, 5. Aufl., 96 S.

- **Freundeskreise für Suchtkrankenhilfe – Bundesverband e.V. BKK Dachverband; Krasnitzky-Rohrbach, Ute [u.a.] [Red.]:** Kindern von Suchtkranken Halt geben. Kassel 2018, 1. Aufl., 36 S.

- **Kassenärztliche Bundesvereinigung:** E-Health. Informationen zur digitalen Vernetzung, zur Finanzierung und zu gesetzlichen Vorgaben. Stand: August 2017. PraxisWissen. Berlin 2017, aktual. Ausg., 20 S.

- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW; Belke, Petra [u.a.] [Red.]:** Landesweite Selbsthilfvereinigungen. Fach- und Beratungsstellen in NRW 2018 (Stand: November 2017). Mönchengladbach 2017, 52 S.

- **KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW; Belke, Petra [u.a.] [Red.]:** Selbsthilfe-Unterstützung in NRW 2018 (Stand: November 2017). Mönchengladbach 2017, 20 S.



- **Kreative Selbsthilfe; Bieschke-Behm, Manfred:** Depressionen. Ein Handbuch und Ratgeber. Wer A sagt wie Angehöriger meint auch B wie Betroffener. Ein Erfahrungsbericht aus Partnersicht. Berlin 2017, 91 S.

- **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS):** Selbsthilfe bei seelischen Erkrankungen und Problemen. Arbeitsmappe für Selbsthilfekontaktstellen. Berlin 2018, 94 S., 978-3-9817040-8-2

- **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS); Hundertmark-Mayser, Jutta / Koch, Annika / Krawielitzki, Gabriele [Red.]:** NAKOS ADRESSEN. Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfvereinigungen in Deutschland 2018. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Berlin 2018, 173 S., 2569-1856

- **Stiftung Mitarbeit; Senatsverwaltung für Bildung, Wissenschaft und Forschung; Pichert, Daniel:** Erfolgreich Fördermittel einwerben. Tipps und Tricks für das Schreiben von Projektanträgen. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen. Nr. 42. Verlag Stiftung MITARBEIT. Bonn 2015, 3. Aufl., 182 S., 978-3-941143-11-1

- **Verbraucherzentrale NRW; Ernst, Karl-Friedrich:** Behinderung und Teilhabe. Alle Leistungen und Rechte. Düsseldorf 2018, 186 S., 9783863366360

Aufsätze / Zeitschriften / Artikel

- **Helms, Ursula:** Gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Autonomie, Interessenkonflikte und Transparenz. In: Lieb, Klaus [u.a.] [Hrsg.]. Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. Berlin, 2018, 1. Aufl., S. 123-128

- **Matzat, Jürgen:** Selbsthilfegruppen und Gruppenpsychotherapie. In: Strauß, Bernhard [Hrsg.] / Matke, Dankwart [Hrsg.]. Gruppenpsychotherapie. Lehrbuch für die Praxis. Springer-Verlag. Heidelberg; Berlin; New York 2018, 2. Aufl., S. 467-481

DOKUMENTE UND PUBLIKATIONEN

Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung



Das Bundesministerium für Gesundheit fördert seit 2013 das in drei Module aufgeteilte Forschungsprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“. Das SHILD-Projekt wird im Forschungskonsortium vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), dem Institut für Medizinische Soziologie (IMS / Dr. Kofahl, Prof. von dem Knesebeck), der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung (ESG / Prof. Dr. Dierks) und der Universität zu Köln (UzK), Institut für Soziologie und Sozialpolitik (ISS / Prof. Schulz-Nieswandt) durchgeführt.

Das von einer Arbeitsgruppe am Institut für Soziologie und Sozialpolitik in Köln durchgeführte Teilprojekt des dritten Moduls (Laufzeit von Juli 2014 bis Juni 2017) beleuchtet die Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten in den politischen und (sozial-)rechtlichen Handlungsfeldern, also der Meso- und Makroebene. Darum geht es in der hier besprochenen Publikation.

Prof. Frank Schulz-Nieswandt, der Leiter dieser Arbeitsgruppe, lehrt an der Universität zu Köln Sozialpolitik und Methoden der qualitativen Sozialforschung. Seit vielen Jahren befasst er sich – neben etlichen anderen Themen – mit der Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland (vgl. z.B. Schulz-Nieswandt, F.: Gesundheitsbezogene und soziale Selbsthilfegruppen als bürgerschaftliches Engagement im sozialräumlichen Kontext kommunaler Daseinsvorsorge. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-jahrbuch 2015. Gießen, S. 134-149). Er tut dies aus einem ungewöhnlichen und gerade deswegen sehr interessanten Blickwinkel: aus der Tradition des Genossenschaftswesens. Es geht um gemeinschaftlichen Besitz und gemeinsame Nutzung von Ressourcen, z.B. Maschinen oder angespartes Kapital. Genauso lässt sich auch die kollektive Selbsthilfe in Gruppen und Organisationen betrachten. Hier wird Wissen und Erfahrung der Betroffenen gesammelt, kombiniert und geteilt, Betroffenenkompetenz oder sogar Betroffenenexpertise entwickelt und Interessen gemeinsam vertreten. Eben diese Betroffenenkompetenz versucht das deutsche Gesundheitswesen seit 2004 verstärkt zu nutzen.

Dafür wurden in der Patientenvertretungsverordnung vier Organisationen benannt, die sachkundige Personen für die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und weiteren Gremien entsenden können.

Prof. Schulz-Nieswandt hat sich nun auf eine Art „ethnografische Exkursion“ begeben, um dieses geheimnisvolle Terrain zu erkunden. Er stieß dabei auf erhebliche Probleme, fehlende Transparenz und geringe Kooperationsbereitschaft bei den Beteiligten. Dennoch konnte er bzw. seine Arbeitsgruppe sich durch eine Reihe sehr ausführlicher Telefoninterviews in Kombination mit der Analyse von Dokumenten (Gesetztestexte, Verordnungen, Geschäftsordnungen etc.) ein Bild von der Sache machen. So genau hingehört und hingeschaut und über das Gehörte nachgedacht hat wohl bisher noch niemand.

Dies ist natürlich nicht die erste Publikation zur Patientenvertretung im G-BA. Die bisherigen Veröffentlichungen wurden von der Arbeitsgruppe umfänglich zusammengetragen und analysiert. Dies allein ist eine Fundgrube für alle Interessierten. Hinzukommt – und das ist das bislang Einzigartige an dieser Publikation – eine theoretisch-analytische Durchdringung dieses Phänomens mit seinen historischen, kulturellen, sozialen und politischen Bedingungen. Wer sich an diesen Text macht, kann also erheblichen Gewinn (in diesem Falle: Durchblick und Verständnis) erwarten. Allerdings: ohne Fleiß kein Preis! Die Sprache ist höchst anspruchsvoll, mancher Satz erschließt sich vielleicht erst beim zweiten Lesen. Das ist kein „fast food“, kein „coffee to go“, sondern man hat echt was zu beißen, zu kauen und zu verdauen. Einige, die selber in der Selbsthilfe- und Patientenvertretung engagiert sind, werden sich womöglich missverstanden oder zu Unrecht kritisiert fühlen – aber gerade die (und der Rezensent ist selber einer) sollten sich für eine solche Rückmeldung über ihr Tun interessieren. |

*Jürgen Matzat,
Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen*

Schulz-Nieswandt, Frank / Kötler, Ursula / Langenhorst, Francis / Hornik, Anna: Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140f SGB V. Eine explorative qualitative Studie und theoretische Einordnungen (Schriften der Gesellschaft für Sozialen Fortschritt e.V., Band 32). Berlin 2018, 978-3-428-15323-7

BTHG: Die wichtigsten Neuerungen für die psychiatrische Arbeit

KOMPAKTER WEGWEISER DURCH SCHWIERIGES GELÄNDE

Das Bundesteilhabegesetz soll aus dem bisherigen »Fürsorgesystem« herausführen und die Eingliederungshilfe zu einem modernen Teilhaberecht für Menschen mit Behinderungen weiterentwickeln. Das Buch ist kein sozialrechtlicher Kommentar, sondern bietet eine kompakte Einführung in Grundsätze, Neuregelungen und Gestaltungsmöglichkeiten des neuen Gesetzes. Sich alle gesetzlichen Neuregelungen des neuen Bundesteilhabegesetzes anzueignen ist gar nicht so einfach, denn die verschiedenen Vorschriften sind verstreut in verschiedenen Sozialgesetzbüchern zu finden. Sie treten überdies noch zu unterschiedlichen Zeitpunkten in Kraft. Das kann sich kaum jemand alleine erarbeiten. Zum Glück muss das auch niemand: Der Autor erklärt die Ziele des BTHG und füllt zentrale Begriffe wie Assistenz, Selbstbestimmung und Teilhabe mit Leben. So werden aus Rechtsvorschriften Praxisempfehlungen. |

Rosemann, Matthias: BTHG. Die wichtigsten Neuerungen für die psychiatrische Arbeit. Fachwissen kompakt. Psychiatrie Verlag GmbH. Köln 2018, 1. Aufl., 111 S., 978-3-88414-698-9



Erfolgreich Fördermittel einwerben

TIPPS UND TRICKS FÜR DAS SCHREIBEN VON PROJEKTANTRÄGEN

Gemeinnützige Organisationen und Initiativen benötigen neben viel Idealismus und Engagement auch – Geld. Der Weg zu einer Finanzierung führt häufig über einen Projektantrag, der sich an Stiftungen und andere fördernde Einrichtungen wendet. Viele Anträge auf Fördermittel werden abgelehnt, weil die Antragsteller/innen Fehler machen oder ihr Vorhaben nicht gut präsentieren. Doch wie wählen fördernde Einrichtungen Projektanträge aus? Wie formuliert und gestaltet man einen guten Antrag? Wie plant und organisiert man den Prozess des Schreibens? Was sind die Besonderheiten von fördernden Einrichtungen wie der Europäischen Union oder Stiftungen? Daniel Pichert zeigt auf praxisnahe und unterhaltsame Art und Weise, wie man einen überzeugenden Fördermittel-Antrag schreibt. Das Buch bildet eine praxisorientierte Schreibschule mit vielen Beispielen und Formulierungsvorschlägen für die einzelnen Teile von Projektanträgen. Darüber hinaus beinhaltet es zahlreiche Tipps für einen überzeugenden Schreibstil, die einfach umzusetzen sind. |

Stiftung Mitarbeit; Senatsverwaltung für Bildung, Wissenschaft und Forschung; Pichert, Daniel: Erfolgreich Fördermittel einwerben. Tipps und Tricks für das Schreiben von Projektanträgen. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen. Nr. 42. Verlag Stiftung MITARBEIT. Bonn 2015, 3. Aufl., 182 S., 978-3-941143-11-1



SAVE THE DATE

Veranstaltungen der NAKOS 2018

23.-25.8.2018 | Fulda

Grundlagen der Selbsthilfeunterstützung
NAKOS-Fortbildung für neue Fachkräfte
der Selbsthilfeunterstützung

11.10.2018 | Berlin

Transparenz schafft Vertrauen
Fachveranstaltung der NAKOS in Kooperation
mit Transparency International

25.-27.10.2018 | Erkner bei Berlin

Beratung und Begleitung von Selbsthilfegruppen
NAKOS-Fortbildung für fortgeschrittene
Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung

Hinweise auf weitere Veranstaltungen der **NAKOS** finden Sie unter: www.nakos.de/aktuelles/nakos-veranstaltungen

Hinweise auf Veranstaltungen, Tagungen und Aktionstage aus dem **Feld der Selbsthilfe** finden Sie unter: www.nakos.de/aktuelles/termine

NAKOS INFO 118

Herausgeberin:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Alle 115
10585 Berlin
Tel: 030 | 31 01 89 60
Fax: 030 | 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Redaktion: Annika Koch, Ursula Helms,
Jutta Hundertmark-Mayser, Gabriele Krawielitzki
Layout / Grafik: Diego Vásquez
Druck: Kössinger AG – www.koessinger.de
gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier
Auflage: 2.300
Erscheinungsweise: halbjährlich
Versand: an Personen und Einrichtungen,
die Selbsthilfegruppen unterstützen.

Druck und Layout durch pauschale Mittel
der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundes-
esebene.

Namentlich gezeichnete Beiträge werden von
den Autoren/innen bzw. Gruppen verantwortet.
Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.
Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle
übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte
externer Links.

Abdruck aller Fotos mit freundlicher
Genehmigung der Rechteinhaber.

© NAKOS 2018
Eine Einrichtung der Deutschen
Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5890

Spruch des Quartals

Demokratie heißt, sich in die eigenen
Angelegenheiten einmischen.

(Max Frisch)

ISSN 1615-5890

Die Zeitschrift NAKOS INFO erscheint zwei Mal im Jahr. Das INFO wendet sich an örtliche Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen sowie an Multiplikator/innen der Selbsthilfe in Versorgungseinrichtungen, Politik, Verbänden und zivilgesellschaftlichen Organisationen. Es dient der Information, dem bundesweiten Austausch und der fachpolitischen Diskussion.

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

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

www.nakos.de