

Datenauswertung der Befragung GRÜNE ADRESSEN 2019

Unser FactSheet zu ausgewählten Ergebnissen

Zum Stichtag 14.06.2019 führte die NAKOS 281 Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene in ihrer Datenbank GRÜNE ADRESSEN. Diese sind bundesweit organisiert, arbeiten themenspezifisch und haben Ansprechpersonen und / oder Selbsthilfegruppen in verschiedenen Bundesländern.

Gesundheits- und Sozialbezug

Vier von fünf Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (82 %, 231) arbeiten zu chronischen Erkrankungen und Behinderungen, sind also dem Gesundheitsbereich zuzurechnen. Dieser Bereich umfasst nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen, psychischen Erkrankungen und Problemen sowie geistigen Behinderungen.

18 Prozent (50) engagieren sich zu Problemen aus dem psychosozialen und sozialen Bereich in der Familie, in Partnerschaft, Erziehung, Alter, Nachbarschaft, bei Lebenskrisen und in besonderen Lebenslagen, bei Umweltaspekten sowie mit Bezug auf gesellschaftliche Integration. Allerdings ist eine eindeutige Zuordnung gerade im Selbsthilfebereich schwierig. Viele gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen und -vereinigungen sind auch in sozialen Bereichen aktiv, sind und ihre Arbeit schließt häufig auch die mit der körperlichen Erkrankung oder Behinderung einhergehenden psychischen / psychosozialen Probleme ein. Ebenso befassen sich psychosoziale und soziale Selbsthilfegruppen mit gesundheitsrelevanten Problemen oder solche ergeben sich beziehungsweise sind Folge der jeweiligen Lebenssituation.

Seltene Erkrankungen

67 Prozent (163) der bei NAKOS geführten bundesweiten Selbsthilfevereinigungen arbeiten zu einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung (d.h. nicht mehr als 5 von 10.000 Personen sind betroffen). Beispiele sind Klippel-Feil-Syndrom e.V., Pompe Deutschland e.V., Phosphatdiabetes e.V., Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V., Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. und Selbsthilfegruppe XY-Frauen ebenso wie die Rheuma-Liga e.V., die sich auch mit einzelnen seltenen Erkrankungen befasst.

Die bundesweiten Selbsthilfevereinigungen bearbeiten zusammen rund 800 Erkrankungen und Problemstellungen. Das Spektrum reicht von A wie Alkaptonurie, Alleinerziehend, Alopecia areata, Angststörungen oder Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom bis zu Z wie Zöliakie.

Mitglieder

247 bundesweite Selbsthilfevereinigungen haben nach eigenen Angaben insgesamt 339.642 natürliche Personen als Mitglieder. Insgesamt 10.139 juristische Personen, also andere Vereine oder sonstige Körperschaften, sind Mitglied in 137 Vereinigungen.

Selbsthilfegruppen bei Selbsthilfevereinigungen

64 Prozent der Selbsthilfevereinigungen (179) geben an, dass Selbsthilfegruppen in ihrer Vereinigung von bundesweit insgesamt 15.369 örtlichen oder regionalen Gruppen in Form von Gesprächs- und Betroffenen austauschgruppen bei den Selbsthilfevereinigungen angeschlossen sind.

Austausch in Gesprächs- oder Betroffenengruppen

84 Prozent der Selbsthilfevereinigungen (236) geben an, dass sich ihre Mitglieder in Gesprächs- oder Betroffenen austauschgruppen zusammenfinden. 83 Prozent dieser Gruppen finden sich auf örtlicher Ebene zusammen, 44 Prozent auf Landesebene und 75 Prozent auf Bundesebene. Bei denen, die nur Treffen auf Bundesebene durchführen handelt es sich in der Regel um Betroffenenzusammenschlüsse zu seltenen Erkrankungen und Problemen.

Kontaktvermittlung

82 Prozent der Selbsthilfevereinigungen (231) geben an, Kontakte zu anderen Betroffenen auf örtlicher Ebene zu vermitteln. 78 Prozent (180) vermitteln an die ihnen angeschlossenen Gesprächsgruppen, Betroffenen austauschgruppen oder Meetings auf örtlicher Ebene, 45 Prozent (104) an Ortsgruppen bzw. örtliche Verbandsvertretungen und 86 Prozent (198) an einzelne Ansprechpartner*innen vor Ort oder auf regionaler Ebene.

Zielgruppen

86 Prozent der Vereinigungen (241) befassen sich in ihrer Arbeit hauptsächlich mit Erwachsenen, 59 Prozent (167) mit Kindern und Jugendlichen und 74 Prozent (209) mit Familien und Angehörigen. Fast die Hälfte (48 %, 135) gaben an, dass es in ihrer Selbsthilfevereinigung hauptsächlich um junge Menschen geht und 37 Prozent (104) nannten ältere Menschen als hauptsächliche Personengruppe.

Internetangebote

Im Jahr 2019 verfügten nach eigenen Angaben 243 von 281 Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene über eine eigene, redaktionell gepflegte Internetseite (86 %); 116 (41 %) versenden Online-Newsletter; 40 Prozent (112) betreiben ein eigenes Forum oder einen Chat. 60 Prozent der Vereinigungen (170) sind in sozialen Netzwerken aktiv, davon haben nahezu alle (95 %, 162) ein Profil bei Facebook, ein Viertel (25 %, 40) betreibt einen Twitteraccount, 18 Prozent (31) präsentieren sich auf Instagramm und 32 Prozent (55) auf YouTube. Verschwindend gering ist der Anteil jener, die WhatsApp (2 %) oder eine eigene App (1 %) nutzen.

*Jutta Hundertmark-Mayser, Juli 2020
Stand Datenbasis: Juni 2019*