



Neue Themen in der Selbsthilfebörse

In der Selbsthilfebörse der KOSKON

<http://www.koskon.de/adressen/selbsthilfeboerse/einzelpersonen-suchen-austausch.html>

können sich Menschen eintragen, die von einer Erkrankung bzw. einem Problem betroffen sind und den Austausch über ihre Erkrankung mit anderen Betroffenen suchen. Voraussetzung für einen Eintrag ist, dass in NRW zu diesem Thema keine Selbsthilfegruppe arbeitet. Seit dem letzten Rundbrief gibt es folgende neue Einträge zur Suche von Betroffenen von:

- Synästhesie
Bei Synästheten sind zwei oder mehr Sinne miteinander gekoppelt, z.B. sehen sie Musik in Farben oder können Musik schmecken.
- Monoklonale Gammopathie
Eine monoklonale Gammopathie ist eine Veränderung der Proteine des Blutplasmas, die mit einer krankhaften Vermehrung eines einzelnen Immunglobulins einhergeht.
- Paraneoplastische Kleinhirndegeneration
auch bekannt als PKD - PKD ist sehr selten entsteht infolge Immunstörung. T-Zellen, die Krebszellen angreifen, greifen auch Gehirnzellen an und zerstören sie.
- Dermatomyositis
auch bekannt als Lila Krankheit - Seltene Muskel- und Hauterkrankung. Suche Kontakt zu Betroffenen in ganz NRW oder Märkischen Kreis zum Erfahrungsaustausch über Therapien, Ärzte, Kliniken
- Princemetal-Angina
und multiple Restenosen der Koronararterien - Permanente Angina pectoris Beschwerden, die medikamentös nicht zu behandeln sind. Gefäßkrämpfe sind so stark, dass der Betroffene ein hohes Infarktrisiko hat. Restenosen sind Gefäßverschlüsse, die nach Manipulationen auftreten.

Jubiläen von Selbsthilfe-Kontaktstellen

Mit ihrem themenübergreifenden Ansatz haben sich Selbsthilfe-Kontaktstellen in den letzten Jahrzehnten als wertvolles Bindeglied zwischen den Selbsthilfegruppen, potenziell Interessierten und professionellen Einrichtungen vor Ort erwiesen. Rückblickend auf das Jahr 2011 und vorausblickend auf 2012 möchten wir allen Selbsthilfe-Kontaktstellen mit „runden Geburtstagen“ viele weitere Jahre erfolgreicher Arbeit in der regionalen Selbsthilfe-Unterstützung wünschen. Dabei handelt es sich im Einzelnen um folgende Einrichtungen:

- 2011**
- 5 Jahre - AKIS im HSK – Arnsberger Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Hochsauerlandkreis
 - 10 Jahre - Kontakt- und Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen der Stadt Wuppertal
 - 10 Jahre - BIGS – Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfe-Kontaktstelle des Kreises Gütersloh
 - 15 Jahre - Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld
 - 15 Jahre - Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Hattingen/Sprockhövel
 - 25 Jahre - Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln

- 2012**
- 10 Jahre - Selbsthilfe-Kontaktstelle Bochum
 - Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren
 - Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Lippe
 - Selbsthilfe-Kontaktstelle Oberhausen
 - Selbsthilfe-Kontaktstelle Paderborn
 - 15 Jahre - Selbsthilfe-Kontaktstelle Hamm
 - Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Steinfurt
 - 25 Jahre - Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn

Neue Adressenverzeichnisse der KOSKON NRW

Die bewährten Adressenverzeichnisse „Landesweite Selbsthilfe-Unterstützung NRW“ sowie „Landesweite Selbsthilfevereinigungen NRW“ sind für 2012 aktualisiert und neu aufgelegt und an Sie versandt worden. Weitere Exemplare sind kostenfrei zu beziehen über:

Tel: 0 21 66 / 24 85 67, www.koskon.de, selbsthilfe@koskon.de,

Fortbildungsangebote der Stiftung Mitarbeit

- **„Öffentlichkeitsarbeit im Internet für Non-Profit-Organisationen“**
09. bis 10. März 2012 in Dortmund

Für die Öffentlichkeitsarbeit von Non-Profit-Organisationen, Vereinen, Initiativen und Projekten ist eine eigene Website unverzichtbar. Die Erstellung oder Veränderung einer Website braucht eine klare Konzeption. Dazu gehört die Klärung, an wen sich die Website richten soll und welche technischen Möglichkeiten zu dieser Ausrichtung passen. Dabei gilt: auch mit einem kleinen Budget lässt sich die Öffentlichkeitsarbeit auf das Internet ausdehnen. Informationen: antz@mitarbeit.de

- **Konfliktmanagement in Gruppen – 04. bis 05. Mai 2012 in Nürtingen**

Konflikte und Auseinandersetzungen sind ein Teil des menschlichen Zusammenlebens. Auch in Gruppen, die ein gemeinsames Anliegen haben, kann es zu Spannungen kommen. Wie also können schwierige Situationen konstruktiv gestaltet werden? Was kann man tun, wenn (oder bevor) es richtig „kracht“? Diese Fragen stehen im Mittelpunkt des Seminars. Informationen: leinauer@mitarbeit.de

- **Wege zu Stiftungsgeldern – 02. Bis 03. März 2012 in Bonn**

Stiftungen sind potenzielle Geldgeber für Projekte und Vorhaben. Das Seminar richtet sich an haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, die nach methodischen Hilfen für den Zugang zu Stiftungsmitteln suchen. Weitergehende Informationen: stollenwerk@mitarbeit.de

Fortbildungsangebote des Gustav-Stresemann Instituts

Das Gustav Stresemann Institut bietet für interessierte Selbsthilfegruppenteilnehmer/innen und ehrenamtlich Tätige drei Fortbildungen an zu den Themen:

- **Das Gruppenleben lebendiger gestalten - 25.06. – 27.06.2012**
- **Selbsthilfegruppen (an)leiten und entwickeln - 03.09. – 05.09.2012**
- **Gesprächsführung in schwierigen Situationen - 19.11. – 21.11.2012**

Weitergehende Informationen zu Inhalten, Organisation etc. gibt das Gustav Stresemann Institut in Niedersachsen e.V.

Europäisches Bildungs- und Tagungshaus Bad Bevensen

Klosterweg 4, 29549 Bad Bevensen, Tel.:05821 / 9550, Fax: 05821 / 955299

e-mail: info@gsi-bevensen.de, www.gsi-bevensen.org

Neue Onlineplattform www.selbsthilfe-interaktiv.de

Seit November 2011 bietet die Plattform www.selbsthilfe-interaktiv.de Informationen aus Betroffenenperspektive und einen geschützten Erfahrungsaustausch im Web 2.0. Sie hat den Anspruch seriös und nicht kommerziell zu sein. Besucher finden hier Orientierung im „Dickicht“ der Möglichkeiten für virtuelle Selbsthilfe.

Erklärtes Ziel der Betreiber ist es, eine unabhängige, geschützte Plattform für den Selbsthilfeaustausch von Betroffenen im Internet zu schaffen.

Ein wesentliches Merkmal der neuen Plattform ist, dass die meisten Beiträge auch ohne Anmeldung gelesen werden können. Aktive Nutzer/innen der Plattform können sich anonymisiert mit einem sogenannten Nicknamen (z.B. Vorname oder Phantasiename) registrieren. Weiterhin nötig ist dazu nur noch eine funktionierende E-Mailadresse. Bei dieser Art der Anmeldung in einfacher Form sind persönliche Daten maximal geschützt. Weitere Daten werden nicht erhoben.

So können sich auch Menschen, die mit der Nutzung von Foren noch unerfahren sind, sicher und ohne Angst vor Datenmissbrauch informieren und einbringen.

Die neue Plattform SELBSTHILFEinter@ktiv startet mit drei Säulen

Säule 1: Im Netz orientieren

Im Internet gibt es eine Fülle an Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch mit anderen. Es ist jedoch nicht immer einfach, seriöse Selbsthilfeforen zu finden.

In der ersten Rubrik von selbsthilfe-interaktiv.de werden Hinweise auf Selbsthilfeforen gegeben, die vorab geprüft und als Foren mit eindeutigem Selbsthilfebezug identifiziert wurden. Sie schaffen Transparenz zu Anbietern, Zielen und Finanzierung, gewährleisten den Schutz persönlicher Daten und sind unabhängig und nutzerfreundlich.

Säule 2: Hier mitdiskutieren

Auf diese Säule konzentrierte sich die Aufmerksamkeit zum Start der Webseite, denn hier entsteht ein Austauschportal zu Fragestellungen rund um die Selbsthilfearbeit in Gruppen. Beispiele: „Gruppengründung, aber wie?“, „Auf Augenhöhe“. Moderatoren sorgen in diesen Foren für einen reibungslosen und verlässlichen Erfahrungsaustausch im Internet. Forenbeiträge mit fragwürdigem Inhalt können über einen gut sichtbaren Button sofort an die Betreiber gemeldet werden.

Schon in der Testphase im Oktober wurde hier in elf Foren zu verschiedensten Themen sehr engagiert diskutiert.

Säule 3: Vor Ort andere finden

In dieser Rubrik können interessierte Personen direkt Kontakte zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor Ort knüpfen: über die bewährten Datenbanken der bundesweiten NAKOS und der landesweiten Netzwerkstelle SeKo Bayern finden Menschen den Zugang zur nächsten Selbsthilfekontaktstelle, zu einer bundes- oder landesweiten Selbsthilfeorganisation oder zu Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen.

Weitere Information über

Theresa Keidel, SeKo Bayern Tel. 0931 / 2057912, E-Mail: theresa.keidel@seko-bayern.de oder über Dr. Jutta Hundertmark-Mayser Tel. 030 / 31018960 E-Mail: info@selbsthilfe-interaktiv.de

Arbeitshilfe Urheberrecht und rechtliche Anforderungen an E-Mails und Websites

Die Arbeitshilfe ist aus einer internen Fortbildung im Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich entstanden. Der Autor, Rechtsanwalt Uwe-Jens Meyer-Osting, behandelt zum Beispiel die Rechte von Urheber/innen und Ausführenden an Werken und Vorgaben bei der Nutzung von Zitaten oder bei der Veröffentlichung von Fotos. Ein zweiter Themenbereich sind die gesetzlichen Vorgaben zur Anbieterkennung bei E-Mails und Websites.

Die Broschüre bietet für Laien, die sich ohne juristische Fachkenntnisse auf dem Feld der Öffentlichkeitsarbeit bewegen Informationen, um die größten Fehler in Bezug auf Urheberrecht und Anbieterkennung zu vermeiden.

Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen veröffentlicht die Broschüre als Download auf seiner Website www.selbsthilfe-buero.de unter Materialien/Broschüren.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe – Schwerpunktthema NAKOS-INFO 107

Die neue Broschüre der NAKOS „Zusammen tun – Wege gemeinschaftlicher Selbsthilfe“ richtet sich an potenziell Interessierte. Sie informiert grundlegend über die Arbeit von Selbsthilfegruppen, schil-

dert Erfahrungen von Betroffenen und zeigt Wege auf, eine geeignete Selbsthilfegruppe zu finden. Die Broschüre ist zu beziehen über die NAKOS, Tel 030 / 31 01 89 60, www.nakos.de, www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

„Gemeinschaftliche Selbsthilfe“ bildet mit zwei Fachbeiträgen den Schwerpunkt des NAKOS INFO 107. Die Beiträge entstanden im Rahmen des Projekts "Selbsthilfe im Wandel" unter dem Titel: „Zur Klassifizierung' und Profilierung der Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe in Deutschland" und „Gemeinschaftliche Selbsthilfe: Vielfalt verbinden". Ein Resultat des Projektes ist ein erneuertes Verständnis der NAKOS von "Selbsthilfe", das der bestehenden Vielfalt gerecht wird und zusammenführend ausgerichtet ist. Dieses Verständnis berücksichtigt etablierte Organisationsformen und Arbeitsweisen ebenso wie neue, zum Beispiel internetbasierte Selbsthilfeangebote und Selbsthilfe-Internetforen.

Über diesen Schwerpunkt hinaus gibt es zahlreiche weitere interessante Beiträge, zum Beispiel

- 25 Jahre professionelle Selbsthilfeunterstützung in Köln
- Patienteninteressen: Selbsthilfegruppen sehen Handlungsbedarf in der Versorgung psychisch Kranker
- Rubrik "KOMPAKT" mit aktuellen Informationen aus Gesellschaft und Politik sowie aus dem Feld der Selbsthilfe und des bürgerschaftlichen Engagements

Diese und weitere Ausgaben des NAKOS INFOS sind zu finden unter www.nakos.de

Literatur

- Erfolgreich Fördermittel einwerben: Tipps und Tricks für das Schreiben von Projektanträgen, Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen. Stiftung Mitarbeit (Hg.), Nr. 42, Verlag Stiftung Mitarbeit. Bonn, 2011, 182 S., ISBN 978-3-941143-11-1.
- Fördertöpfe für Vereine, selbstorganisierte Projekte und Politische Initiativen. Netzwerk Selbsthilfe e.V. (Hg.), Berlin 2009, 11., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, 200 S., Bestellung unter: www.netzwerk-selbsthilfe.de/beratung/foerdertopfbroschuere/
- Erfolgreich ins Netz. Wegweiser zum eigenen Internetauftritt für Vereine, Initiativen und Projekte. Stiftung Mitarbeit (Hg.), Verlag Stiftung Mitarbeit. Bonn 2011, 122 S., ISBN 978-3-941143-09-8
- Allein leben mit Demenz, Schulungshandbuch zum Umgang mit Demenzkranken, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz, Tel.: 030 / 25 93 79 5-0, www.deutsche-alzheimer.de
- Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII, Erläuterung neuester gesetzlicher Veränderungen, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Tel: 02 11 / 6 40 04-21, www.bvkm.de
- Erster deutscher Männergesundheitsbericht – Ein Pilotbericht. Nach einem ausführlichen Überblick über Männergesundheit geht der Band auf spezifische Gegebenheiten des männlichen Gesundheitsverhaltens ein und zieht Schlussfolgerungen, für die Verbesserung der Lebensqualität, Doris Bardehle, Matthias Stiehler (Hg.) W.Zuckschwerdt-Verlag München, ISBN-Nr. 978-3-88603-987-6

Veranstaltungstermin von landesweiter Bedeutung

24.-03.10.2012 8. Bundesweite Aktionswoche zum bürgerschaftlichen Engagement. Weitere Infos: Kampagnenteam Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) – BBE Geschäftsstelle, Tel.: 030 62980124, Mail: judith.kentischer@b-b-e.de