

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



Jahresbericht 2003

Inhalt

Vorwort

1. Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2003	1
2. Anfragen- und Nachfrageprofil der NAKOS	5
2.1 Anzahl der Kontakte	5
2.2 Nutzerprofile	6
3. Projektförderungen durch das BMFSFJ	8
3.1 Projekt 1 „Ausbau des Zuganges und der Information zur Selbsthilfe für professionelle Multiplikator/innen im Sozial- und Gesundheitsbereich“	8
3.2. Projekt 2 „Ermöglichung der Erhöhung des Stellenwertes sozialer Selbsthilfe und des Wissenstransfers zur systematischen Aktivierung des Potenzials“	14
3.3 Projekt 3 „Verdeutlichung des Beitrages der Selbsthilfe und der Selbsthilfe- unterstützung in der Debatte um Bürgerengagement und Zivilgesellschaft“	17
4. Projektförderung „Unterstützung und Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe“ durch das BMGS	23
5. Förderung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20 Abs. 4 SGB V	27
6. Förderung durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB IX	31
7. Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte	33
7.1 Neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien	33
7.2 Veröffentlichungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	34
7.3 Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG	36
7.4 Mitarbeit	37
7.5 Berichte	37

Vorwort

Vor Ihnen liegt der Jahresbericht 2003 der NAKOS.

Am Anfang (Punkt 1) steht eine Übersicht der NAKOS-Finanzierung und der Verwendung der Fördermittel im Haushaltsjahr 2003.

Unter Punkt 2 wird über das Anfragenprofil der NAKOS berichtet, das im Rahmen der Projektförderung unter Punkt 3 im besonderen Maße evaluiert wurde.

Im weiteren wird unter Punkt 3 über die drei vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Projekte im Bereich der sozialen Selbsthilfe berichtet.

Im Punkt 4 wird über die Projektförderung im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) informiert.

Daran schließen sich unter Punkt 5 die mit den pauschalen Mitteln der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) durchgeführten Maßnahmen an.

Im Punkt 6 wird über die Förderung der rehabilitationsbezogenen Arbeit der NAKOS auf der Basis der Förderung durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) berichtet.

Unter Punkt 7 sind neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien, Veröffentlichungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Stellungnahmen und Berichte tabellarisch aufgeführt.

Bedanken möchten wir uns bei den verschiedenen Förderern der öffentlichen Hand und der Sozialversicherungsträger für die umfangreiche Förderung und Unterstützung der NAKOS und bei unserem Träger, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), sowie allen Organisationen und Einrichtungen, mit denen wir und die mit unserer Einrichtung auch im Jahr 2003 kooperativ und erfolgreich zusammen gearbeitet haben.

Klaus Balke (*Geschäftsführer*)

Berlin, im März 2004

1. Die Fördersituation der NAKOS im Jahr 2003

Die Fördersituation der ‚Einrichtung‘ NAKOS stellte sich 2003 wie folgt dar:

Vom *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)* wurden im Rahmen einer Fördervereinbarung für den Zeitraum von 2001-2003 im Bereich der sozialen Selbsthilfe drei Projektmaßnahmen gefördert:

1. Ausbau des Zuganges und der Information zur Selbsthilfe für professionelle Multiplikator/innen im Sozial- und Gesundheitsbereich,
2. Ermöglichung der Erhöhung des Stellenwertes sozialer Selbsthilfe und des Wissenstransfers zur systematischen Aktivierung des Potentials,
3. Verdeutlichung des Beitrages der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung in der Debatte um Bürgerengagement und Zivilgesellschaft.

Da die Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz ihren Förderanteil von ca. 25.000€ (= 10 %) für 2003 nicht mehr zur Verfügung stellte und das BMFSFJ seinen Förderanteil von 250.500€ (= 90 %) nicht erhöhen konnte, konnten nicht sämtliche geplanten Projektmaßnahmen realisiert werden. Über die Projekte konnten 2003 nurmehr 3,6 Mitarbeiterinnen- und Mitarbeiterstellen sowie Regiekosten (Raum- und Sachkosten) finanziert werden.

Vom *Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS)* wurde das Projekt „Unterstützung und Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe“ mit 95.300€ (= 90 %) gefördert. Über die Projektförderung wurden 1,75 Personalstellen sowie Reisekosten finanziert. Die fehlenden ca. 10 % (rd. 10.500€) zur Realisierung des Projektes wurden aus Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen bestritten.

Von den *Spitzenverbänden der gesetzlichen Krankenkassen (GKV)* erhielt die NAKOS 2003 für ihre gesundheitsbezogene Arbeit eine pauschale Förderung in Höhe von insgesamt 209.000€. Die Mittel dienten zur Finanzierung von 1,5 eigenständigen Personalstellen, zur Komplementärförderung in Höhe von 10 % der oben genannten Personalstellen, für allgemeine Regiekosten (Miete, Büro, Telefon, etc.) und zur Realisierung unterschiedlichster Print- und sonstiger Maßnahmen (Adressverzeichnisse, 4 NAKOS-

INFOs, NAKOS-EXTRA, diverse Informationsfaltblätter etc., Selbsthilfekontaktstellenbefragung, NAKOS*Paper 5*, zwei Fachtagungen).

Über Sondermittel nach § 20, 4 SGB V des *AOK-Bundesverbandes* (27.800€) wurde der Nachdruck und die Streuung der Broschüre „Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen“ finanziert.

Erstmalig wurde in 2003 die rehabilitationsbezogene Arbeit der NAKOS nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB VI durch die *Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA)* mit 32.000€ gefördert.

Zur Übersicht über die verschiedenen Förderstränge der Einrichtung dienen die Übersichten auf den nächsten beiden Seiten. Nähere Informationen zu den einzelnen Aufgaben in den verschiedenen Bereichen finden sich in den einzelnen Kapiteln.



Finanzförderung der NAKOS in 2002

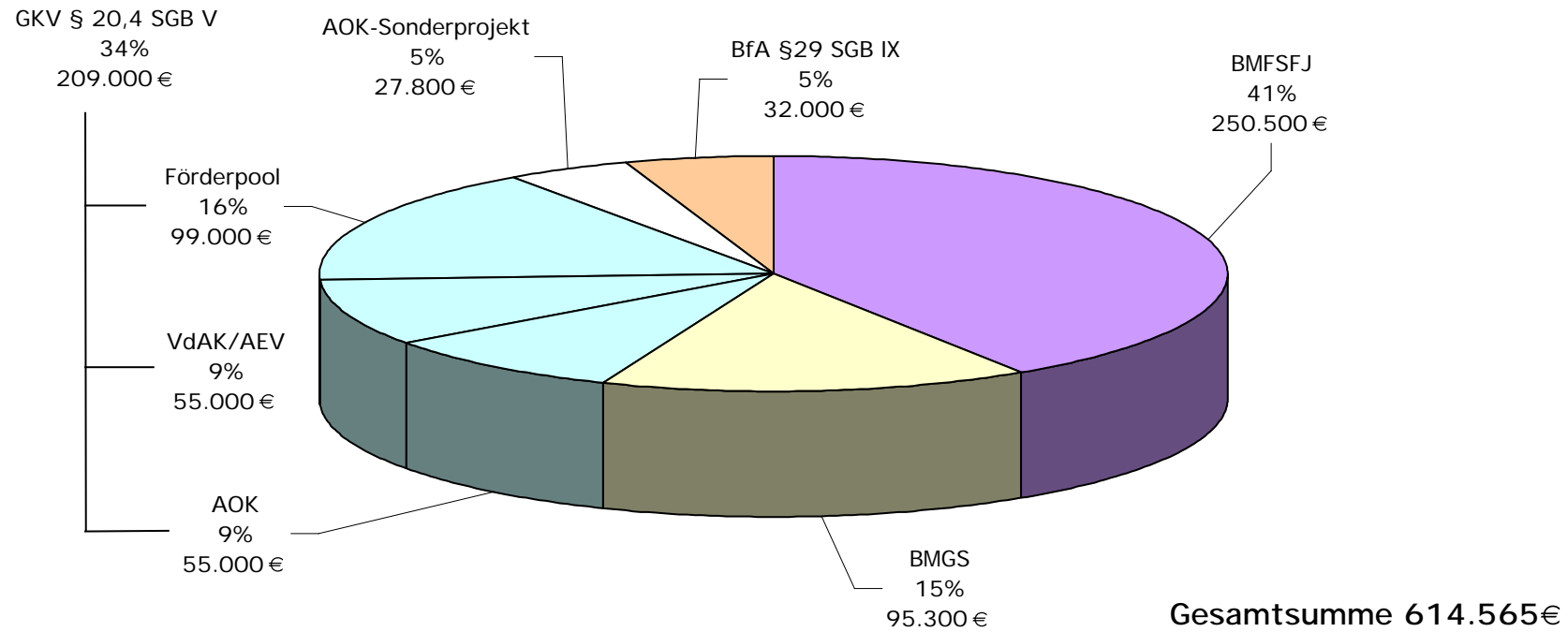
	Öffentliche Hand (Projektförderung)				Sozialversicherungsträger (Pauschale Förderung + Sonderprojekte)			
	BMFSFJ (90%)		Senat v. Berlin (10%)	BMGS		GKV § 20,4 SGB V (AOK, VdAK/AEV, Förderpool)		BfA § 29 SGB IX
Personal- kosten	4 Stellen	215.000	23.900	1,5 Stellen (90 %)	80.000	1,5 Stellen (10%) 1,5 Stellen	9.200	51.129 € beantragt, keine Mittel erhalten (für 2003 Mittel avisiert, Höhe noch unbekannt)
		Ã 215.000	23.900		Ã 80.000		74.400	
Sachkosten	Regiekosten	33.000	3.700	Reisekosten	2.700	Regiekosten Maßnahmen	40.400	
							73.000	
							Ã 113.400	
	Summe pauschale Förderung	197.000 *						
	Sonderprojekte	37.000	3.700			2.700	Sonderprojekte: BKK (Leitfaden)	
Ã 70.000	AOK (Starthilfe)	25.000						
Gesamt		285.000	27.600			Gesamt	278.600	
		312.600 (46%)			82.700 (12%)			
Gesamt		395.300 (59%)				278.600 (41%)		
Gesamtsumme Finanzen NAKOS					673.900 (100%)			

Zusammenstellung Finanzen NAKOS

Personalkosten	402.500	60%		55.000	28%
Regiekosten	79.800	12%		52.000	26%
Maßnahmen/Sonderprojekte	<u>191.600</u>	28%		90.000	46%
	<u><u>673.900</u></u>	100%		<u><u>197.000</u></u>	100%

* AOK	55.000	28%
VdAK/AEV	52.000	26%
Förderpool	90.000	46%
	<u><u>197.000</u></u>	100%

Finanzförderung der NAKOS in 2003



2. Anfragen und Nachfrageprofil der NAKOS

2.1 Anzahl der Kontakte

Für das Jahr 2003 kann die NAKOS als bundesweit erste Anlaufadresse für Informationen im Selbsthilfebereich abermals eine steigende Anzahl von Kontakten¹ verzeichnen. Insgesamt wurden rd. 32.000 Kontakte (ohne Internet) registriert. Das sind im Vergleich zum Vorjahr gut 1.100 Kontakte bzw. vier Prozent mehr. Hinzu kommen noch die Anfragenden, die das NAKOS-Internet-Angebot genutzt haben. Für das Jahr 2003 ergaben sich über die Zugriffe auf die Internetseiten der NAKOS noch einmal zusätzlich rund 70.000 bis 100.000 Kontakte.

Der überwiegende Anteil der oben genannten „Kontakte“ kam im Jahr 2003 durch die Anforderung und den Versand von Informationsmaterialien zustande. Exemplarisch für die zahlreichen Standard-Informationsmaterialien, die weiter umfangreich nachgefragt und gestreut wurden, seien an dieser Stelle nur die im Jahr 2003 neu erschienen bzw. aktualisierten Printmedien und deren Streuung benannt.

Als unangefochtene Bestseller – mit ungebrochen steigender Nachfrage – erwiesen sich auch im Jahr 2003 die Adressverzeichnisse der NAKOS (siehe auch S. 30), die jährlich neu recherchiert und aufgelegt werden. Aufgrund des großen Zuspruchs, dessen sich auch weiterhin zunehmend das vierteljährlich erscheinende NAKOS-INFO erfreut, wurde im Jahr 2003 die Auflage von je 1.450 pro Ausgabe auf 1.800 erhöht. Im September erschien in der unregelmäßig erscheinenden Reihe NAKOS-EXTRA in einer Auflage von 3.000 Stück das NAKOS-EXTRA 34 zum Thema „Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken“. Ende des Jahres 2003 erschien die 7. Ausgabe des NAKOS*Papers*5 „Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland 2003“, in der die alle zwei Jahre aktuell recherchierten Selbsthilfefördermaßnahmen durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland

¹ Unter „Kontakte“ gefasst sind dabei sämtliche Anfragen sowie die Aussendungen von Informationsmaterialien, die Beratung und Information von Interessierten sowie die gezielte Ansprache von Fachleuten, Professionellen, Institutionen und anderen Multiplikatoren (z.B. den Medien) durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der NAKOS.

dokumentiert wurden. Wegen der großen Nachfrage wurde auch hier die Auflage von ehemals 1.500 auf 2.000 Exemplare erhöht.

2.2 Nutzerprofile

Während die quantitativen Dimensionen der Kontakte der NAKOS anhand von prozessproduzierten Daten wie bspw. auf der Grundlage von Verteilerlisten und Kontingentrecherchen der Printmedien beantwortet werden können, steht für die telefonischen und schriftlichen Anfragen ein Erhebungsinstrument zur Verfügung, welches es erlaubt, diese Anfragen in einer EDV-Eingabemaske zu erfassen. Diese Eingabemaske ermöglicht zum einen eine schnelle Erfassung ausgewählter Anfragen² und erlaubt zum anderen eine qualitative Beleuchtung der Nutzerprofile.

Die Anfragen, die bei der NAKOS eingingen, kamen gleichmäßig über die 16 Bundesländer verteilt aus ganz Deutschland sowie vereinzelt auch aus dem Ausland (1,2 %). Anfragen aus Berlin waren dabei leicht überrepräsentiert. Dies erklärt sich zum einen damit, dass die NAKOS in Berlin ihren Sitz hat und dass inzwischen zahlreiche Institutionen, für die die NAKOS von Relevanz ist, in der Hauptstadt angesiedelt sind. Die Angebote der NAKOS werden weiterhin mit hohem Interesse nachgefragt und genutzt von

- Selbsthilfe-interessierten Bürgerinnen und Bürgern
- Selbsthilfegruppen
- Professionellen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich
- Verbänden und Institutionen
- sowie den Medien.

Knapp über die Hälfte der Anfragen, die in der oben genannten Anfragenstatistik erfasst wurden, wurden von Privatpersonen getätigt, wobei 10 % dieser Anfragen aus dem Angehörigenbereich stammten. Das anfragende Klientel der Privatpersonen ist zu zwei Dritteln weiblich. Die Bürgerinnen und Bürger, die sich an die NAKOS wenden, suchen neben allgemeinen Informationen zur Selbsthilfe und Fachinformationen (bei-

² So erfasst wurden alle Anfragen während der Telefonsprechzeiten (16 Stunden wöchentlich) sowie schriftliche Anfragen (Brief, Fax, E-Mail), die von den Sachbearbeiterinnen bearbeitet wurden.

spielsweise zur Gruppen- und Vereinsgründung, Unterstützungs- und Förderfragen) vor allem Kontakte zu Gleichbetroffenen. Die Anfragen der Betroffenen und Angehörigen sind thematisch jeweils rund zur Hälfte dem sozialen bzw. krankheitsbezogenen Bereichen zuzuordnen. Die Einzelthemen, zu denen die an der Selbsthilfe interessierten Bürgerinnen und Bürger anfragen, sind breit gefächert. Sie reichen von Arbeitslosigkeit, unerfülltem Kinderwunsch, jedweder Art von Erkrankungen und Behinderungen über Selbstverletzung, Trauer und Tod bis hin zu Verbraucher- und Patientenrechten oder sehr speziellen Problemen wie z.B. dem Messie-Syndrom.

Die Anfragen, die aus dem professionellen Bereich bei der NAKOS eingingen sind ebenfalls breit gefächert. Am häufigsten wenden sich weiterhin die verschiedenen Versorgungseinrichtungen, wie bspw. Sozial- und Pflegedienste, Krankenhäuser, Rehabilitationskliniken etc. an die NAKOS. Aus diesem Bereich stammen etwa ein Drittel der Anfragen des professionellen Bereiches. Aber auch für die regionalen Selbsthilfeunterstützungsstellen und die bundesweiten Selbsthilfevereinigungen ist die NAKOS auf der Bundesebene Anlaufstelle, wenn es um Informationen und Kontakte im Selbsthilfebereich geht. Weitere Nutzer der NAKOS aus dem professionellen Bereich sind: Krankenkassen, Ärzt/innen und Therapeut/innen, Behörden bzw. die öffentliche Verwaltung, Apotheken, Wissenschaftler/innen und nicht zuletzt Journalist/innen.

Die Professionellen, die sich im Jahr 2003 an die NAKOS wandten waren zu 46 % durch eigene Publikationen der NAKOS und zu 15 % durch den Internetauftritt auf die Einrichtung aufmerksam geworden. Andere Zugänge zur NAKOS werden über Zeitschriften und Bücher, bundesweite Selbsthilfevereinigungen und auch durch Hinweise von Krankenkassen, Ärzt/innen und Therapeut/innen sowie vereinzelt auch durch das Fernsehen oder Radio eröffnet.

3. Projektförderungen durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)

Da die Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbraucherschutz ihren Förderanteil von ca. 25.000€ (= 10 %) für 2003 nicht mehr zur Verfügung stellte und das BMFSFJ seinen Förderanteil von 250.500€ (= 90 %) nicht erhöhen konnte, konnten nicht sämtliche geplanten Projektmaßnahmen realisiert werden, da nunmehr nur noch 3,6 Mitarbeiterinnen- und Mitarbeiterstellen sowie Regiekosten (Raum- und Sachkosten) finanziert wurden. Die Finanzierung einer wissenschaftlichen Stelle musste um 40% gekürzt werden. Aus den verbleibenden Projektmitteln wurden damit 1,6 wissenschaftliche Mitarbeiter/innen (Frau Dr. Möller und Herr Thiel) sowie eine Bibliothekarin (Frau Krawielitzki) und eine Sachbearbeiterin (Frau Wiegand) sowie die Sachkosten finanziert.

3.1 Projekt 1 „Ausbau des Zuganges und der Information zur Selbsthilfe für professionelle Multiplikator/innen im Sozial- und Gesundheitsbereich“

Das Projekt 1 hatte das Ziel, Anfragen zur Selbsthilfe von professionellen Helferinnen und Helfern und Institutionen im Sozial- und Gesundheitsbereich sowie von Medien zu beantworten sowie Überblicks- bzw. Hintergrundinformationen zu ermitteln, die ausgewertet und der Fachöffentlichkeit zugänglich gemacht wurden.

Anfragen

Für die systematische Kontaktvermittlung und Information wurde für professionelle Multiplikator/innen im Sozial- und Gesundheitsbereich die Beantwortung schriftlicher und telefonischer Anfragen (telefonisch mit jeweils vier Stunden an vier Tagen in der Woche) vorgehalten.

Eine Darstellung des Umfangs und des Profils dieser Anfragen erfolgte in diesem Bericht zusammenfassend für alle Arbeits- und Projektbereiche der NAKOS bereits unter Punkt 2 (Anfragen und Nachfrageprofile der NAKOS).

Gewinnung und Aktualisierung von Informationen für die NAKOS-Datenbank / Adressverzeichnisse

Um die vielfältigen Anfragen an die NAKOS aktuell und themenübergreifend beantworten zu können, war eine kontinuierliche und gründliche Informationssammlung und Datenpflege erforderlich, die der Dynamik und Mobilität im Feld der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung Rechnung trägt.

Durchgeführt wurden im Jahr 2003 daher umfangreiche Recherchen zur Gewinnung und Aktualisierung von Kontaktadressen und Hintergrundinformationen bspw. zu Serviceangeboten, Organisationsmerkmalen und Arbeitsschwerpunkten von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe und selbsthilferelevanten Institutionen, Selbsthilfeunterstützungsangeboten auf örtlicher / regionaler Ebene sowie zu europäischen Organisationen von Selbsthilfevereinigungen.

Im Einzelnen ging es um die Aktualisierung und Einarbeitung von

- Kontaktadressen und Hintergrundinformationen zur Selbsthilfe in Deutschland, ihrer Organisation und inhaltlichen Orientierung – Datenbank **GRÜNE ADRESSEN** – Bundesweite Selbsthilfevereinigungen in Deutschland

Auf der Basis der Recherche wurde zum 15. Mal das NAKOS-Standardverzeichnis **GRÜNE ADRESSEN** (Ausgabe 2003/2004) in aktualisierter und erweiterter Fassung herausgegeben. Mit über 600 Adressen wird ein umfassender Überblick über Selbsthilfevereinigungen und -einrichtungen auf der Bundesebene sowie über thematisch bedeutsame ausgewählte (Fach-)Verbände und wichtige gesellschaftliche Institutionen geboten.

Im Rahmen der Recherche wurden auch Daten zum „Struktur-, Angebots- und Förderprofil von Selbsthilfevereinigungen in der Bundesrepublik Deutschland“ ermittelt,

die ausgewertet, kommentiert und der Fachöffentlichkeit präsentiert werden (siehe Projekt 3: Studienergebnisse / synoptische Feldinformationen, S. 19 in diesem Bericht).

- Kontaktadressen und Hintergrundinformationen zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Datenbank **ROTE ADRESSEN** – Lokale / Regionale Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Auf der Grundlage der Recherche wurde zum 16. Mal in aktualisierter und erweiterter Fassung das NAKOS-Standardverzeichnis ROTE ADRESSEN herausgegeben. Dort sind Einrichtungen mit ihren Außenstellen zusammengestellt, die fach- und themenübergreifend zur Selbsthilfe auf örtlicher Ebene informieren, Kontakte vermitteln und beraten.

Die Recherche zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland im Jahr 2003 für das Verzeichnis ROTE ADRESSEN 2003/2004 ergab eine relative institutionelle Stabilität mit einer Steigerung der Unterstützungsangebote von 5 %. Gegenüber dem Jahr 2002 (261) gab es 12 Einrichtungen mehr, nämlich 273, die auf lokaler / regionaler Ebene Selbsthilfegruppen unterstützten.

Im Projekt 3 wurden Anzahl und Verbreitung von örtlichen Selbsthilfeunterstützungsangeboten detailliert ausgewertet und kommentiert der Fachöffentlichkeit zugänglich gemacht (im NAKOS-INFO 76). Erhoben und ebenfalls im Projekt 3 ausgewertet wurden außerdem Informationen zu den Trägern selbsthilfeunterstützender Einrichtungen in Deutschland (im NAKOS-INFO 77).

In den ROTEN ADRESSEN sind auch die Selbsthilfezeitungen örtlicher / regionaler Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen und landesweite Koordinierungsstellen sowie Ansprechpersonen von Arbeitsgemeinschaften zur Selbsthilfeunterstützung auf Landesebene aufgeführt. Solche Arbeitsgemeinschaften gibt es bis auf Sachsen-Anhalt in jedem Bundesland.

- Kontaktadressen von und Informationen zu Menschen mit seltenen Problemen und Erkrankungen, die bundesweit nach Gleichbetroffenen suchen – Datenbank **BLAUE ADRESSEN** – Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

Gestiegen ist die Nachfrage nach Kontaktadressen zu seltenen Erkrankungen und Problemen. Diese geht einher mit der Bereitschaft von Betroffenen bzw. Angehörigen, mit ihrem Anliegen öffentlich zu werden, um die Chance zu erhöhen, Kontakte zu Gleichbetroffenen mit seltenen Problemen / Erkrankungen zu bekommen. Die Broschüre / Datenbank **BLAUEN ADRESSEN** ist Bestandteil eines bundesweiten Such- und Verknüpfungsverfahrens der NAKOS, das Betroffenen seit 1992 angeboten wird. In der 10. Ausgabe der **BLAUEN ADRESSEN** wurden 155 einzelne Personen (zum Vergleich Ausgabe 2002/2003: 142) aufgenommen, die zu ebenso vielen Problemen / Erkrankungen die Impulsgeber/innen für den Aufbau eines Kontaktnetzes oder einer Gruppe sind bzw. sein möchten.

Im Zusammenhang mit ihrer Gleichbetroffenensuche und im Hinblick auf eine mögliche Gruppengründung benötigen diese Personen vielfältige Informationen und sind auf besondere Unterstützung von Seiten der NAKOS angewiesen. Die NAKOS übernimmt hier eine Clearingfunktion.

Ein interessantes Ergebnis der Recherche war die Rückmeldung, dass 85 Personen über die **BLAUEN ADRESSEN** Kontakte zu Gleich- oder ähnlich Betroffenen erhalten haben.³

- Informationen und Kontaktadressen zu internationalen Selbsthilfe-Unterstützungsstellen – Datenbank **GELBE ADRESSEN** – Internationale Selbsthilfe-Unterstützungsstellen. International Self-Help Clearinghouses

Von der NAKOS recherchiert und gepflegt werden internationale Adressen im Feld der Selbsthilfeunterstützung. Diese werden als eine Datenbank **GELBE ADRESSEN** – Selbsthilfe-Unterstützung auf internationaler Ebene / Self-Help Support on Internatio-

³ Befragt wurden all jene Kontaktsuchenden, die bereits im Verzeichnis 2002/2003 oder über einen noch längeren Zeitraum in dem Verzeichnis aufgenommen waren.

nal Level im Internet (www.nakos.de) präsentiert. Eine Charakterisierung der Einrichtung und deren jeweiliger Arbeitsaufgabe sowie der Serviceangebote gehören dazu.

- Informationen und Kontaktadressen europäischer Organisationen von Selbsthilfevereinigungen – Datenbank **ORANGE ADRESSEN** – Europaweite Selbsthilfevereinigungen / European-wide Associations of Self-Help

Die im Jahr 2002 begonnene Umgestaltung und Erweiterung der NAKOS-Datenbank wurde so fortgeführt, dass die öffentliche Präsentation der ORANGEN ADRESSEN als Datenbank im Internet vorgenommen werden konnte. Nötig war neben der Schaffung technischer Voraussetzungen auch die Einführung der englischsprachigen Darstellung der Rechercheergebnisse. Fortlaufend werden weitere Adressen aufgrund von Neumeldungen bzw. selbst recherchierter Informationen in die Datenbank eingepflegt.

CD-ROM

In 2003 wurde auch wieder eine CD-ROM mit den Datenbanken GRÜNE, ROTE und BLAUE ADRESSEN erstellt und an Multiplikatoren zum Einsatz in ihrem Bereich weitergegeben.

Internetpräsenz

Im Jahr 2003 wurde für den Internet-Auftritt der NAKOS die Kooperation mit ZDF-Online fortgesetzt.

Datenbanken im Internet

Die NAKOS-Datenbanken mit ihren Kontaktadressen, Links und weiterführenden Informationen wurden auch als Datenbanken im Internet-Angebot der NAKOS präsentiert. Durch einen in kurzzeitigen Abständen erfolgenden Datentransfer konnte die Aktualität der Informationen und Kontaktadressen im Internet gesichert werden.

Neu veröffentlicht wurde die Datenbank ORANGE ADRESSEN (siehe oben).

Informationen und Aufklärung im Internet

Das Internetangebot der NAKOS wurde im Jahr 2003 umstrukturiert und erweitert. Auf der Eröffnungsseite wurde ein Bereich mit aktuellen Informationen und Downloads eingerichtet. Der neu geschaffene Themenschwerpunkt „Selbsthilfeförderung und Selbsthilfeunterstützung“ enthält Informationen, Studienergebnisse und Materialien, die zumeist auch als Downloads bereit gestellt sind.

Aktualisiert und erweitert wurden ebenfalls die Daten von Internetanbietern, die themenübergreifend über Selbsthilfe informieren und Kontakte vermitteln. Deren Angebote wurden qualifiziert, um Anfragenden gezielt Hinweise geben zu können, aber auch um sie in die Datenbank / das Verzeichnis GRÜNE ADRESSEN in einer Rubrik „Online-Anbieter“ einpflegen zu können.

3.2 Projekt 2 „Ermöglichung der Erhöhung des Stellenwertes sozialer Selbsthilfe und des Wissenstransfers zur systematischen Aktivierung des Potenzials“

Zielsetzung von Projekt 2 war es, die öffentliche Aufmerksamkeit auf soziale Selbsthilfegruppen bzw. auf Selbsthilfegruppen mit (psycho)sozialer Zielsetzung zu erhöhen und die Voraussetzungen und Möglichkeiten der Aktivierung von Menschen zur Teilnahme an bzw. zur Bildung solcher Selbsthilfegruppen herauszuarbeiten.

Dazu wurde im Projektjahr 2001 ein Konzept spezifischer Aufklärungsmedien entwickelt. Im Jahr 2002 wurde auf dieser Grundlage eine **impulsgebende und adressat/innenspezifische Informationsfaltblattserie** realisiert.

- „Allein leben“ - Nicht allein sein
- „Zusammen leben“ – Miteinander und Nebeneinander
- „Gemeinsam aktiv“ – Lust auf andere
- „Mein Leben ändert sich“ – Aufbruch, Umbruch, Krisen

Der niedrigschwellige Ansatz des Informationsblattkonzeptes, mit dem Ziel ein breites Agenda-Setting zu bewirken, erforderte auch eine umfassende Streuung der Faltblattserie. Um dies zu gewährleisten wurden die vier Faltblätter in einer Auflagenhöhe von jeweils 40.000 Exemplaren gedruckt. Die Faltblätter wurden ca. 4.000 Einrichtungen zur kostenlosen Bestellung bei der NAKOS angeboten (Beratungsstellen⁴, Bundesvereinigungen der Selbsthilfe, Selbsthilfekontaktstellen, Seniorenbüros, Freiwilligenagenturen). Insgesamt konnten über diesen Erstversand rund 60.000 Faltblätter (vier Mal 15.000 Exemplare) der neuen Faltblattserie gestreut werden. Im Laufe des Jahres 2003 wurden dann noch einmal zusätzlich insgesamt ca. 25.000 Exemplare bei der NAKOS abgefordert.

Um eine verbesserte öffentliche Darstellung und Publizität sozialer Selbsthilfegruppen und ihrer Anliegen zu ermöglichen, wurde im Jahr 2002 eine umfassende Recherche zu den „**Themen sozialer Selbsthilfe**“ auf örtlicher / regionaler Ebene bei den Selbst-

⁴ Die Auswahl der Beratungsstellen erfolgte nach der Maßgabe eines bestehenden „Selbsthilfebezugs“. Diese Multiplikator/innen-Adressen wurden in die NAKOS-Datenbank eingepflegt.

hilfeunterstützungsstellen durchgeführt. Die NAKOS hat die anhand des umfangreichen Fragebogens (12-seitig) recherchierten sozialen Themenbereiche, zu denen Selbsthilfegruppen arbeiten, im Jahr 2003 systematisch und EDV-gerecht erfasst. Damit eröffnete sich erstmalig die Möglichkeit, einen Einblick und einen Überblick über das breite Themenspektrum (psycho-)sozialer Selbsthilfegruppen in Deutschland zu erhalten. Bei der Beantwortung von Anfragen (insbesondere von Multiplikator/innen) konnten die vorliegenden EDV-Listen der recherchierten Themen der sozialen Selbsthilfe eingesetzt werden.

Die nutzergerechte Aufbereitung und Einpflegung der recherchierten Themen der sozialen Selbsthilfe in die NAKOS-Datenbanken hätte allerdings umfangreiche konzeptionelle Arbeiten sowie Programmierungen erforderlich gemacht, was aufgrund der beschriebenen Kürzungen leider nicht möglich war (siehe auch S. 8). Das Erhebungsinstrument und die gemachten Erfahrungen bei der Erhebung sowie bei der EDV-Erfassung können dennoch als gelungener Pre-Test bewertet und für die ab 2004 vorgesehene themenorientierte Optimierung der NAKOS-Datenbank genutzt werden (Projekt THEO, vgl. S. 30).

In einem weiteren Projektteil wurden von Beginn an **gelungene journalistische Darstellungen / Reportagen über soziale Selbsthilfegruppen sowie Erfahrungsberichte von Selbsthilfegruppen(-Mitgliedern)** systematisch zusammengetragen. Für selbsthilfeinteressierte Multiplikator/innen wurde ein Konzept entwickelt, exemplarische Reportagen und Erfahrungsberichte auszuwählen und zu präsentieren. Dieses war dazu gedacht, weitere publizistische Aktivitäten anzuregen. Ein Erfolg versprechendes Exposé für den Erfahrungstransfer in Form einer Dokumentation wurde erstellt. Die praktische Umsetzung und Realisierung dieses Teilvorhabens konnte jedoch aufgrund der Finanzmittelkürzungen bisher nicht zu einem Abschluss gebracht werden.

Weiterhin erfolgten sowohl regelmäßige (im Rahmen der Informations- und Beratungstätigkeit) als auch **gezielte Ansprachen professioneller Helferinnen und Helfer**, um als Multiplikator/innen den Selbsthilfegruppen-Gedanken weiterzutragen. Für eine weitere Zusammenarbeit wurden diese Kontakte in den NAKOS-Informationsverteiler eingepflegt.

In zahlreichen Kontakten wurde der Wunsch an die NAKOS herangetragen, die **Literaturlisten der NAKOS** zu aktualisieren und zu ergänzen. Daher wurden zwei neue Literaturlisten zu Selbsthilfe und verwandten Themen erstellt, die bei der Beantwortung von Anfragen eingesetzt werden und auch auf der Homepage der NAKOS im Internet als Download bereit gestellt sind.

Es handelt sich um

- eine NAKOS-EXTRA-Bibliographie mit den Einzelbeiträgen und dem Gesamtregister von 34 Ausgaben = *NAKOSPaper 9* (Stand 2003);
- eine Literaturliste zu den fachlichen Aufgaben und der sozial- und gesundheitspolitischen Diskussion der Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen = *NAKOSPaper 10* (Stand: 2003). In dieser Liste zusammen gefasst und aktualisiert sind die Hinweise in den bisher getrennt erstellten *NAKOSPaper 2* und *4* (Stand 1999).

Die *NAKOSPaper 2* und *4* werden nicht wieder aufgelegt.

3.3 Projekt 3 „Verdeutlichung des Beitrages der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung in der Debatte um Bürgerengagement und Zivilgesellschaft“

Die wissenschaftliche Thematisierung der Rolle von Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen und die fachpolitische Positionierung im Kontext der Debatte um bürgerschaftliches Engagement waren die beiden zentralen Ziele dieses Projekts.

Wichtige Einzelziele des Projektes waren

- die Förderung der fachliche Qualität der Selbsthilfeunterstützungsarbeit,
- die Festigung von Kooperationen und Vernetzungen in der Selbsthilfeunterstützung,
- die Anregung und Herstellung von Kooperationen mit anderen engagementfördernden Akteuren,
- sowie das Voranbringen von Konzepten und Praxis der Selbsthilfeförderung als Gemeinschaftsaufgabe unterschiedlichster Akteure.

Zu diesem Zweck erstellten die Projektmitarbeiter/innen im Jahr 2003 diverse Stellungnahmen, Arbeitspapieren und Fachpublikationen, nahmen an zahlreichen Veranstaltungen / Tagungen / Workshops teil oder waren an der Durchführung eigener Veranstaltungen beteiligt.

Publikationen für die Fachöffentlichkeit

(siehe im Einzelnen Punkt 7.1 Neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien)

Vierteljährlich wird von der NAKOS die Zeitschrift „**NAKOS-INFO**“ herausgegeben, die über aktuelle Entwicklungen im Feld der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung informiert. Im Jahr 2003 erschienen vier Ausgaben (74 - 77 – Auflage: je 1.800), die auch als Download im Internet bereit gestellt wurden.

Die Zeitschrift dient der Bereitstellung von wichtigen Informationen, dem fachpolitischen Austausch und der Anregung und Systematisierung von Kooperationen, und zwar sowohl innerhalb des Selbsthilfebereichs (Vernetzung) als auch mit angrenzenden Bereichen des bürgerschaftlichen Engagements.

Die NAKOS arbeitete bei dem ‚**selbsthilfegruppenjahrbuch 2003**‘ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. redaktionell mit. Die Ausgabe des Jahres enthält 27 Beiträge von 34 Autor/innen. Bei der Auswahl der Beiträge wurde auf die besonderen Projektbezüge geachtet; das galt sowohl für die Berichte und Erfahrungen von Selbsthilfegruppen-Teilnehmer/innen für den Erfahrungstransfer und die Aufklärung von Multiplikator/innen, als auch für die Erörterung konzeptioneller und fachpolitischer Fragen mit dem Ziel, Kooperation und Vernetzung in der Selbsthilfeunterstützung zu fördern.

Studienergebnisse

Erhebung und Dokumentation von Selbsthilfefördermaßnahmen der Bundesländer

Im Rahmen des Projekts 3 wurde das **NAKOS***Paper 5*, die Dokumentation der Selbsthilfe-Fördermaßnahmen durch die Länder in der Bundesrepublik Deutschland im Jahr 2003 erstellt und in einer Auflagenhöhe von 2000 Exemplaren gedruckt. Darüber hinaus wurde die Dokumentation als Download auf www.nakos.de zur Verfügung gestellt.

Im Ergebnis traten bei der Recherche – kurz gefasst – folgende Tatsachen zum Vorschein. Das bundesweite Fördervolumen für die Selbsthilfe durch die Länder betrug im Jahr 2003 rund 13 Millionen €. Im Vergleich zu den Ergebnissen aus dem Jahre 2001 ist dies eine durchschnittliche Reduktion der Landeszuwendungen um ca. 12 %. Mit Blick auf die einzelnen Bundesländer ist ein eindeutiger Abwärtstrend bezüglich der Selbsthilfeförderung durch die Länder zu verzeichnen.

Ganz erhebliche Einbußen bei der Selbsthilfeförderung durch ihr Bundesland musste vor allem die Selbsthilfe in Brandenburg in Kauf nehmen. Die Zuwendungen wurden hier um knapp 60 % gekürzt. Auch das Bundesland Thüringen hat die Zuwendung im Bereich der Selbsthilfe radikal herunter gefahren. Im Vergleich zum Jahr 2001 wurden hier rund 44 % weniger Zuwendungen gezahlt. Ebenso musste die Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und Sachsen, wie in vielen anderen Bundesländern auch, erhebliche Kürzungen hinnehmen.

Die Aufschlüsselung des Pro-Kopf-Betrags in den einzelnen Bundesländer offenbart einmal mehr die großen Unterschiede in der Förderpraxis. Die Selbsthilfeförderung pro Einwohner/in lag im Jahr 2003 zwischen 0,03 € pro Einwohner/in in Sachsen-Anhalt und 1,39 € in Bremen. Bemerkenswert über dem bundesweiten Durchschnitt von 0,16 € pro Einwohner/in lagen weiterhin die Stadtstaaten Berlin, Bremen und Hamburg. Wobei die Selbsthilfeförderung pro Kopf in Berlin seit 1999 von 0,68 € über 0,65 € im Jahr 2001 auf nunmehr € 0,63 gesunken ist. Die massiven Kürzungen der Selbsthilfeförderung im Land Brandenburg offenbaren sich auch hier: Wurden im Jahr 2001 noch 0,18 € pro Einwohner/in vom Land Brandenburg für Selbsthilfeaktivitäten gezahlt, so waren es im Jahr 2003 nur noch 0,07 € pro Einwohner/in im Jahr, die das Land investierte.

Synoptische Feldinformationen

Auf der Basis der Recherchen aus Projekt 1 wurden Daten zum Feld der Selbsthilfe / der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland ausgewertet, Übersichtstableaus erstellt und kommentiert. Die Ergebnisse wurden in eigenen Medien (NAKOS-INFO, *selbsthilfegruppenjahrbuch*, Internet) der Fachöffentlichkeit zugänglich gemacht.

Die Übersichten / Kommentare im Einzelnen:

- Struktur-, Angebots- und Förderprofil von Selbsthilfevereinigungen in der Bundesrepublik Deutschland, in: *selbsthilfegruppenjahrbuch* 2004, erscheint voraussichtl. Juni 2004;
- Anzahl und Verbreitung von Selbsthilfekontaktstellen und anderen selbsthilfeunterstützenden Einrichtungen in Deutschland im Jahr 2003. Institutionelle Entwicklung und Trends (gesamte Bundesrepublik sowie differenziert nach Bundesländern), in: NAKOS-INFO 76, Sept. 2003, S. 20-22;
- Träger selbsthilfeunterstützender Einrichtungen in Deutschland; Auswertung und Bewertung der bei der Recherche für die Ausgabe der ROTEN ADRESSEN 2003/2004 erhobenen Daten, in: NAKOS-INFO 77, Dez. 2003, S. 43-46.

Wesentliche Aufgabe des Projekts 3 war es, im Kontext der Weiterentwicklung des bürgerschaftliches Engagements in Deutschland die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung als wichtige Säulen zu verankern. Das beinhaltet – theoretisch wie praktisch – zum einen die Selbsthilfe und die Selbsthilfeunterstützung zu profilieren, zum anderen aber auch die Kooperation gesellschaftlicher Akteure anzuregen, selbst Kooperationsbeziehungen einzugehen, Netzwerke zu entwickeln und zu festigen.

Mit einer solchen fachöffentlichen Positionierung verband sich auch die Aufgabe, beim Vorankommen von politischen Konzepten der Selbsthilfeförderung im besonderen und der Engagementförderung insgesamt mitzuwirken.

In diesem Zusammenhang kam es zur Mitwirkung in Gremien und zu vielfältigen Teilnahmen an Veranstaltungen anderer Institutionen und Organisationen (unter anderem auch im Zusammenhang mit dem Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen).

Besondere Aktivitäten und Vernetzungen im Jahr 2003

Einen hohen Stellenwert in Projekt 3 hatte wiederum die **Jahrestagung der DAG SHG e.V.**, der zentralen Fachtagung zur Fortbildung von Fachkräften der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Die Tagung fand erstmals in Mecklenburg-Vorpommern, und zwar in Schwerin vom 23. - 25. Juni 2003 statt. Sie hatte den Titel **„Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe“**. Herausgearbeitet wurden die Voraussetzungen und Erfordernisse von selbstorganisierten Lern- und Entwicklungsprozessen in Selbsthilfegruppen und der Beitrag, den die fachliche Selbsthilfeunterstützung dazu leisten kann. Bericht zur Tagung in: NAKOS-INFO 76, Sept. 2003, S. 4-12; die Fachvorträge erscheinen im *„selbsthilfegruppenjahrbuch 2004“* der DAG SHG e.V..

Im Jahr 2003 wurde von der NAKOS eine **Fachtagung** für die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen durchgeführt. Sie hatte den Titel **„Mit Profil im Netzwerk – Zusammenarbeit im Feld der Selbsthilfeunterstützung“**.

Im Zentrum standen die Vernetzung und die gemeinsame Verständigung über Herausforderungen in praktischen Kooperationsfeldern sowie über Fragen der Selbsthilfeförderung. Bericht in: NAKOS-INFO 77, Dez. 2003, S. 39-41.

Die DAG SHG e.V. – ein Gründungsmitglied des „**Bundesnetzwerkes Bürgerschaftliches Engagements**“ – wurde im Netzwerk institutionell durch einen Mitarbeiter der NAKOS vertreten. Die thematische Mitwirkung erfolgte in der Projektgruppe 1 des BBE „Rahmenbedingungen bürgerschaftlichen Engagements“ und in der Untergruppe „Engagementunterstützende Infrastruktureinrichtungen“.

Zum regelmäßigen Austausch, zur Entwicklung von Kooperationen und zur fachpolitischen Abstimmung wurde im 1. Projektjahr eine **gemeinsame Arbeitsgruppe engagementunterstützender Organisationen** (Bundesarbeitsgemeinschaft der Freiwilligenagenturen e.V. = Bagfa, Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V = BaS. und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. = DAG SHG) konstituiert. Im Jahr 2002 hatte sich mit dem Verbund der Freiwilligenzentren im Deutschen Caritasverband eine weitere Organisation für die Mitwirkung in dieser AG interessiert und ist im Jahr 2003 Mitglied geworden. An den regelmäßigen Arbeitssitzungen hat auch ein Projektmitarbeiter der NAKOS teilgenommen.

Eine Zusammenarbeit fand insbesondere im Zusammenhang mit Aktivitäten des „Bundesnetzwerks Bürgerschaftliches Engagement“ statt; im Koordinierungsausschuss des Bundesnetzwerks kam es zu einer gemeinschaftlichen Vertretung der engagementunterstützenden Infrastruktureinrichtungen. Gemeinsam wurde ein Arbeitspapier „Freiwilligenagenturen, -zentren, -börsen, Seniorenbüros und Selbsthilfekontaktstellen: Besonderheiten der Profile – Gemeinsamkeiten“ entwickelt, das der Untergruppe 3 „Engagementunterstützende Infrastruktureinrichtungen“ und der Projektgruppe 1 „Rahmenbedingungen“ des BBE als weitere Diskussionsgrundlage dient. Das Arbeitspapier ist auf der Website des BBE veröffentlicht.

Die NAKOS wirkte regelmäßig im **Arbeitskreis „Bürgergesellschaft und Aktivierender Staat“ der Friedrich-Ebert-Stiftung** mit. Dort fand ein besonderer Austausch und Zusammenarbeit mit anderen Akteuren und Organisationen der Engagementförderung statt.

Von Bagfa, BaS, DAG SHG und dem Verbund der Freiwilligenzentren im Deutschen Caritasverband wurde gemeinschaftlich eine Expertise „Nutzen und Förderung engagementfördernder Infrastruktureinrichtungen“ für diesen Arbeitskreis auf den Weg gebracht, die im Jahr 2004 erstellt werden soll. Das Ziel der Expertise ist es, den Nut-

zen engagementfördernder Infrastruktureinrichtungen, speziell von Freiwilligen-agenturen und -zentren, Selbsthilfekontaktstellen und Seniorenbüros zu verdeutlichen, die Notwendigkeit des Erhalts und des Ausbaus dieser Einrichtungen herauszuarbeiten sowie die förderpolitische Debatte prägnant und pointiert zu bündeln.

Beteiligt war die NAKOS im Jahr 2003 auch an einem Prozess zur Stärkung der **Familienfreundlichkeit engagementunterstützender Infrastruktureinrichtungen** und war bei einem entsprechenden Workshop des BMFSFJ einbezogen.

4. Projektförderung „Unterstützung und Weiterentwicklung der gesundheitlichen Selbsthilfe“ durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS)

Aus den Fördermitteln des BMGS wurden vornehmlich 90 % der Personalkosten für einen wissenschaftlichen Mitarbeiter (Herrn Balke) und eine Sachbearbeiterin (Frau Weber) zur Realisierung folgender Aufgaben gedeckt:

Platzierung des Selbsthilfethemas in Gremien des Gesundheitswesens

Die stärkere Beteiligung von Vertretern des Selbsthilfebereiches an wichtigen gesundheitsrelevanten Gremien setzte sich auch im Jahr 2003 kontinuierlich fort. Die NAKOS brachte in vielen bundeszentralen Kommissionen und Ausschüssen die Belange der Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe – auch als Vertreter der DAG – SHG ein.

Dies geschah im besonderen Maße beim:

- **AK „Selbsthilfeförderung der GKV“**. Am 9. Mai 2003 wurde nach fast zweijährigen Verhandlungen ein gemeinsames Empfehlungspapier der Spitzenverbände der Krankenkassen (GKV) in Kooperation mit den „Vertretern der Selbsthilfe“ zur Verbesserung der Förderpraxis nach § 20, 4 SGB V verabschiedet. Dieses Papier enthält qualitative Vorschläge zur Beschleunigung und Vereinfachung der Förderpraxis.
- **„Förderbeirat BKK-Bundesverband“**. Im Rahmen der in 2002 verstärkten Schwerpunktförderung des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen (BKK) war die NAKOS auch in 2003 an einem Förderbeirat (Begutachtung und Stellungnahmen) beteiligt.
- **„Forum Prävention und Gesundheitsförderung“**. Dieses im Sommer 2002 gegründete Aktionsbündnis von über 60 Verbänden im Gesundheitswesen verfolgt die Zielsetzung, Prävention und Gesundheitsförderung als gesamtgesellschaftliche Quer-

schnittsaufgabe zu begreifen und geeignete Maßnahmen gemeinsam durchzuführen. Aufgabe der NAKOS in diesem Kontext ist, den adäquaten Einbezug der Selbsthilfe zu gewährleisten.

- Steuerungskreis des „**Forum Gesundheitsziele.de**“. Hier konnte über die Mitwirkung der NAKOS das Themenfeld „Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken“ als eigenständiges konsensuales Gesundheitsziel ausgewählt und unter dem Subziel „Kompetenz erhöhen“ auch Strategien und Maßnahmen zur Unterstützung der Selbsthilfe entwickelt werden.
- „**Patientenforum**“ der Bundesärztekammer und der kassenärztlichen Bundesvereinigung mit den „Vertretern der Selbsthilfe“. In mehreren Sitzungen wurden beiderseits interessierende Fragen angeschnitten, z.B. zur inhaltlichen Beteiligung von Selbsthilfevertretern an der Entwicklung von Disease-Management-Programmen. Daneben wurde eine Artikelserie zur „Selbsthilfe“ entwickelt, die zusammengefasst 2003 im „Deutschen Ärzteblatt“ erschien.

Fachpolitische Lobbyarbeit

Wegen der nach wie vor schleppenden Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V gab es verschiedene Aktivitäten der NAKOS in den politischen Raum.

Wie bereits im Vorjahr wurden die Gespräche mit Bundestagsabgeordneten (Kühn-Mengel, Lanzinger, Schmidbauer, Seehofer, Dr. Volkmer) vor allem aus dem Gesundheitsausschuss fortgesetzt, um eine Novellierung der Selbsthilfeförderung im Gesundheitssystemmodernisierungsgesetz bzw. im GKV-Modernisierungsgesetz zu erreichen.

Während es bei den Anhörungen zu den genannten Gesetzentwürfen im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages zunächst so aussah, als würden bei der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20, 4 SGB V kassenartenübergreifende Gemeinschaftsfonds etabliert, wurden die geplanten Novellierungen am Ende der politischen Beratungen doch noch aus dem Gesetzentwurf gestrichen. Nunmehr ist geplant, eine Neuregelung der Selbsthilfeförderung im geplanten Präventionsgesetz zu realisieren. Aus diesem Grund wurde von der NAKOS für den Träger, der Deutschen Ar-

beitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ein sogenanntes „Eckpunktepapier“ zum Regelungsbedarf für den Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe im geplanten Präventionsgesetz (PrävG) vom 25. November 2003 entwickelt, dass breit im fachpolitischen Raum gestreut wurde.

Im Rahmen der fachpolitischen Arbeit kam es – nach mehrfachen Interventionen – zu einer Beteiligung bei der Erarbeitung der gemeinsamen Empfehlungen zur Förderung der Selbsthilfe nach § 29 SGB IX bei der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR). Die Beratungen zu dem Empfehlungen waren Ende 2003 noch nicht abgeschlossen.

Im Berichtszeitraum wurde gleichfalls die Zusammenarbeit mit dem „Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen“ im Kontext der weiterer Reformüberlegungen im Gesundheitswesen verstärkt. Bei einer öffentlichen Anhörung des Beauftragten im Deutschen Bundestag am 13. Oktober 2003 zum Stand und zur Umsetzung des SGB IX wurde insbesondere zur bisherigen Umsetzung der Erarbeitung der Empfehlungen nach § 29 SGB IX Stellung bezogen.

Bei verschiedenen Gelegenheiten (z.B. Neujahrsempfang der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Ersatzkassen; Sommerfeste von AOK- und BKK-Bundesverband) wurden politische Kontakte dazu genutzt, die Bedeutung der Selbsthilfe und die Notwendigkeit der Selbsthilfeunterstützung und -förderung zu unterstreichen.

Stärkung der Patientenbeteiligung

Auf der Grundlage eines Gespräches mit der Parlamentarischen Staatssekretärin im BMGS und Drogenbeauftragten der Bundesregierung Marion Caspers-Merk wurde im Januar 2003 mit anderen Verbänden ein „Gemeinsames Kommuniqué von BAGH, Bundesarbeitsgemeinschaft und Bundesverband der Notgemeinschaften Medizin- geschädigter, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, DAG SHG, Sozialverband Deutschland, Sozialverband VdK Deutschland, Verbraucherzentrale Bundesverband zu den Aufgaben eines Beauftragten der Bundesregierung für die Belange

von Patientinnen und Patienten“ vom 30. Januar 2003 erarbeitet. Bei einem weiteren daraufhin geführten Gespräch signalisierte Frau Caspers-Merk das Interesse des BMGS mit der Gruppe der Patientenorganisationen weiter zusammenzuarbeiten und die Überlegungen in das Aufgabenprofil mit einzubeziehen.

Mit den Entwürfen zu und bei den Anhörungen zu den Gesundheitsreformgesetzen wurde im Laufe des Jahres deutlich, dass sich stärker institutionalisiertere Formen von Patientenbeteiligung insbesondere auf der Bundesebene entwickeln werden. Aus diesem Grund hat der oben genannte Arbeitskreis vor allem im letzten Quartal 2003 mehrfach getagt, um sich auf die absehbare Umsetzung der Patientenbeteiligung vorzubereiten.

Mit Vorlage des Entwurfes zu einer Patientenbeteiligungsverordnung des BMGS wurde auch für die DAG SHG eine unmittelbare Beteiligung an dem zum 01. Januar 2004 entstandenen „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (GemBa) deutlich. Bei verschiedenen Gesprächen mit dem BMGS (u.a. mit Frau Godschalk, Ref. 318 Patientenrecht) und anderen Akteuren wurden die zukünftigen Aufgaben präzisiert.

Weitere besondere Aktivitäten

Als ausgelobte Einrichtung konnte die NAKOS die Erstellung des vom Robert-Koch-Institut für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes ausgeschriebenen Themenheftes „**Selbsthilfe im Gesundheitsbereich**“ realisieren. Auf rund 25 Seiten werden Merkmale, Funktionen und Strukturen der gruppenbezogenen Selbsthilfe in Deutschland beschrieben und auf aktuelle Entwicklungen und Bedarfe eingegangen. Nach Abschluss eines aufwändigen Reviewverfahrens wird das Themenheft voraussichtlich im ersten Halbjahr 2004 veröffentlicht werden.

Mit dem pharmazeutischen Unternehmen „Janssen-Cilag“ wurden im ersten Quartal 2003 im Rahmen einer Klausursitzung Vorüberlegungen für eine Studie zur Potenzialerschließung der Selbsthilfe angegangen. Die weitere Realisierung konnte leider nicht weiter vorangehen, da kein zweiter Finanzier für die Studie gefunden werden konnte.

5. Förderung durch die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20 Abs. 4 SGB V

Aus den Fördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) nach § 20, 4 SGB V konnten im Jahr 2003 sowohl die Personalkosten für eine wissenschaftliche Mitarbeiterin (Frau Dr. Hundertmark-Mayser), eine Sachbearbeiterin (Frau Nourrisson) und – als anteilige Finanzierung – auch für einen wissenschaftlichen Mitarbeiter der NAKOS (Herr Balke, 10 %) und eine weitere Sachbearbeiterin (Frau Weber, 10 %) gedeckt werden. Weiterhin wurden mit den finanziellen Mitteln eine Reihe von Maßnahmen im Bereich der gesundheitsbezogenen Öffentlichkeitsarbeit realisiert. Sowohl die wesentlichen Tätigkeitsbereiche der beiden Angestellten als auch die wesentlichen Maßnahmen werden im Folgenden ausgeführt.

Gesundheitsbezogene Öffentlichkeitsarbeit und Informationen zur Selbsthilfeförderung nach § 20,4 SGB V

Einen Arbeitsschwerpunkt bildete die vielfältige **Unterstützungs- und Informationsarbeit** in Zusammenhang mit der Regelung zur **Selbsthilfeförderung** nach § 20, 4 SGB V. Hierzu wurden Anfragen von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen sowie aus dem Bereich der Krankenversicherung bearbeitet bzw. beantwortet. Gegenstand der Anfragen und der fachlichen Beratungstätigkeit waren dabei sowohl Fragen zum Förderverfahren bzw. zu Förderanträgen als auch Fragen zum Volumen und zu statistischen Kennwerten der Selbsthilfeförderung nach § 20, 4 SGB V.

Weiterhin wurden diverse kürzere **Fachbeiträge** zum Thema Selbsthilfeförderung im NAKOS-INFO (z. B. zu den Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung vom 9. Mai 2003) und in anderen Medien veröffentlicht sowie die Ergebnisse der NAKOS-Kontaktstellenbefragung aus 2002 zur innerverbandlichen Streuung ausführlich dokumentiert.

Das **Internetangebot der NAKOS** wurde im Bereich „Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen“ umstrukturiert und erweitert. Dabei wurde auch der Zugang zu den

im ‚Arbeitskreis Selbsthilfeförderung‘ auf Bundesebene abgestimmten Antragsvordrucken für Selbsthilfeorganisationen, -gruppen und -kontaktstellen sowie zum ‚Gemeinsamen Rundschreiben‘ verbessert.

Im ersten Halbjahr 2003 erfolgte die Mitarbeit an der Konzeption eines vom „Förderpool Partner der Selbsthilfe“ im Herbst 2003 herausgegebenen Leitfadens zur Beantragung von Fördermitteln für Selbsthilfegruppen und Krankenkassenmitarbeiter („Fördern und Fordern – Ein Leitfaden für Selbsthilfegruppen und Krankenkassen“). Dieser für beide Zielgruppen sehr informative Leitfaden wurde von NAKOS über die Verteiler ROTE und GRÜNE ADRESSEN an unsere Interessenten gestreut.

Darüber hinaus wurde die jährliche **Befragung der Selbsthilfekontaktstellen zur Förderung nach § 20, 4 SGB V** durchgeführt. Neben der Erfassung von Fördersummen und -merkmalen der Bewilligung von Fördermitteln wurden erstmalig auch Merkmale der aktuellen Fördersituation (auch durch andere Kostenträger) von Selbsthilfekontaktstellen erfragt. Von insgesamt 210 angeschriebenen Selbsthilfekontaktstellen konnten die Angaben von 196 Stellen (Rücklaufquote 93 %) in die Auswertung einbezogen werden. Neben einer Steigerung des Fördervolumens um wiederum rund ein Drittel gegenüber dem Vorjahr zeigte sich, dass die Krankenkassen mittlerweile im Durchschnitt rund 30 % des Finanzierungsbedarfs dieser Einrichtungen abdecken.

Besondere Aufmerksamkeit wurde möglichen Entwicklungen für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen und der Selbsthilfegruppen in Folge der am 9. Mai 2003 nach langen Verhandlungen verabschiedeten **Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Weiterentwicklung von § 20,4 SGB V** geschenkt. Insbesondere das von der NAKOS jährlich organisierte Treffen der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen wurde für einen ausführlichen Meinungs- und Erfahrungsaustausch zu diesem Thema genutzt (vgl. Bericht im NAKOS-INFO 77, S. 39-41). Im Ergebnis besteht noch immer Nachbesserungsbedarf insbesondere im Hinblick auf die weitere Verbreitung von gemeinschaftlicher kassenartenübergreifender Förderung von Selbsthilfekontaktstellen (sog. Poolförderung) sowie auf die Etablierung des Ein-Ansprechpartner-Modells bei Krankenkassen für die Antragstellung von Selbsthilfegruppen vor Ort.

Mit dem Förderpool „**Partner der Selbsthilfe**“ gab es einige Arbeitssitzungen zur Stärkung der Zusammenarbeit und Verbesserung der Förderpraxis, die sich auf die Realisierung eines von den Kassenvertretern initiierten **Leitfadens** für Krankenkassenmitarbeiter und Selbsthilfegruppen zur Beantragung von Fördermitteln konzentrierte, der im zweiten Halbjahr 2003 herausgegeben werden konnte.

Aktuelle Entwicklungen im Bereich der Beantragung von Fördermitteln nach § 20,4 SGB V seitens themenspezifisch tätiger Beratungsstellen im Gesundheitswesen (z.B. Krebsberatungsstellen) waren Anlass für eine **fachpolitische Stellungnahme** der DAG SHG zur Profilierung von Selbsthilfekontaktstellen als themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifende Dienstleistungseinrichtungen im Bereich der Selbsthilfeunterstützung (vom 9. Oktober 2003).

Im Zuge einer – auch politisch gewollten – stärkeren **Beteiligung und Einbindung von Patienten- und Selbsthilfevertretern in Gremien des Gesundheitswesens** wird die NAKOS immer häufiger um Mitarbeit und um fachliche Zuarbeit gebeten. In dieser Funktion erfolgte eine Beteiligung an der Arbeitsgruppe 8 „Gesundheitliche Kompetenz von Bürgerinnen und Bürgern stärken“ im Rahmen von „Gesundheitsziele.de“, sowie den Informationsgesprächen des Deutschen Apothekerverbandes. Im Rahmen des DAV-Wirtschaftsforums erfolgte ein Beitrag zur Struktur der Selbsthilfelandchaft, bei dem speziell über Möglichkeiten der Stärkung der Information über Selbsthilfegruppen durch Apotheken informiert wurde.

Die Begleitung und Beantwortung fachlich-wissenschaftlicher Fragen zum Thema **Selbsthilfe und Selbsthilfeforschung** zu den im Jahr 2003 realisierten Gegenstandsbereichen war eine weitere Aufgabe. Neben der Beratung bspw. von Fachkollegen / Studierenden aus dem Selbsthilfeunterstützungsbereich oder dem Bereich der Pädagogik / Gesundheitswissenschaften erfolgte eine Beteiligung an Veranstaltungen mit fachlich-wissenschaftlichen Schwerpunkten (auch auf europäischer Ebene), wobei die praxisorientierte Sichtweise der NAKOS als bundesweite Anlaufstelle für den Bereich der Selbsthilfeunterstützung eingebracht werden konnte.

Neben den beschriebenen Arbeitsschwerpunkten in der gesundheitsbezogenen Öffentlichkeitsarbeit konnten die durch die Erweiterung der personellen Ressourcen der NAKOS im Bereich Sachbearbeitung im Jahr 2002 begonnene Ergänzung des Dienstleistungs- und Serviceangebotes der NAKOS, verstetigt werden. In 2003 übernahm die Sachbearbeiterin wesentliche Aufgaben im Bereich der **personenbezogene Beantwortung von Anfragen** (telefonisch, schriftlich, per E-Mail) und der Beteiligung an **Recherchetätigkeiten für die Adressverzeichnisse**, so dass die Arbeitsabläufe in diesem Bereichen optimal ergänzt werden konnten. Darüber hinaus nahm die Mitarbeiterin Aufgaben im Bereich der **Betreuung des Internetauftritts der NAKOS** wahr.

Neu herausgegebene Materialien

Neben der Verstetigung und dem Ausbau der personenbezogenen Service- und Beratungsleistungen konnten mit den pauschalen Mitteln die wesentlichen Dienstleistungsprodukte der NAKOS realisiert werden. Die **Adressverzeichnisse** wurden unter Wahrung entsprechender Qualitätskriterien (z.B. ausführliche und detaillierte Recherche) in einer gestiegenen Auflagenstärke herausgegeben. Die **Zeitschrift NAKOS-INFO** konnte vierteljährlich aufgelegt werden und gewährleistete damit die wichtige bundesweite Information zu aktuellen Themen der Selbsthilfe für Selbsthilfekontaktstellen und andere Versorgungseinrichtungen, die in ihrem Arbeitsbereich ein Informationsangebot für Selbsthilfegruppen und Interessierte entwickelt haben.

Außer diesen regelmäßig erscheinenden Produkten der NAKOS konnte im Frühjahr 2003 die „**Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen**“, einem wichtigen Produkt der NAKOS mit Basisinformationen zur Aktivierung des Selbsthilfeengagements bei Betroffenen in aktualisierter Fassung herausgegeben und gestreut werden (Projektförderung des AOK-Bundesverbandes).

Darüber hinaus wurden zwei umfangreiche Maßnahmen zur weiteren Profilierung und Optimierung des Dienstleistungsangebotes der NAKOS konzipiert und bei den Bundesverbänden der GKV zur Förderung im Jahr 2004 vorgestellt:

- Maßnahme 1: „Eigenständiger Internet-Auftritt der NAKOS“
- Maßnahme 2: „Themenorientierte Optimierung der NAKOS-Datenbank“ (THEO).

6. Förderung durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) nach § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB IX

Im Rahmen ihrer rehabilitationsbezogenen Arbeit verfolgt die NAKOS das Ziel, mehr Rehabilitand/innen nach Abschluss ihrer Reha-Maßnahme zur Mitarbeit in Selbsthilfegruppen zu bewegen, d.h. die **Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen in der rehabilitativen Nachsorge** zu erhöhen.

Die NAKOS hat ihre Aktivitäten im rehabilitationsbezogenen Bereich im Jahr 2003 auf- und ausbauen können. Bis zum Jahr 2002 bezogen sich die Aktivitäten wesentlich darauf, die Standardverzeichnisse der Selbsthilfe (ROTE, GRÜNE, BLAUE ADRESSEN) und – bei Bedarf – weiterreichende Materialien an einzelne anfragende Rehabilitationseinrichtungen zu versenden. Eine aktive Werbung für die Idee der Selbsthilfe bei den Rehabilitationskliniken war bis dato nicht möglich.

Durch die finanzielle Förderung der rehabilitationsbezogenen Aufgaben der NAKOS durch die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) konnten im Jahr 2003 erstmalig für den Bereich der Rehabilitation der Angestellten auch neue Aufgaben wahrgenommen werden.

Die zweckgebundene Zuwendung wurde zur Erfüllung folgender Aufgaben verwendet:

- **Umfangreiche Verbreitung von Informationsmaterialien und Aufklärungsbroschüren zur Selbsthilfe an Rehabilitationskliniken** sowie an **Versicherte der BfA** und deren Angehörige,
- Eruierung, Anbahnung und Aufbau von tragfähigen Kontakten zu Rehabilitationskliniken der BfA,
- Darstellung der Aufgaben der NAKOS, der Kooperationsmöglichkeiten und der Schnittstelle von Selbsthilfe und Rehabilitation vor leitenden Klinik- und Verwaltungsleitern der Rehabilitationskliniken der BfA,

- Durchführung einer modellhaften zweitägigen **Fachtagung für Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationsträger** im Mai 2003 in Berlin,
- **Dokumentation der Fachtagung in der Fachpublikationsreihe** der NAKOS (NAKOS-EXTRA 34),
- Eruiierung, Anbahnung und Aufbau von Kooperationen mit Fachgesellschaften, Verbänden und Leistungserbringern der Rehabilitation (z.B.: der Deutschen Gesellschaft für medizinische Rehabilitation (DEGEMED) auf fachlich-inhaltlicher Ebene),
- Kontaktpflege mit dem Reha-Forschungsverbund Berlin-Brandenburg-Sachsen (BBS),
- **Verstärkte Öffentlichkeitsarbeit im Feld der Rehabilitation** (z.B.: auf Fachkongressen durch Vortragstätigkeiten; Werben für die Idee der Selbsthilfe),
- Vermehrte Publikationstätigkeit zum Thema Selbsthilfe und Rehabilitation,
- Aufklärung von Rehabilitanden und deren Angehörigen während der Reha-Leistung durch unterschiedliche Maßnahmen (Verbreitung von Informationsmaterial, Präsenz am „Tag der offenen Tür“ in Reha-Einrichtungen, etc.),
- Telefonische und schriftliche Beratung von Rehabilitand/innen, deren Angehörigen und Mitarbeiter/innen von Rehabilitationskliniken.

Die finanzielle Förderung durch die BfA eröffnet der NAKOS die Möglichkeit, die praktische Kooperation zwischen der Selbsthilfe und den Rehabilitationskliniken in den verschiedenen Regionen Deutschlands zu verbessern. Grundsätzliches Anliegen ist es, den Selbsthilfgedanken in allen Phasen des Zusammenspiels zwischen Rehabilitation und Selbsthilfe – vom Reha-Zugang über den Reha-Prozess, bis hin zum Reha-Ergebnis – schrittweise zu verankern.

Als ein Gradmesser für die erfolgreiche und verstärkte Wahrnehmung der Selbsthilfe auf Seiten des Rehabilitationsbereichs kann auch die Auswertung der Anfragenstatistik der NAKOS dienen: So machten die telefonischen und schriftlichen Anfragen von Rehabilitationskliniken im Jahr 2003 gut 10 % aller Anfragen von Professionellen (Stand: Oktober 2003) aus. Im Vergleich dazu waren es im Jahr 2002 nur 3,8 %.

7. Materialien, Publikationen, Stellungnahmen, Berichte

7.1 Neu herausgegebene oder überarbeitete Materialien

NAKOS-INFO

Die Zeitschrift NAKOS-INFO erscheint vierteljährlich. Sie dient der Information, der fachpolitischen Diskussion und dem bundesweiten Austausch der örtlichen Selbsthilfekontaktstellen bzw. der Versorgungseinrichtungen, die in ihrem Arbeitsbereich ein Informationsangebot für Selbsthilfegruppen und Interessierte entwickelt haben.

Im Jahr 2003 wurden 4 Ausgaben des NAKOS-INFOs herausgegeben (Nr. 74-77).

NAKOS-EXTRA

In der Fachdiskussionsreihe NAKOS-EXTRA erscheinen in loser Folge Themenhefte mit Beiträgen zu fachlichen und institutionellen Fragen sowie zu sozial- und gesundheitspolitischen Entwicklungen der Selbsthilfeunterstützung und -förderung.

Im Jahr 2003 wurde eine Ausgabe herausgegeben (Nr. 34).

NAKOS-EXTRA 34: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken, Berlin September 2003

NAKOS*Paper*

In der Reihe NAKOS*Paper* erscheinen in unregelmäßiger Folge Auswertungen (statistische Übersichten) von Untersuchungen zur Selbsthilfeunterstützung und -förderung in Deutschland sowie Arbeitsmaterialien, Dokumente und Literaturhinweise.

Im Jahr 2003 wurden drei Ausgaben herausgegeben

NAKOS*Paper* 5 Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland 2003. Berlin November 2003

NAKOS*Paper* 9 NAKOS-EXTRA Bibliographie 2003. Beiträge und Gesamtregister von 34 Ausgaben. Berlin Dezember 2003

NAKOS*Paper* 10 Fachliche Aufgaben & sozial- und gesundheitspolitische Diskussion der Unterstützung und Förderung von Selbsthilfegruppen. Literaturliste. Berlin Dezember 2003, 1. Ausgabe

Arbeitshilfen

Gruppen im Gespräch – Gespräche in Gruppen. Ein Leitfaden für Selbsthilfegruppen, 1. Auflage, Berlin 2002

Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden, 8. Auflage, überarbeitete Neuauflage (im Januar 2003 erschienen)

Adressverzeichnisse

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevante Institutionen

GRÜNE ADRESSEN 2003/2004, 15. Ausgabe (Stand: Juli 2003)

Lokale / Regionale Selbsthilfe-Unterstützung in Deutschland

ROTE ADRESSEN 2003/2004, 16. Ausgabe (Stand: Juni 2003)

Suche von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen

BLAUE ADRESSEN 2003/2004, 10. Ausgabe (Stand: März 2003)

CD-ROM: NAKOS-ADRESSEN 2003/2004 (Stand: August 2003)

Redaktionelle Mitwirkung

selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, jährliche Fachzeitschrift der DAG SHG e.V., Gießen, 199 Seiten

7.2 Veröffentlichungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Balke, Klaus: Gemeinsame Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung nach § 20,4 SGB V verabschiedet. In: NAKOS-INFO 75, Berlin Juni 2003, S. 21

Balke, Klaus: Beteiligung und Förderung der Selbsthilfe in den „Eckpunkten der Konsensverhandlungen zur Gesundheitsreform“. In: NAKOS-INFO 76, Berlin September 2003, S. 36

Balke, Klaus; Hundertmark-Mayser, Jutta: Arzt & Selbsthilfe, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., In: Deutsches Ärzteblatt 100, Ausgabe 20 vom 16.05.2003, Seite A-1334 / B-1117 / C-1045

Balke, Klaus; Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfeförderung nach § 20,4 SGB V – Präzisierende Änderungen im Gesundheitssystemmodernisierungsgesetz vorgesehen. In: NAKOS-INFO 75, Berlin Juni 2003, S. 43-44

Auerswald, Ursula; Englert, Gerhard; Nachtigäller, Christoph; Hansen, Leonhard; Balke, Klaus: Arzt & Selbsthilfe: Im Dienste der Patienten, Deutsches Ärzteblatt 100, Ausgabe 20 vom 16.05.2003, Seite A-1332 / B-1115 / C-1043

Hundertmark-Mayser, Jutta: Trotz positiver Entwicklungen noch immer erheblicher Nachholbedarf. Die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen durch die Krankenkassenverbände nach § 20,4 SGB V im Jahr 2002. In: NAKOS-INFO 74, Berlin März 2003, S. 7-11

Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfeunterstützung in Europa. 7, European Meeting on Self-Help Groups in der Schweiz, Tagungsbericht. In: NAKOS-INFO 76, Berlin September 2003, S. 15-17

Hundertmark-Mayser, Jutta: Mit Profil im Netzwerk – Zusammenarbeit im Feld der Selbsthilfeunterstützung. Bericht über die Fachtagung der NAKOS für die Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen vom 27.-29.10.2003 in Meinhard-Grebendorf. In: NAKOS-INFO 77, Berlin Dezember 2003, S. 39-41

Hundertmark-Mayser, Jutta: GKV-Modernisierungsgesetz – GMG. Erhebliche Fortschritte für die Beteiligung von Patienten und Selbsthilfe. In: NAKOS-INFO 77, Berlin Dezember 2003, S. 32-33

- Hundertmark-Mayser, Jutta: Selbsthilfe in Deutschland. Merkmale und Strukturen, Beitrag (Foliensammlung) für das Seminar ‚Erfolgreiche Kooperation mit der Selbsthilfe‘ Wirtschaftsforum des Deutschen Apothekerverbandes, Berlin, Mai 2003
- Hundertmark-Mayser, Jutta; Möller, Bettina; Thiel, Wolfgang; Balke, Klaus: Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Themenheft für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Mskpt. 35 S., Hrsg: Robert-Koch Institut, Berlin, im Ersch.
- Möller, Bettina: Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland 2003. NAKOS*Paper* 5, Berlin November 2003.
- Möller, Bettina: Bedeutung der Zusammenarbeit von Rehabilitationseinrichtungen und Selbsthilfekontaktstellen. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2003, Gießen 2003, S. 124-130
- Möller, Bettina: Die Bedeutung der Zusammenarbeit von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: NAKOS EXTRA 34 Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. Berlin 2003, S. 61-68
- Möller, Bettina; Balke, Klaus: Einsatzbereit? Zur Kooperation von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfekontaktstellen – Eine Einleitung. In: NAKOS EXTRA 34, Berlin 2003, S. 6-10
- Möller, Bettina; Balke, Klaus: Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. NAKOS-EXTRA 34, Berlin September 2003.
- Möller, Bettina: Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland 2001. Zusammenfassende Übersicht und Kurzkomentar zu der entsprechenden Dokumentation im NAKOS*Paper* 5, Berlin 2003. Auf: NAKOS <Berlin>: www.nakos.de 2003, Download, 3 Seiten
- Möller, Bettina; Thiel Wolfgang: Konzept für eine themenorientierte Optimierung der NAKOS-Datenbanken (THEO). Eine Vorhabenkonzeption. NAKOS Berlin, Oktober 2003, 3 Seiten.
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen: Wert und Wirkung für das professionelle Versorgungssystem. In: SeKo Bayern (Hrsg.): Selbsthilfe ist für mich wertvoll, weil ... Dokumentation des 3. bayerischen Selbsthilfekongresses in Würzburg am 11.10.2002, Würzburg 2003, S. 32-35
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfeunterstützung im Sozial- und Gesundheitsbereich in Deutschland. In *depolsozial* – Beratungs- und Koordinierungsstelle der deutsch-polnischen Zusammenarbeit im sozialen Bereich (Hrsg.): SOCIUS, deutsch-polnische Fachzeitschrift. Mskpt. 4 S., im Ersch.
- Thiel, Wolfgang: NAKOS-Recherche ROTE ADRESSEN 2003: Selbsthilfeunterstützung in Deutschland in über 300 Orten. In: NAKOS-INFO 76, Berlin September 2003, S. 20-22
- Thiel, Wolfgang: Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): Gesundheitswegweiser: Kooperationspartner, ihre Aufgaben und Angebote. Köln, im Ersch.
- Thiel, Wolfgang: Beratung im Kontext von Selbsthilfe: Fachliche Grundlagen und gesellschaftliche Implikationen. In: Nestmann, Frank / Engel, Frank / Sickendiek, Ursel (Hrsg.): Handbuch der Beratung. Band 2: Beratungsansätze, Beratungsmethoden und Beratungsforschung, Beratungsfelder, institutionelle und professionelle Bedingungen. Tübingen, Mskpt. 15 S., im Ersch
- Thiel, Wolfgang: Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und Bürgerengagement in Deutschland – Ihre Bedeutung für die Verwirklichung der Vision einer huma-

nen, solidarischen und demokratischen Gesellschaft. In: Dokumentation der Fachtagung des BMFSFJ „Selbstbestimmt, Selbstkompetent, Engagiert – Menschen mit und ohne Behinderungen in der Bürgergesellschaft“, 10.-11. Februar 2003 in Berlin

Thiel, Wolfgang: NAKOS-Recherche: Träger der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2003. Fast zwei Drittel der Unterstützungseinrichtungen in freier Trägerschaft – Recht unterschiedliche Trägerprofile in den einzelnen Bundesländern. In: NAKOS-INFO 77, Berlin Dezember 2003, S. 43-47 und auf: NAKOS <Berlin>: www.nakos.de 2003, Download, 5 Seiten

Thiel, Wolfgang: Ist die Selbsthilfe überaltert? Über die Schwierigkeiten von Selbsthilfegruppen, aktive Mitstreiter zu gewinnen. In: DAG SHG e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, Gießen 2004

7.3 Verbandliche Stellungnahmen der DAG SHG

- Gemeinsames Kommuniqué von BAGH, Bundesarbeitsgemeinschaft und Bundesverband der Notgemeinschaften Medizingeschädigter, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, DAG SHG, Sozialverband Deutschland, Sozialverband VdK Deutschland, Verbraucherzentrale Bundesverband zu den Aufgaben eines Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten vom 30. Januar 2003.
- Stellungnahme zur Anhörung des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung des Deutschen Bundestages am 23., 25., 26. und 30. Juni 2003 zum Gesetzentwurf der Fraktionen SPD und BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN: Entwurf eines Gesetzes zur Modernisierung des Gesundheitssystems (Gesundheitsmodernisierungsgesetz – GMG). In: Deutscher Bundestag, Ausschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung, Ausschussdrucksache 0248(11), Berlin, 20. Juni 2003
- Stellungnahme zur Anhörung des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen am 13. Oktober 2003 zum bisherigen Stand der Umsetzung des SGB IX vom 16. September 2003
- Stellungnahme zur Anhörung des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung des Deutschen Bundestages am 22. September 2003 zum Gesetzentwurf der Fraktionen SPD, CDU/CSU und BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN: Entwurf eines Gesetzes zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz – GMG). In: Deutscher Bundestag, Ausschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung, Ausschussdrucksache 0273(6), Berlin, 17. September 2003
- Stellungnahme zur Profilierung von Selbsthilfekontaktstellen als themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifende Dienstleistungseinrichtungen im Bereich der Selbsthilfeunterstützung vom 9. Oktober 2003
- Eckpunkte zum Regelungsbedarf für den Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe im geplanten Präventionsgesetz (PrävG) vom 25. November 2003
- Stellungnahme zum Entwurf der gemeinsamen Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe nach SGB X vom 25. November 2003

7.4 Mitarbeit

- an den Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Weiterentwicklung der Umsetzung von § 20 Abs. 4 SGB V in Kooperation mit den Vertretern der Selbsthilfe“, verabschiedet am 9. Mai 2003
- am Leitfaden „Fördern und Fordern“ für Krankenkassen und Selbsthilfegruppen herausgegeben vom Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ unter Beteiligung der „Vertreter der Selbsthilfe“, erschienen 2003
- an der Erarbeitung einer Artikelserie „Im Dienste der Patienten“ im Rahmen des Patientenforums, einer institutionalisierten Zusammenarbeit von Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe auf Bundesebene, erschienen im Deutschen Ärzteblatt, Jg. 100 (20), A1332 – A1338.
- am Bericht von Gesundheitsziele.de: Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland, Kapitel 10: Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken, veröffentlicht am 14. Februar 2003
- an dem Entwurf für eine „Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe“ gemäß § 13 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX, Stand 05. Februar 2004

7.5 Berichte

- Liefert, Götz (Berichterstatter): Lernwerkstatt Selbsthilfegruppe. Die Jahrestagung der DAG SHG e.V. 2003. In: NAKOS-INFO 76, Berlin September 2003, S. 4-12
- Hundertmark-Mayser, Jutta (Berichterstatterin): Mit Profil im Netzwerk – Zusammenarbeit im Feld der Selbsthilfeunterstützung. NAKOS-Fachtagung für Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen in Meinhard-Grebendorf vom 27.-29.10.2003. In: NAKOS-INFO 77, Berlin Dezember 2003, S. 39-41
- Hundertmark-Mayser, Jutta (Berichterstatterin): Selbsthilfeunterstützung in Europa. 7, European Meeting on Self-Help Groups in der Schweiz. In: NAKOS-INFO 76, Berlin September 2003, S. 15-17