

I s o l a t i o n  
d u r c h b r e c h e n

V e r b i n d u n g e n  
s c h a f f e n

B i n d u n g e n  
f e s t i g e n

#### Impressum / Kontakt

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)  
Otto-Suhr-Allee 115 • 10585 Berlin-Charlottenburg  
Beratungstelefon: 030 / 31 01 89 81  
Tel: 030 / 31 01 89 60 (AB) · Fax: 030 / 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: <http://www.nakos.de>, <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>  
Gestaltung: lutzkoebele · Berlin  
Druck: Saxoprint, Dresden

Eine Einrichtung der  Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

Wir danken der BARMER GEK für die Förderung des Projekts

**BARMER**  
**GEK** die gesund  
experten

Beratung  
und Unterstützung  
für Menschen  
mit seltenen Erkrankungen  
und Problemen  
zur Bildung  
von Selbsthilfegruppen  
und Austauschnetzen

© NAKOS, Berlin 2013



**NAKOS**

### Sie sind SELBST BETROFFEN und haben folgende Fragen:

- ▶ Welche Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen zu seltenen Erkrankungen / Problemen bestehen in Deutschland?
- ▶ Wie kann ich im Bundesgebiet gleichbetroffene Menschen oder Angehörige finden?
- ▶ Wie kann meine Suche anderen bekannt werden? Wie kann ich öffentliche Aufmerksamkeit erreichen? Was sollte ich beim Öffentlich-Werden beachten?
- ▶ Ich möchte mit anderen eine Gruppe oder ein Austauschnetz gründen. Was sollte ich bedenken, welche Tipps oder Materialien gibt es, wer bietet welche Unterstützung?
- ▶ Gibt es eine Selbsthilfekontaktstelle in meiner Nähe? Wie kann diese mich unterstützen?
- ▶ Wie kann ich Fachleute in Versorgungseinrichtungen ansprechen und für eine Zusammenarbeit gewinnen?

Haben Sie Mut, nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

Persönliche Beratung, Unterstützung und Begleitung erhalten Sie bei der NAKOS unter folgender Telefonnummer: **030 / 31 01 89 81**

In dem Projekt „Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen“ möchte die NAKOS Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen bzw. Angehörige erreichen und sie zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe anregen. Das Aktivierungs- und Begleitungsangebot ist nicht themen-, sondern selbsthilfebezogen. Es richtet sich auf die Ermutigung, Befähigung und Unterstützung zur Selbstorganisation und zum gemeinsamen Austausch.

Angeboten werden

- ▶ die Aufnahme in die NAKOS-Datenbank „Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen – BLAUE ADRESSEN“
- ▶ die Vermittlung zu anderen Gleichbetroffenen, die der NAKOS bekannt sind
- ▶ Unterstützung bei einer bundesweiten Suche nach Gleichbetroffenen
- ▶ Kontakte und Informationen zu Angeboten von themenspezifischen Bundesvereinigungen / Dachorganisationen der Selbsthilfe
- ▶ Kontakte und Informationen zu Angeboten von örtlichen Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfekordinierungsstellen in den Bundesländern
- ▶ die Herstellung einer größeren Öffentlichkeit für die Betroffenen-suchen in den NAKOS-eigenen Medien
- ▶ Information und Beratung zum Aufbau einer Selbsthilfegruppe oder eines Austauschnetzes, auch eines Selbsthilfeforums

### Sie haben in IHREM ARBEITSFELD mit Menschen bzw. Angehörige zu tun, die von seltenen Erkrankungen und Problemen betroffen sind.

Sie möchten diesen Menschen Hilfestellung für Kontakte zueinander und den Austausch miteinander geben und dabei mit Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen auf örtlicher Ebene sowie mit anderen Fachleuten kooperieren.

### Sie haben folgende Fragen:

- ▶ Welche Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen zu seltenen Erkrankungen / Problemen bestehen in Deutschland?
- ▶ Wo und wie suchen sich Gleichbetroffene im Bundesgebiet?
- ▶ Wie kann ich eine Verknüpfung zwischen Gleichbetroffenen herstellen?
- ▶ Wie kann ich in meiner Versorgungseinrichtung gleichbetroffene Menschen (oder Angehörige) zueinander führen?
- ▶ Was kann ich tun, um eine Suche, eine seltene Selbsthilfegruppe oder ein Austauschnetz von Menschen mit seltenen Erkrankungen/Problemen in Fachkreisen / bei Fachkolleg/innen bekannt zu machen?
- ▶ Wenn ich mich entscheide, einzelne oder mehrere Menschen oder ein Austauschnetz zu begleiten, worauf sollte ich besonders achten? Welche Tipps oder Materialien gibt es, wer bietet welche Unterstützung?
- ▶ Gibt es eine Selbsthilfekontaktstelle in meiner Nähe? Wie kann ich diese ansprechen und mit ihr zusammenarbeiten?
- ▶ Kann ich und wie sollte ich Interessierte auf die NAKOS und ihre Angebote hinweisen?

Bei solchen Fragen bieten wir Ihnen Informationen und Beratung an. Nehmen Sie bitte Kontakt unter folgender Telefonnummer mit der NAKOS auf: **030 / 31 01 89 81**

Angeboten werden von der NAKOS

eine Datenbank „Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen – BLAUE ADRESSEN“ eine bundesweite Suche nach Gleichbetroffenen. Informationen und Kontakte zu Bundesvereinigungen / Dachorganisationen der Selbsthilfe, die zu seltenen Erkrankungen und Problemen arbeiten, bietet die Datenbank „Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – GRÜNE ADRESSEN“. Informationen und Kontakte zu örtlichen Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bietet die Datenbank „Selbsthilfeunterstützung in Deutschland: Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen – ROTE ADRESSEN“. Diese Datenbanken sind unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de) zugänglich und können von Ihnen für die Vermittlung von interessierten Menschen genutzt werden. Sie können aber auch gern direkt bei der NAKOS anfragen.