



**Wir hilft, stärkt und verbindet.**  
**Selbsthilfe im Paritätischen**

## Impressum

### **Herausgeber:**

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V.

Oranienburger Str. 13-14

D-10178 Berlin

Tel. +49 (0)30 24636-0 | Fax +49 (0 30 24636-110

E-Mail: [info@paritaet.org](mailto:info@paritaet.org)

Internet: [www.paritaet.org](http://www.paritaet.org)

Inhaltlich Verantwortliche gemäß Presserecht: Gwendolyn Stilling

**Autorinnen:** Ulrike Bauer, Gela Sauer mann (Text Suchthilfe)

**Redaktion:** Anne Linneweber, Der Paritätische Gesamtverband

**Gestaltung:** Christine Maier, Der Paritätische Gesamtverband

**Bilder:** © David Ausserhofer (S. 4), bluedesign – AdobeStock (S. 15),  
XtravaganT – AdobeStock (S.16), Robert Kneschke – AdobeStock (S. 17)

1. Auflage, August 2022

# Inhalt

Vorwort .....	4
<b>Was ist Selbsthilfe?</b> .....	<b>6</b>
Sucht-Selbsthilfe .....	9
Die Geschichte der Selbsthilfe-Bewegung .....	10
<b>Wer macht was? Die drei Säulen der Selbsthilfe</b> .....	<b>12</b>
Selbsthilfe-Gruppen .....	12
Selbsthilfe-Organisationen .....	16
Selbsthilfe-Kontaktstellen .....	17
<b>Die Bedeutung der Selbsthilfe für das Gesundheitswesen</b> .....	<b>18</b>
<b>Finanzierung der Selbsthilfe</b> .....	<b>21</b>
<b>Die Bedeutung der Selbsthilfe im Paritätischen</b> .....	<b>24</b>
Das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen .....	25
Kurzvorstellung der Arbeit und Angebote der bundesweit tätigen Selbsthilfe-Organisationen im Paritätischen .....	26
Mitgliedsorganisationen des Paritätischen Gesamtverbands aus dem Bereich der Selbsthilfe .....	58
Selbsthilfe-Kontaktdaten der Paritätischen Landesverbände bzw. deren Selbsthilfe-Kontaktstellen .....	61
Weitere wichtige Stellen der Selbsthilfe .....	64
Ansprechpartner*innen zum Thema Selbsthilfe-Förderung bei den Krankenkassen auf Bundesebene .....	66

## Vorwort



### Selbsthilfe wirkt, stärkt und verbindet.

Diese Broschüre zeigt: Selbsthilfe ist vielmehr als nur Gesprächskreis: Sie ist einzigartig im Gesundheitswesen und für viele Menschen unverzichtbar. Sie ist eine Form der Unterstützung, die von anderen Akteuren im Gesundheitswesen nicht ersetzt werden kann. Sie ist Ausdruck von sozialer Emanzipation, von zunehmender und bewusster Selbstbestimmung (empowerment), von praktischer Medizinkritik. Selbsthilfe ist ein Justierungsinstrument im Gesundheitswesen und bildet einen Gegenpol in der

renditeorientierten Gesundheitswirtschaft. Gleichzeitig ist Selbsthilfe ein Instrument für die bewusste Inanspruchnahme medizinischer Leistungen (Betroffenenkompetenz) sowie für die bessere Bindung an medizinische Therapien (adherence to therapy). Die gleichrangige Existenz verschiedener Formen von Selbsthilfe und Selbsthilfe-Organisationen steht dabei für Gleichzeitigkeit von Kontinuität und Wandel, von traditionellen Angeboten und modernen Formen der Selbsthilfe. Selbsthilfe

ist vielfältig und bunt, Selbsthilfe ist für alle Menschen offen, und jede\*r Einzelne hat die Möglichkeit, das richtige Angebot für die eigenen Bedarfe zu finden und sich zu engagieren.

Wir wollen mit dieser Broschüre einladen, sich über die Angebote und Themen der Selbsthilfe zu informieren. Die Broschüre zeigt dabei die große Bedeutung der Selbsthilfe für Betroffene wie auch für das Gesundheitswesen auf. Diese Publikation soll einen Beitrag leisten, um Informationen und Ideen im Umgang mit herausfordernden Lebenssituationen zu finden, aber auch Anknüpfungspunkte bieten für alle Akteur\*innen im Gesundheitswesen für künftige Kooperationen oder gemeinsame Projekte.

Wir danken allen Mitgliedern und Akteur\*innen in der Selbsthilfe für ihre großartige Arbeit und das überwiegend ehrenamtliche Engagement, das das große und bunte Netz der Selbsthilfe-Unterstützung trägt. Gerne vertreten wir als Paritätischer auch weiterhin die Interessen der unterschiedlichen Akteur\*innen der Selbsthilfe und unterstützen ihre Arbeit und ihr Engagement auf vielfältige Weise.

Ihr



Prof. Dr. Rolf Rosenbrock  
Vorsitzender des Paritätischen  
Gesamtverbands

## Was ist Selbsthilfe?

Es kann eine körperliche oder seelische Erkrankung sein, eine Behinderung, eine erschütternde Erfahrung oder eine besondere Herausforderung in Familie oder Partnerschaft – es tut gut, dann nicht alleine zu sein mit dem Auf und Ab der Gefühle, mit Sorgen und Fragen zu Krankheitssymptomen, möglichen Therapien und Heilungschancen. In besonderen Lebenssituationen ist es für viele Menschen eine große Hilfe, sich mit anderen auszutauschen, die Ähnliches erleben oder erlebt haben. In bis zu 100.000

*„Selbsthilfe bedeutet für mich Reden, Teilen und gegenseitige Unterstützung; sich verstanden fühlen; Tipps erhalten, die ich vorher nicht kannte und diese in meinem Leben anwenden.“*  
anonym

Selbsthilfe-Gruppen in Deutschland erfahren mehr als 3,5 Millionen Menschen, wie wichtig der Austausch über Krankheit, Behinderung oder soziale Themen ist. Das gilt für selbst Betroffene ebenso wie für Angehörige.

*„Selbsthilfe hat mein Leben nicht nur verbessert, sie hat mein Leben gerettet.“*

Rhobbin

Als Expert\*innen in eigener Sache geben sich die Teilnehmenden von Selbsthilfe-Gruppen gegenseitig Unterstützung, Kraft und Zuversicht und machen einander Mut. Das hilft dabei, das eigene Leben positiv zu verändern: ein Suchtproblem in den Griff zu bekommen, nach einer Krebsdiagnose oder einem Schlaganfall wieder zuversichtlich nach vorne zu blicken und zu erkennen: Ich bin dem Schicksal nicht hilflos ausgeliefert, es gibt andere, die dasselbe durchmachen oder durchgemacht haben. Und es ist möglich, das

zu schaffen. Mit Hilfe einer Gemeinschaft, deren Mitglieder wissen, wovon ich rede, weil sie all das aus eigener Erfahrung kennen. Die Tipps geben können bei der Bewältigung von Problemen oder einfach nur zuhören.

Selbsthilfe-Gruppen und -Organisationen sowie -Kontaktstellen spielen eine bedeutende Rolle in der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland und haben sich zu einem wichtigen Bestandteil des sozialen Netzes

entwickelt. Sie zeigen auf, wo es im Gesundheits- und Sozialwesen Versorgungslücken oder Mängel gibt, stoßen Forschung und gesellschaftliche Entwicklungen an und setzen sich als Patientenvertreter\*innen engagiert für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung ein. Als Orte sozialen Engagements und Miteinanders wirken sie

zugleich gegen Isolation und Ausgrenzung, von der Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung häufig bedroht sind.

Unbestritten ist darüber hinaus auch der ökonomische Nutzen der Selbsthilfe für das Sozial- und Gesundheitssystem.



Quelle: Kofahl C, Haack M, Nickel S, Dierks M-L (Hg) (2018): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD), Fact-Sheets-2018, S. 12.

## Vielfalt der Selbsthilfe

In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe reicht das Spektrum der Erkrankungen von A wie Allergien bis Z wie Zwangsneurosen. Es gibt eine Vielzahl lokaler Gruppen für Menschen mit weit verbreiteten Erkrankungen wie Herz-Kreislauf-

Leiden, Arthrose, Diabetes und Krebs, genauso aber auch international aktive Zusammenschlüsse von Menschen mit sehr seltenen Behinderungen oder Erkrankungen. Bundesweite Selbsthilfe-Vereinigungen mit mehr als hundertjähriger Tradition gehören ebenso dazu wie neu gegründete regionale Gruppen. Ein Beispiel dafür sind Treffen von Menschen, die unter den langfristigen Folgen einer Covid-19-Infektion leiden, bekannt unter den Namen Long- oder Post-Covid-Syndrom.

Auch für Menschen in schwierigen Lebenslagen oder nach traumatischen Erfahrungen gibt es ein großes Spektrum an Selbsthilfe-Gruppen: beispielsweise nach dem Suizid eines\*r Angehörigen, der Erfahrung von sexualisierter Gewalt oder Mobbing am Arbeitsplatz. Die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe-Gruppen) geht davon aus, dass jede\*r zehnte Erwachsene im Laufe des Lebens an einer Selbsthilfe-Gruppe teilnimmt. Zu mehr als 1.000 Themen gibt es Angebote: von Adoption bis Zahnmeterschädigung. Von wachsender Bedeutung ist das Engagement junger Menschen, die viele neue Themen und Formen der Zusammenarbeit in die Selbsthilfe bringen. Sie treffen sich als Community, in Cafés oder Parks, zum gemeinsamen Klönen oder Klettern, Theater spielen, Trommeln, zu kreativen Workshops und Social-Media-Aktivitäten. All das zeigt: Selbsthilfe hat viele Gesichter. Sie kann gleichermaßen traditionell wie auch modern sein: vom traditionellen Gesprächskreis bis zum virtuellen Meeting.

*Gemeinschaftliche*

*Selbsthilfe ist...*

*eigenständig*

*freiwillig*

*selbst organisiert*

*selbstbestimmt*

*solidarisch*

*unabhängig*

*vertraulich*



## Sucht-Selbsthilfe

Auch die Selbsthilfe im Suchtbereich ist ein Angebot für Betroffene von Betroffenen, auch sie zeichnet sich aus durch einen selbstbestimmten, regelmäßigen Austausch in der Gruppe. Ziel ist es, die Abhängigkeitsproblematik zu bewältigen.

Eine Sucht-Selbsthilfe-Gruppe unterstützt dabei, (wieder) soziale Kontakte und neue Perspektiven zu finden sowie Isolation und Ausgrenzung zu überwinden. Die Angebote der Sucht-Selbsthilfen richten sich ausdrücklich auch immer an Angehörige, dazu gehören auch Kinder von Abhängigkeitserkrankten. Auch Angehörige selbst, wie die Elternkreise, schließen sich im Paritätischen als Selbsthilfe zusammen. Die Angebote der Sucht-Selbsthilfe gehen aber weit über Gruppentreffen hinaus. Seminare, Projekte, Aktionen und Veranstaltungen bieten einen geschützten Rahmen für vielfältige Aktivitäten. Alle Angebote zeichnen sich durch die Prinzipien der Freiwilligkeit, der Bedürfnisorientierung und der Selbstbestimmung aus. Die Sucht-Selbsthilfe im Paritätischen bietet auch digitale Angebote an, wie

z. B. die ehrenamtlichen „SoberGuides“ der Guttempler. Sie begleiten Hilfesuchende individuell auf ihrem Weg aus der Sucht. Die Sucht-Selbsthilfe ist daher Teil der Infrastruktur im Gemeinwesen und unverzichtbarer Bestandteil des Suchthilfesystems. Die Sucht-Selbsthilfe im Paritätischen beteiligt sich engagiert an den gesundheits-, teilhabe- und suchtpolitischen Diskussionen in den Landesverbänden und (im Arbeitskreis Suchtfragen) im Gesamtverband. Darüber hinaus stärken die Bundesverbände der Sucht-Selbsthilfe im Paritätischen in der Paritätischen Trägergruppe der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) die Stimme der Sucht-Selbsthilfe.

Sucht-Selbsthilfebundesverbände im Paritätischen sind:

- **Guttempler in Deutschland e.V.**
- **Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkranker Söhne und Töchter e. V. (BVEK)**
- **Deutscher Frauenbund für alkoholfreie Kultur e.V.**

## Eine Frage der Definition

Sich selbst helfen ist nicht identisch mit Selbsthilfe. Individuelle Selbsthilfe kann zum Beispiel bedeuten: einen Kräutertee gegen Halsweh trinken statt ärztlichen Rat einzuholen. Die Grundlage der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist hingegen die gegenseitige Unterstützung von Menschen innerhalb einer Gruppe. Ziel ist es, durch den Austausch mit anderen Betroffenen die persönliche Lebenssituation positiv zu beeinflussen. Darüber hinaus entfaltet gemeinschaftliche Selbsthilfe aber auch Wirkung auf das Gemeinwesen.

# Die Geschichte der Selbsthilfe-Bewegung

## Mitte der 1880er Jahre entstehen erste Selbsthilfe-Vereinigungen

Die Wurzeln der gemeinschaftlichen Selbsthilfe reichen zurück bis ins vorletzte Jahrhundert. Als älteste Selbsthilfe-Vereinigungen in Deutschland gelten der 1884 gegründete „Taubstumm-Verein in Berlin e.V.“ und Selbsthilfe-Initiativen suchtkranker Menschen: das „Blaue Kreuz“, das 1885 gegründet wird, und die „Guttempler“, die sich 1889 zusammenschließen. Auch den „Deutschen Allergie- und Asthmabund“ gibt es bereits seit 1897. 1912 wird mit dem „Reichsdeutschen Blindenverband“ der Vorläufer des „Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e.V. (DBSV)“ gegründet.

Nach den beiden Weltkriegen entstehen in Deutschland zahlreiche Interessensverbände für Kriegsversehrte und deren Angehörige sowie für Kriegswitwen und -waisen. Gegenseitige Hilfe und die Linderung materieller Not sind ihre Hauptaufgaben. Eine dieser Vereinigungen ist der 1950 gegründete „Verband der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner“ (VdK), der sich im Laufe der Jahrzehnte zu einem großen Sozialverband weiterentwickelt. Auch die 1958 von Eltern und Fachleuten gegründete „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ ist unter dem Namen Lebenshilfe ein großer Fachverband und Träger von Beratungs- und Bildungseinrichtungen, Wohn- und Werkstätten sowie Freizeitangeboten geworden.

## Dynamische Entwicklung

In den 1970er- und frühen 1980er-Jahren entstehen viele Selbsthilfe-Gruppen, deren Aktive sich neben gegenseitiger Unterstützung vor allem auch gesellschaftspolitische Ziele wie die Reform des Gesundheitssystems auf die Fahnen schreiben. Auch die soziale Selbsthilfe erlebt einen enormen Entwicklungsschub. So gründen sich beispielsweise der „Verband der alleinerziehenden Mütter und Väter (VAMV) e. V.“, der „Verband binationaler Familien und Partnerschaften“ sowie viele Eltern-Kind-, Arbeitslosen und Sozialhilfe-Initiativen und Selbsthilfe-Organisationen von Migrant\*innen. Viele dieser Initiativen schließen sich dem Paritätischen an. Sie geben bedeutende Impulse für die Gestaltung der Verbandsarbeit und beeinflussen ganz wesentlich die heutige Identität des Verbands.

Mit der dynamischen Entwicklung der Selbsthilfe-Bewegung gehen auch Forderungen nach einer besseren finanziellen und strukturellen Unterstützung einher. Wichtige Erfolge sind 1983 die Eröffnung der Berliner Selbsthilfe-Kontakt- und Informati-

onsstelle (sekis) unter Trägerschaft des Paritätischen Gesamtverbands und 1984 die Gründung der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe-Gruppen (NAKOS) als bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung mit Sitz in Berlin.

## Finanzielle Förderung und Patient\*innen-Vertretung

Eine weitere bedeutende Wegmarke: Die finanzielle Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe – einst nur Kann- beziehungsweise Soll-Leistung der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände – wird zur Pflicht. Seit dem Jahr 2000 ist sie rechtlich im Sozialgesetzbuch V verankert. Und auch die Patient\*innenrechte werden 2013 mit dem Patientenrechtegesetz gesetzlich gestärkt.

# Wer macht was?

## Die drei Säulen der Selbsthilfe

### ■ Selbsthilfe-Gruppen

#### Was?

Eine Selbsthilfe-Gruppe ist ein Zusammenschluss von Menschen, die von der gleichen, meist chronischen körperlichen oder psychischen Erkrankung oder einer Behinderung betroffen sind. Verbindendes Element kann ebenso ein soziales Thema oder Problem sein. Auch für Angehörige gibt es Gruppen wie beispielsweise für Eltern und Geschwister psychisch kranker oder suchtmittelabhängiger Familienmitglieder.

Selbsthilfe-Gruppen sind ein eigenständiger Teil des deutschen Gesundheitswesens. Sie sind weder Ersatz für ärztliche noch für therapeutische Behandlung, können die professionellen Versorgungsangebote aber sinnvoll ergänzen. Sie stärken mit ihrem ehrenamtlichen Engagement Patient\*innen im Umgang mit ihrer Erkrankung oder Behinderung und fungieren als Wegweiser im Gesundheitssystem.

Was die besondere Qualität der Selbsthilfe ausmacht, ist der persönliche Austausch von Menschen, die von derselben Krankheit oder sozialen Problematik betroffen sind. Was sie einander mit ihrem persönlichen Erfahrungswissen geben, kann keine professionelle Hilfe leisten. Viele Teilnehmer\*innen von Selbsthilfe-Gruppen berichteten, dass sich ihr körperliches und seelisches Befinden durch die gemeinsame Unterstützung in der Gruppe deutlich verbessert hat.

#### Wann?

Meist treffen sich die Teilnehmer\*innen zu regelmäßigen Gesprächsrunden oder Aktivitäten. Die Treffen sind oft im Abstand von einer oder zwei Wochen, manchmal aber auch nur monatlich oder seltener. Auch die Dauer der Treffen variiert, wobei viele Gruppen mit anderthalb Stunden gute Erfahrungen machen.

## Wo?

Gewöhnlich finden die Treffen in Gruppen- oder Veranstaltungsräumen von Stadtteil-Treffs, Pfarrgemeinden, sozialen Einrichtungen, Krankenhäusern, Gaststätten, Sportvereinen oder Selbsthilfe-Kontaktstellen statt. In der Regel ist die Nutzung der Räume kostenfrei. Mitunter muss aber ein Beitrag für Raumkosten beigesteuert werden. Manche Selbsthilfe-Gruppen haben sich als Verein organisiert, dessen Mitglieder einen Jahresbeitrag leisten.

Die Einschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie haben dazu geführt, dass deutlich mehr Gruppen als zuvor digitale Angebote machen. Online-Meetings, Foren, Chats und Podcasts haben an Bedeutung gewonnen. Häufig stellen Selbsthilfe-Kontaktstellen für Online-Meetings kostenfrei virtuelle Räume zur Verfügung.

## Wie?

Jede Selbsthilfe-Gruppe hat ihren eigenen Charakter, abhängig von den Vorstellungen der Teilnehmenden. Für alle gilt jedoch: Was in der Gruppe besprochen wird, ist vertraulich und wird nicht nach außen getragen. Alle Teilnehmenden einer Selbsthilfe-Gruppe sind gleichberechtigt. Die Leitung der Gruppentreffen übernimmt in der Regel ein\*e Teilnehmer\*in. Manche Gruppen wählen dafür eine bestimmte Person aus, bei anderen Gruppen wechselt die Leitung von Treffen zu Treffen. Ärzt\*innen oder Therapeut\*innen werden bei Bedarf von Gruppen als Expert\*innen zu bestimmten Fragestellungen eingeladen.

Auch in Selbsthilfe-Gruppen kann es mitunter zu schwierigen gruppendynamischen Prozessen und Unstimmigkeiten kommen. Hier können die Selbsthilfe-Kontaktstellen mit Supervisionsangeboten hilfreich sein und möglichen Problemen entgegenwirken.

## Wie wirken Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen-Mitglieder berichten, was sich durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bei ihnen verändert hat.



### Motivation

8 von 10

Ich bin motivierter im Umgang mit meiner Erkrankung

### Bewältigung

8 von 10

Ich habe in der Gruppe neue Wege im Umgang mit meiner Erkrankung kennengelernt



### Verantwortung

8 von 10

Ich übernehme mehr Verantwortung für meine Gesundheit



### Zuversicht

8 von 10

Ich bin zuversichtlicher im Umgang mit der Erkrankung

### Information

7 von 10

Ich lerne in der Selbsthilfegruppe mehr über meine Erkrankung als überall sonst



### Urteilsfähigkeit

7 von 10

Ich kann die Qualität von Gesundheitsinformationen besser beurteilen

### Selbstsicherheit

7 von 10

Ich habe weniger Scheu, über meine Krankheit zu sprechen



### Selbstfürsorge

7 von 10

Ich tue mehr Dinge, die mir selbst wichtig sind

### Arzt-Patienten-Kommunikation

6 von 10

In der Selbsthilfegruppe lerne ich, Fachpersonal im Gesundheitswesen auf Augenhöhe zu begegnen



### Gesundheitsverhalten

5 von 10

Ich lebe gesünder als vorher (Ernährung, Bewegung etc.)

Selbsthilfegruppen können aber auch belasten:

7 von 10 sagen, das **Schicksal der anderen Mitglieder bedrückt mich.**

## Der Weg zur Selbsthilfe-Gruppe

Es gibt mehrere Möglichkeiten, eine passende Selbsthilfe-Gruppe zu finden. Ganz einfach ist der Weg über die nächstgelegene Selbsthilfe-Kontaktstelle, die weiß, welche Selbsthilfe-Gruppen es in ihrem Zuständigkeitsbereich gibt. Aber auch die bundes- oder landesweit tätigen Selbsthilfe-Organisationen können Kontakte zu regionalen Selbsthilfe-Gruppen vermitteln. Mitunter wissen auch Ärzt\*innen in Praxen oder Kliniken oder andere Patient\*innen, welche Selbsthilfe-Gruppen es zu bestimmten Erkrankungen gibt.

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe-Gruppen (NAKOS) bietet die Möglichkeit, in ihren umfangreichen Online-Datenbanken zu sämtlichen Selbsthilfeangeboten bundesweit zu recherchieren: [www.nakos.de/adressen/datenbanksuche](http://www.nakos.de/adressen/datenbanksuche).



## ■ Selbsthilfe-Kontaktstellen

Bundesweit gibt es mehr als 300 Selbsthilfe-Kontaktstellen, von denen knapp die Hälfte in Trägerschaft der Paritätischen Landesverbände und ihrer Mitgliedsorganisationen sind. Mit ihren hauptamtlichen Fachkräften unterstützen die Selbsthilfe-Kontaktstellen auf vielfältige Weise die Arbeit der Selbsthilfe-Gruppen. Sie helfen unter anderem bei der Gründung neuer Gruppen und der Suche nach Räumen, bei der Öffentlichkeitsarbeit und

in Finanzierungsfragen. Häufig organisieren sie auch Fortbildungen zu Themen wie Patient\*innenrechte und Datenschutz sowie Qualifizierungen für die Leiter\*innen oder Sprecher\*innen von Selbsthilfe-Gruppen. Außerdem beraten sie interessierte Bürger\*innen bei der Suche nach der passenden Selbsthilfe-Gruppe, bieten Informationsveranstaltungen an und vertreten die Interessen der Selbsthilfe in Gremien und Arbeitskreisen.







# Die Bedeutung der Selbsthilfe für das Gesundheitswesen

Immer mehr Krankenhäuser, Reha-bilitationskliniken, Arztpraxen und Medizinische Behandlungszentren wissen, wie wichtig die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ist. Die „Laienkompetenz“, das Expertenwissen aus eigenem Erleben, hat sich als komplementäre Unterstützung im Behandlungsprozess vielfach bewährt. Der Transfer des in den Selbsthilfe-Gruppen gesammelten Erfahrungswissens kann das ärztliche Know-how um wichtige Aspekte erweitern, zum Beispiel im Hinblick auf Krankheitssymptome,

Wirkungen und Nebenwirkungen gewählter Therapien sowie die Bereitschaft von Patient\*innen, aktiv an therapeutischen Maßnahmen mit-zuwirken. Denn medizinische Fachkräfte diagnostizieren und behandeln Erkrankungen zwar, kennen sie aber in der Regel nicht aus eigener Betroffenheit. Darüber hinaus bieten Selbsthilfe-Gruppen eine wichtige psychosoziale Unterstützung für Patient\*innen, etwa im Anschluss an Diagnose und Behandlung. Sie fangen die Patient\*innen auf, wenn diese nach einer Diagnose Halt und

**Ingo Morell, Präsident  
Dt. Krankenhausgesellschaft:**

*„Selbsthilfe-Gruppen sind ein wichtiger Teil unseres Gesundheitssystems. In ihnen engagieren sich Menschen ehrenamtlich und helfen dabei nicht nur sich selbst und anderen, sondern auch der Leistungsfähigkeit unseres Krankenhauswesens. Auch in vielen Krankenhäusern finden Patientinnen und Patienten Unterstützung in Selbsthilfe-Gruppen. Gemeinsam stärken sie die Gesundheitskompetenz, fördern die Gesundheit und vermeiden so manche stationäre Behandlung. Die deutschen Krankenhäuser wissen daher neutrale Selbsthilfe-Gruppen als wichtige ergänzende Säule der Gesundheitsversorgung zu schätzen und werden sie weiter unterstützen.“*

Unterstützung suchen, stärken deren Bewältigungsressourcen und bieten Orientierungshilfe, wenn es darum geht, die Flut der Informationen, die das Internet zugänglich macht, zu bewältigen und richtig einzuordnen. Der positive Einfluss auf die individuell bessere Krankheitsverarbeitung macht die Selbsthilfe auch zu einem wichtigen Baustein der Gesundheits-

förderung und Prävention, kann sie doch dazu beitragen, dass Erkrankungen sich nicht verschlimmern oder erst gar nicht entstehen. Nicht zuletzt aufgrund der steigenden Zahl von Menschen mit chronischen Erkrankungen wächst der Stellenwert der Erfahrungen und Kompetenzen, welche die Selbsthilfe einbringen kann.

**Ralph Spiegler, Präsident  
Dt. Städte- und Gemeindebund:**

*„Für die Kommunen ist das Subsidiaritätsprinzip ein hohes Gut. Es verortet die Verantwortung nah am Menschen. Dies gilt genauso für die Selbsthilfe, die einen wichtigen ergänzenden Beitrag für den kommunalen Zusammenhalt leistet.“*

**Dr. Klaus Reinhardt,  
Präsident der Bundesärztekammer:**

*„Selbsthilfe wirkt. Im Austausch mit anderen Betroffenen lassen sich Krankheiten, Lebenskrisen oder Suchtprobleme besser bewältigen. Gemeinsam entwickeln die Teilnehmenden neue Perspektiven und schöpfen Kraft und Selbstvertrauen, um das eigene Leben positiv zu verändern. Daher ist es gut, dass es die Selbsthilfe gibt.“*

**Brigitte Gross, Direktorin bei der  
Deutschen Rentenversicherung Bund:**

*„Die Aktivitäten der Selbsthilfe tragen nicht nur dazu bei, die vielfältigen Reha-Angebote der gesetzlichen Rentenversicherung bekannter zu machen, sondern leisten im Bereich der Nachsorge auch einen wichtigen Beitrag zur Sicherung und Stabilisierung des Reha-Erfolgs.“*

**Stefan Schwartze,  
Patientenbeauftragter der Bundesregierung:**

*„Die Selbsthilfe ist als Hilfe von Betroffenen für Betroffene ein unverzichtbarer Bestandteil unseres Gesundheitswesens. Sie ermöglicht es den Menschen, sich auszutauschen, voneinander zu lernen und sich gegenseitig im selbstbestimmten Umgang mit der eigenen chronischen Erkrankung oder Behinderung zu unterstützen.“*

**Dr. Doris Pfeiffer,  
Vorstandsvorsitzende GKV-Spitzenverband:**

*„Für viele chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen sind Angebote der Selbsthilfe von unschätzbarem Wert, um Erkrankungen gemeinsam zu bewältigen und in der Gemeinschaft neue Lebensperspektiven zu entwickeln. Dass Versicherte sich heute zu zahlreichen Krankheitsbildern in Selbsthilfe-Gruppen austauschen oder sich auch bei Selbsthilfe-Organisationen dazu informieren können, ist vor allem dem Einsatz vieler haupt- und ehrenamtlich Engagierter zu verdanken. Ihnen, die oftmals selbst gesundheitlich eingeschränkt sind, gebührt dafür Dank und Anerkennung. Wir freuen uns, dass die gesetzlichen Krankenkassen, die sich seit Jahrzehnten als verlässlicher Partner der Selbsthilfe verstehen, dieses Engagement allein 2022 wieder mit 88 Mio. Euro unterstützen können.“*

## Finanzierung der Selbsthilfe

In den vergangenen drei Jahrzehnten ist die finanzielle Unterstützung der gesundheitlichen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen von einer Kann- zur Pflichtleistung geworden. Dafür hat der Paritätische sich sehr engagiert. Auch durch das seit 2016 geltende Präventionsgesetz wurde die Finanzierung der gesundheitlichen Selbsthilfe noch einmal verbessert.

Festgeschrieben ist die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen in Paragraph 20 des Sozialgesetzbuchs V. Im Jahr 2022 müssen die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände jährlich pro Versichertem\* 1,19 Euro für die Förderung der Selbsthilfe-Gruppen und -Organisationen sowie Selbsthilfe-Kontaktstellen ausgeben.

Ein Verzeichnis der Krankheitsbilder legt fest, bei welchen Erkrankungen Selbsthilfeaktivitäten als Maßnahmen der gesundheitlichen Prävention oder Rehabilitation finanziell von den Kassen unterstützt werden. Diese Liste wurde von den Krankenkassen unter Beteiligung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

und den Vertretungen der Selbsthilfe 1996 erarbeitet. Der Paritätische plädiert dafür, die finanzielle Förderung auszuweiten und auch Gruppen zu gewähren, die nicht auf die im Verzeichnis genannten Erkrankungen oder Behinderungen spezialisiert sind. Auch Selbsthilfe-Gruppen, die sich allgemeineren psychosozialen Themen widmen, sollten gefördert werden, denn die Grenzen zwischen der Gesundheit und den Lebensumständen von Menschen sind schwer zu ziehen. So beeinflussen beispielsweise Arbeitslosigkeit, Armut, Flucht- oder Gewalterfahrungen erheblich die Gesundheit der Betroffenen. Dem ganzheitlichen Ansatz der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sollte auch die Finanzierung Rechnung tragen.

### Pauschale und individuelle Förderung der gesetzlichen Krankenkassen

Die Krankenkassen-Förderung ist aufgeteilt in zwei Förderarten: Zum einen ist das die gemeinsame Pauschalförderung, die alle gesetzlichen Krankenkassen gemeinsam für die

gesundheitliche Selbsthilfe leisten. Diese stellt die Basisfinanzierung der Selbsthilfestrukturen dar, also der Selbsthilfe-Gruppen, -Organisationen und -Kontaktstellen.

Der zweite Förderstrang ist die krankenkassenindividuelle Projektförderung. Sie eröffnet den einzelnen Krankenkassen und ihren Verbänden die Möglichkeit, gezielt bestimmte Projekte der Selbsthilfe zu fördern.

Das Digitale Versorgungsgesetz verpflichtet die Krankenkassen und ihre Verbände seit 2020, neben analogen auch digitale Angebote von Selbsthilfe-Gruppen, -Organisationen und -Kontaktstellen zu fördern. Voraussetzung ist, dass diese den Anforderungen an den Datenschutz entsprechen und die Datensicherheit nach dem Stand der Technik gewährleisten.

Aktuell gibt die Gesetzliche Krankenversicherung jährlich rund 80 Millionen Euro für die Selbsthilfeförderung aus. Zum Vergleich: Die Gesamtausgaben für Krankheitskosten und Gesundheitssicherung in Deutschland lagen nach Schätzun-

gen des Statistischen Bundesamts 2021 bei 467 Milliarden Euro.<sup>1</sup>

## Weitere Finanzierungsquellen

Einen wesentlichen Budget-Anteil bringen die Mitglieder von Selbsthilfe-Organisationen mit ihren Beiträgen selbst auf. Aber auch Rentenversicherungen, der Bund, die Länder und viele Kommunen unterstützen finanziell die Arbeit der gesundheitlichen Selbsthilfe. So gibt das Bundesministerium für Gesundheit beispielsweise Zuschüsse zur Finanzierung von Projekten zur Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe und zur selbstbestimmten Lebensgestaltung von Menschen mit Behinderungen. Der Schwerpunkt liegt auf bundesweiten Modellprojekten und Maßnahmen, die neuere Entwicklungen und Herausforderungen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe aufgreifen.

---

<sup>1</sup> [https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/04/PD22\\_153\\_236.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/04/PD22_153_236.html)

## Unabhängigkeit und Neutralität sicherstellen

Einige Selbsthilfe-Organisationen erhalten auch Gelder von Wirtschaftsunternehmen wie etwa der Pharma-, Heil- und Hilfsmittelbranche – ein Sachverhalt, der innerhalb der Selbsthilfe wie auch extern aufmerksam verfolgt wird. Denn die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe ist eng an ihre Selbstbestimmung, Unabhängigkeit und Neutralität gebunden, die es zu wahren und vor möglichen Versuchen der Einflussnahme zu schützen gilt. Bereits 2005 hat das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen daher gemeinsam mit der BAG SELBSTHILFE verbindliche Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen verabschiedet. Diese wurden zuletzt im April 2022 aktualisiert. Einige der bundesweit aktiven Selbsthilfe-Organisationen haben eigene Leitsätze, legen ihre Finanzquellen offen, machen Kooperationen transparent und unterziehen sich Prüf- beziehungsweise Monitoringverfahren.

# Die Bedeutung der Selbsthilfe im Paritätischen

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe spielt im Paritätischen eine bedeutende Rolle und hat den Charakter des Verbands sogar wesentlich mitgeprägt. Der Paritätische unterstützt nicht nur strukturell und fachlich die Arbeit der Selbsthilfe-Gruppen, -Organisationen und -Kontaktstellen, er versteht sich auch als deren politische Interessenvertretung auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene und ist anerkannt als „Vertretung für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisation“. Als Verband mit einer Vielzahl von Migrant\*innenorganisationen engagiert sich der Verband außerdem auch besonders für die interkulturelle Öffnung der Selbsthilfe und für kultursensible Angebote.

Fast alle großen, bundesweit tätigen Selbsthilfe-Organisationen sind Mitglied im Paritätischen Gesamtverband oder einem Landesverband des Paritätischen. Dies macht den Paritätischen zur wichtigen Dachorganisation der Selbsthilfe auf Bundesebene. Über den Deutschen Behindertenrat ist der Paritätische mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) aktiv und hat in dieser Funktion Einfluss auf Beschlüsse im G-BA und dessen Gremien. Der G-BA entscheidet unter anderem darüber, welche Leistungen die gesetzlichen Krankenversicherungen für ihre Mitglieder finanzieren müssen.

## Neben dem Paritätischen gibt es noch drei weitere Spitzenverbände der Selbsthilfe:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE), [www.bag-selbsthilfe.de/](http://www.bag-selbsthilfe.de/)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) [www.dag-shg.de/](http://www.dag-shg.de/)
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e. V. (DHS) [www.dhs.de/suchthilfe/sucht-selbsthilfe](http://www.dhs.de/suchthilfe/sucht-selbsthilfe)



## Das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen

Um die Selbsthilfe und Selbstbestimmung von chronisch kranken Menschen und Menschen mit Behinderung zu stärken, wurde 1986 das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen gegründet. Es bündelt als übergreifender Zusammenschluss die Interessen der Mitglieder und vertritt die Position der von chronischen Erkrankungen und Behinderung betroffenen Menschen gegenüber Politik, öffentlicher Verwaltung und gesetzlichen Krankenkassen. Rund 40

überregionale Mitgliedsorganisationen des Paritätischen Gesamtverbands gehören dem FORUM an. Es hat mit seiner fachlichen und politischen Arbeit einen großen Anteil daran, dass sowohl die Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen als auch die Beteiligung von Patient\*innen an gesetzlichen Entscheidungsprozessen gesetzlich festgeschrieben worden sind. Auch für das 2013 in Kraft getretene Patientenrechtegesetz hat sich das FORUM erfolgreich stark gemacht.

**Michael Söntgen, Vorsitzender des Sprecherrats  
FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen:**

*„Das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen kann sicher mit Stolz sagen: Wir haben in den 36 Jahren unseres Bestehens einen wichtigen Beitrag dazu geleistet, dass sich das Gesundheitssystem in Deutschland viel stärker als zuvor an den Bedürfnissen der Patient\*innen orientiert – auch wenn angesichts der fortschreitenden Kommerzialisierung der gesundheitlichen Versorgung noch viel zu tun bleibt. Als Interessenvertretung der chronisch kranken und behinderten Menschen hat das FORUM in der Gesundheitsversorgung viele Verbesserungen anstoßen können. Mit Politik, medizinischen Expert\*innen und Krankenkassen auf Augenhöhe verhandeln zu können, erfordert viel Wissen, Zeit und Energie. Darum ist es so wichtig, dass die ehrenamtlich Engagierten mit dem Paritätischen einen starken Verband an ihrer Seite haben, der ihnen den Rücken stärkt.“*

# Kurzvorstellung der Arbeit und Angebote der bundesweit tätigen Selbsthilfe-Organisationen im Paritätischen

Auf den folgenden Seiten stellen bundesweit tätige Selbsthilfe-Organisationen im Paritätischen ihre Arbeit und Angebote vor. Auch anhand dieser Kurzportraits wird deutlich, wie breit und bunt die Selbsthilfe im Paritätischen aufgestellt ist. Sollten Sie sich für die Arbeit von Paritätischen Selbsthilfe-Organisationen zu einem bestimmten Thema interessieren, so finden Sie alle Infos unter den in den jeweiligen Kurzvorstellungen angegebenen Links.

Eine Liste aller bundesweit tätigen Selbsthilfe-Organisationen im Paritätischen Gesamtverband und die Links zu ihren jeweiligen Homepages finden Sie ab Seite 58 in dieser Publikation.

## Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD e.V.)



### **Kontakt:**

Postanschrift:

Friedrichstr. 95, 10117 Berlin

Büroanschrift:

Georgenstr. 35, 18. Etage, 10117 Berlin

Telefon: 030 27593429

E-Mail: [Kontakt@abid-ev.de](mailto:Kontakt@abid-ev.de)

Der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD e.V.) hat sich die Aufgabe gegeben, die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Selbstvertretung und Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen im Rahmen der Zwecke der Spitzenverbände der freien Wohlfahrt ist unser Ziel. Dieses Ziel wird verwirklicht durch die öffentliche und politische Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen, um die volle Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft auf allen Ebenen zu erreichen.

Der ABiD e.V. ist ein parteilich, religiös, ethnisch und weltanschaulich unabhängiger Selbsthilfeverband und auf Bundesebene tätig.

Er ist ein Zusammenschluss von Menschen mit Behinderungen, ihren Angehörigen und Freunden, unabhängig von der Art ihrer Behinderung. Die Hilfe zur Selbsthilfe erfolgt unabhängig von einer Verbandszugehörigkeit.

Unserem Bundesverband gehören sechs juristisch selbstständige Landesverbände und viele Einzelmitglieder in Deutschland an. Die Mitglieder haben die Aufgabe übernommen, die politische Selbstvertretung in ihren Regionen umzusetzen.

Der ABiD e.V. ist Mitglied in diversen Gremien und Bündnissen, in denen unsere Mitglieder die Möglichkeit haben intensiv mitzuarbeiten und die Interessen des ABiD e.V. zu vertreten. Er ist auch Mitglied im Deutschen Behindertenrat.

## Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP)



### **Kontakt:**

Bundesgeschäftsstelle des AdP e. V.  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn  
Telefon: 0228 33889-251 od. -252  
Telefax: 0228 33889-253  
E-Mail: [bgs@adp-bonn.de](mailto:bgs@adp-bonn.de)

Die schwierige Situation nach einer Bauchspeicheldrüsenoperation brachte 1976 Betroffene auf die Idee, unter dem Motto „Hilfe durch Selbsthilfe“, in Heidelberg den Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP) zu gründen. Nach diesem Motto lässt sich eine bessere Lebensqualität erreichen. Das Ziel des AdP ist die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreatektomierten sowie nicht operierten Bauchspeicheldrüsenenerkrankten unter besonderer Berücksichtigung der Bauchspeicheldrüsen-Krebspatienten und ihrer Angehörigen. Wir unterstützen Patient\*innen und Angehörige anhand unserer Erfahrungen bei der Suche nach spezialisierten Ärzt\*innen, Ernährungstherapeut\*innen, Sozialberater\*innen und Pankreaszentren bzw. Reha-Einrichtungen und bei der Einholung einer Zweitmeinung.

Im Laufe seiner über 40-jährigen Arbeit ist im AdP eine umfassende und vielschichtige Betroffenenkompetenz gewachsen, und mit Hilfe von Pankreasspezialisten wie Ärzt\*innen, Ernährungsberater\*innen, Sozialexpert\*innen und Psycholog\*innen wurde ein System der Hilfe entwickelt, das bei Kliniken, Ärzten, Reha-Einrichtungen, Krankenkassen, staatlichen Dienststellen und anderen Gesundheitseinrichtungen große Anerkennung findet.

## Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (BApK) e. V.



**familien selbsthilfe  
psychiatrie**

Bundesverband der Angehörigen  
psychisch erkrankter Menschen e.V.

### **Kontakt:**

Oppelner Straße 130

53119 Bonn

Telefon: 0228 710024-0

E-Mail: [bapk@psychiatrie.de](mailto:bapk@psychiatrie.de)

Internet: [www.bapk.de](http://www.bapk.de)

Der Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (BApK) e. V. ist eine Selbsthilfe-Organisation und Solidargemeinschaft von Familien mit psychisch erkrankten Menschen. Als Familien-Selbsthilfe Psychiatrie setzt sich der Bundesverband gemeinsam mit seinen Mitgliedern, den Landesverbänden, auf allen politischen und gesellschaftlichen Ebenen für die Verbesserung der Situation psychisch erkrankter Menschen, ihrer Angehörigen und Freunde ein.

Die Arbeit des BApK gründet sich auf drei Säulen: Beratung, Entstigmatisierung sowie politische Tätigkeit.

Der BApK berät und informiert regelmäßig in Workshops und Seminaren, sowie in Form von Print- und digitalen Medien. Ein weiteres wichtiges Werkzeug ist die kostenfreie Telefonberatung SeeleFon. Die Beratung und Information der Angehörigen

hilft ihnen und ihren Familien, selbstbewusst ihre Rechte einzufordern.

Auch für die Entstigmatisierung verwendet der BApK verschiedene Zugänge der Öffentlichkeitsarbeit wie Videos und Broschüren, um Vorurteile gegenüber psychisch erkrankten Menschen abzubauen.

Für seine politische Arbeit ist der BApK in verschiedenen Gremien aktiv, startet Petitionen und erstellt Stellungnahmen zu aktuellen politischen und gesellschaftlichen Themen. Inzwischen ist der BApK auch ein gefragter Ansprechpartner bei politischen Parteien und den Parlamenten. Das Ziel der politischen Tätigkeit ist, die gesetzlichen Rahmenbedingungen zu gestalten, die ein niederschwelliges flächendeckendes Versorgungssystem ermöglichen und die Gleichstellung von psychisch und somatisch erkrankten Menschen schaffen.

## Bundesverband der Elternkreise Suchtgefährdeter und Suchtkranker Söhne und Töchter e.V. (BVEK)



### **Kontakt:**

Internet: [www.bvek.org](http://www.bvek.org)

### **Eltern und Angehörige stehen im Mittelpunkt**

Der BVEK ist ein überparteilicher und überkonfessioneller Zusammenschluss von Landesverbänden und örtlichen Eltern- und Angehörigenkreisen. Er unterstützt die bundesweit vertretenen Selbsthilfe-Gruppen von Eltern und Angehörigen suchtgefährdeter und suchtkranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener.

Zentrale Themen der Selbsthilfe in den Gruppen sind der Umgang mit der Suchterkrankung der oftmals bereits erwachsenen Kinder und -ganz wichtig- die Erkenntnis, etwas für sich selbst zu tun, das eigene Wohlbefinden und den eigenen Schutz in den Mittelpunkt zu stellen.

### **Kontakte knüpfen, Netzwerke nutzen und Expert\*in in eigener Sache werden**

Der BVEK bietet bei Tagungen und Seminaren fachliche Beiträge und Informationen rund um die Sucht- und Drogenproblematik und zu den herausfordernden Situationen von Eltern und Angehörigen an – ein umfangreiches Veranstaltungs-Programm.

Hier haben die Eltern und Angehörigen zudem die Möglichkeit, Begegnungen zu erleben und persönliche Erfahrungen zu machen, um gelassener und gestärkt den Alltag zu bewältigen.

### **Hilfen zur Unterstützung des Selbsthilfe-Engagement**

Zur Neugründung von Eltern- oder Angehörigenkreisen bietet der BVEK neben Informationen und Gesprächen auch speziell angepasste „Starterpakete“ an – eigene Einsatzfreude und Bereitschaft sind gefragt.

## Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.



### Kontakt:

Brehmstraße 5-7

40239 Düsseldorf

E-Mail: [info@bvkm.de](mailto:info@bvkm.de)

Internet: [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

[facebook.com/bvkm.ev](https://facebook.com/bvkm.ev)

[Instagram.com/bvkm.ev](https://instagram.com/bvkm.ev)

[twitter.com/bvkmBund](https://twitter.com/bvkmBund)

Newsletter: [www.bvkm.de/newsletter/](http://www.bvkm.de/newsletter/)

### Gemeinsam stark mit Behinderung!

Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) sind über 280 regionale Mitgliedsorganisationen und 28.000 Familien organisiert. Damit ist er der größte Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland. Zum bvkm gehören Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung, die ein Leben lang auf Begleitung, Pflege und Zuwendung angewiesen sind, und solche, deren Leben sich kaum von dem nichtbehinderter Menschen unterscheidet. Viele haben eine cerebrale Bewegungsstörung.

### Das leistet der bvkm!

- **Eltern gemeinsam aktiv:** Der bvkm unterstützt seit über 60 Jahren den Zusammenschluss von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung vor Ort.
- **Sozialpolitische Interessenvertretung:** Der bvkm ist an Gesetzgebungsverfahren beteiligt und arbeitet dabei aktiv mit anderen Verbänden zusammen.
- **Fachverband:** Der bvkm kümmert sich um alle wichtigen Themen, die das Leben mit einer Behinderung oder das Zusammenleben mit einem behinderten Kind betreffen. Er bündelt Wissen, berät und klärt auf.
- **Dachorganisation:** Der bvkm unterstützt seine Mitglieder bei der Errichtung von Einrichtungen und Trägerschaften.

## Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e. V.



### Kontakt:

Internet: [www.bvl-legasthenie.de](http://www.bvl-legasthenie.de)

E-Mail: [info@bvl-legasthenie.de](mailto:info@bvl-legasthenie.de)

Jeweils etwa drei bis fünf Prozent aller Schüler\*innen haben eine isolierte Lesestörung, isolierte Rechtschreibstörung, eine Lese-Rechtschreibstörung oder Rechenstörung. Die stark ausgeprägten Schwierigkeiten im Lesen, Schreiben und/oder Rechnen sind meist bis ins Erwachsenenalter vorhanden.

Der Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V. (BVL) vertritt die Interessen von Menschen mit Lese-Rechtschreibschwäche und Rechenschwäche, insbesondere aber mit Lese-Rechtschreibstörung (Legasthenie) und Rechenstörung (Dyskalkulie). Menschen mit Legasthenie und Dyskalkulie haben Anspruch auf qualifizierte Förderung und Chancengleichheit in Schule, Ausbildung und Beruf. Diesen Anspruch durchzusetzen und gesellschaftliches Bewusstsein zu schaffen, ist das erklärte Ziel des BVL. Gemeinsam mit unseren

Landesverbänden (LVL) und unserer Gruppe „Junge Aktive im BVL“ bilden wir eine starke Lobby für Menschen mit Legasthenie und Dyskalkulie.

Seit mehr als vier Jahrzehnten bieten wir ein umfangreiches Angebot zur Hilfe und Selbsthilfe. Unser Wissen und unsere Erfahrungen geben wir überwiegend aus der Perspektive von selbst Betroffenen ehrenamtlich weiter. Wir sind im Austausch mit Therapeut\*innen, Pädagog\*innen, Ärzt\*innen und Wissenschaftler\*innen verschiedener Fachrichtungen. Auch durch die langjährige Zusammenarbeit mit unserem wissenschaftlichen Beirat sind wir ein wichtiger Kompetenzträger in den Bereichen Legasthenie und Dyskalkulie.

### Unsere Grundsätze und Forderungen:

[www.bvl-legasthenie.de/images/static/pdfs/Positionierung.pdf](http://www.bvl-legasthenie.de/images/static/pdfs/Positionierung.pdf)



## Bundesverband Niere e.V.



**BUNDESVERBAND NIERE E.V.**

### **Kontakt:**

Essenheimer Str. 126

55128 Mainz

Telefon: 06131 85152

E-Mail: [geschaeftsstelle@bnev.de](mailto:geschaeftsstelle@bnev.de)

Internet: [www.bundesverband-niere.de](http://www.bundesverband-niere.de)

Der Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.) ist die Selbsthilfe-Organisation der Dialysepatienten\*innen und Nierentransplantierten Deutschlands. Die Vereinigung wurde mit dem Ziel der Verbesserung der Lebenssituation der chronisch Nierenkranken, der Dialysepatienten\*innen und der Nierentransplantierten im Jahre 1975 gegründet. In ihm vereinigen sich 150 regionale Gruppierungen und damit etwa 16.000 Mitglieder. Der Bundesverband Niere e.V. ist der Herausgeber der Verbandszeitschrift „Der/Die Nierenpatient:in“, sie erscheint sechs mal im Jahr und informiert die Leser\*innen über die Aktivitäten des Selbsthilfenetzwerks sowie über medizinische und gesundheitspolitische Themen.

Für die Betroffenen in den Mitgliedsorganisationen organisiert der Bundesverband zahlreiche Aktivitäten, zum Beispiel das Projekt „Patientenbegleiter“ – qualifizierte und erfahrene

Patienten\*innen begleiten Betroffene mit einer chronischen Nierenerkrankung in ihrer ersten Zeit als Dialysepatient\*in oder Transplantierte\*r.

Daneben organisiert der Bundesverband Niere e.V. regelmäßig Veranstaltungen. Dies sind unter anderem der Tag der Arbeitskreise sowie etliche Angebote für einzelne Indikationen oder spezifische Patient\*innengruppen.

Nicht zuletzt seit den Auswirkungen der Covid-19-Pandemie wird das digitale Angebot kontinuierlich erweitert. Langfristig geht es darum, die Digitalisierung der Selbsthilfe auf allen Ebenen voranzubringen.

## Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland (VEID) e.V.



### Kontakt:

Roßplatz 8A  
04103 Leipzig  
Telefon: 0341 9468884  
Fax: 0341 9023490  
E-Mail: [kontakt@veid.de](mailto:kontakt@veid.de)  
Internet: [www.veid.de](http://www.veid.de)

### Leben mit dem Tod eines Kindes – Unser Netzwerk bietet Hilfe zur Selbsthilfe

Der Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland (VEID) e.V. leistet Hilfe und Unterstützung für all jene, die mit dem Tod eines Kindes – gleich welchen Alters – leben müssen oder zu tun haben. Unsere Angebote gelten

- den Betroffenen (Eltern, Geschwistern, Familienangehörigen)
- dem sozialen Umfeld (Freund\*innen, Nachbar\*innen, Kolleg\*innen, Mitarbeiter\*innen, ...)
- den involvierten Berufsgruppen (Ärzt\*innen, Hebammen, Lehrer\*innen, Erzieher\*innen, ...)
- den ehrenamtlichen und professionellen Helfer\*innen (Seelsorger\*innen, Krisenintervention, Feuerwehrleute, Polizeibeamt\*innen, Trauerbegleiter\*innen, Therapeut\*innen).

Das Herzstück des VEID e.V. ist unser Netzwerk aus inzwischen über 500 Selbsthilfe-Gruppen und Vereinen in ganz Deutschland. In diesen Gruppen finden Eltern nach dem Tod ihres Kindes einen schützenden Raum, in dem Trauer zugelassen und gezeigt werden darf. Hier vermitteln Eltern, die bereits durch ihren tiefen Verlustschmerz und ihre Trauer hindurch zum Leben zurückgefunden haben, die Hoffnung, dass Weiterleben möglich ist. Neben Trauer, Schmerz und Ängsten werden auch Freuden und Zukunftspläne geteilt. Aus geteilter Trauergeschichte wachsen verwaiste Eltern so in geteilte Lebensgeschichte hinein.

Hilfe zur Selbsthilfe ist der Kern des VEID e.V.. Neben überregionaler Beratung und Begleitung bieten wir bundesweite Trauerseminare für Eltern, Geschwister und Familien, regelmäßige Fort- und Weiterbildungen für (ehrenamtliche) Helfer\*innen sowie Akutbegleitung und Krisenintervention.

## Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS)



### **Kontakt:**

Zülpicher Str. 58

50674 Köln

Telefon: 0221 139-1106

E-Mail: [info@bvss.de](mailto:info@bvss.de)

Internet: [www.bvsss.de](http://www.bvsss.de)

Als gemeinnütziger Verein der gesundheitlichen Selbsthilfe ist es unser vorrangiges Ziel, die Lebenssituation stotternder Menschen zu verbessern.

- Wir begleiten, unterstützen und koordinieren die Selbsthilfeaktivitäten stotternder Menschen in Deutschland.
- Wir bieten Selbsthilfeseminare an, erstellen und verbreiten Infomaterial und veröffentlichen Literatur rund um das Thema Stottern.
- Wir klären über Stottern auf: in Schulen, in Unternehmen und in der Öffentlichkeit.
- Wir beraten Betroffene und Angehörige, zum Beispiel bei der Suche nach einer Therapie.
- Wir tragen unsere Anliegen in die Öffentlichkeit und verschaffen uns Gehör.

Zu uns gehören sieben Landesverbände und die Selbsthilfe-Gruppen stot-

ternder Menschen in Deutschland, inklusive unserer jungen Selbsthilfebewegung „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“.

### **Wer zu uns kommen kann**

- Stotternde Menschen jeden Alters
  - Eltern, Partner\*innen und weitere Angehörige
  - Lehrpersonen, Erzieher\*innen, Berater\*innen, Arbeitgeber\*innen u.ä.
  - Multiplikator\*innen wie Logopäden\*innen und Journalist\*innen
- .... einfach alle, die Fragen zum Thema Stottern haben!

### **Was uns besonders wichtig ist**

Wir stehen für einen offenen und selbstbewussten Umgang mit Stottern.

Stottern ist eine Herausforderung, sollte aber nicht zur Belastung werden.

Gemeinsam treten wir jeglicher Form der Diskriminierung entschieden entgegen.

## Deutsche Aidshilfe (DAH)



### **Kontakt:**

Wilhelmstr. 138, 10963 Berlin

Heike Gronski

Referentin Leben mit HIV

Telefon: 030 690087-0

E-Mail: [heike.gronski@dah.aidshilfe.de](mailto:heike.gronski@dah.aidshilfe.de)

Internet: [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de)

### **Wir machen uns stark für Menschen mit HIV**

Jeden Tag erleben Menschen mit HIV Diskriminierung und Stigmatisierung, zum Beispiel in der Familie, im Gesundheitswesen oder bei der Arbeit. Wir als DAH setzen uns für sie ein, indem wir:

- Selbsthilfe fördern, denn Selbsthilfe bietet Menschen mit HIV eine Heimat
- zu Diskriminierung und Stigmatisierung forschen und die Ergebnisse öffentlich machen
- in der Öffentlichkeit über das Leben mit HIV aufklären und für einen solidarischen, entspannten Umgang mit HIV-positiven Menschen werben
- uns politisch für Gesetze gegen Diskriminierung einsetzen

- HIV-positive Menschen empowern, sich gegen Diskriminierung und Stigmatisierung stark zu machen und sich zu wehren

Mit zahlreichen Projekten unterstützen wir Menschen bei ihrem Leben mit HIV und einem offenen Umgang damit, zum Beispiel:

- Buddy-Projekt „buddy.hiv“ als Starthilfe fürs Leben mit HIV
- Positiventreffen in der Akademie Waldschlösschen
- Netzwerk Frauen und Aids: Frauen mit HIV und Frauen, die sich im Bereich HIV/Aids engagieren oder arbeiten
- Afro-Leben+: Zusammenschluss von HIV-positiven Migrant\*innen
- Positive Begegnungen: europaweit einmalige Selbsthilfe-Konferenz

## Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.



Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

### Kontakt:

Verwaltung:  
Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
Telefon: 030 89340-14  
E-Mail: [verwaltung@dag-shg.de](mailto:verwaltung@dag-shg.de)  
Internet: [www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de)

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe-Gruppen (DAG SHG) e.V. (gegründet 1975) ist Fachverband und Dachverband für Selbsthilfe-Gruppen, -Kontaktstellen und -Organisationen.

Die DAG SHG setzt sich für die Schaffung selbsthilfeförderlicher Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfe-Gruppen und Selbsthilfe-Kontaktstellen ein. Sie war maßgebend an der gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch V beteiligt, ebenso bei der Regelung zur Förderung der Selbsthilfe im Sozialgesetzbuch XI.

Seit den 1990er Jahren ist die DAG SHG gemäß Paragraf 20h SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen, seit 2004 ist die DAG SHG eine der vier maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patient\*innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen gemäß Paragraf 140f SGB V.

In den „Empfehlungen der DAG SHG zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten der Selbsthilfe-Kontaktstellen“ sind die Standards der professionellen themenübergreifenden Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit definiert. Diese sind auch auf dem Fachportal [www.selbsthilfe-unterstuetzen.de](http://www.selbsthilfe-unterstuetzen.de) aufbereitet.

## Deutsche Diabetes-Hilfe – Menschen mit Diabetes (DDH-M) e. V.



### **Kontakt:**

Bundesgeschäftsstelle:  
Leitung: Kathrin Sucker, Dr. agr. (CS)  
Schnellerstr. 123  
12439 Berlin  
Telefon: 030 63228-701  
E-Mail: [info@ddh-m.de](mailto:info@ddh-m.de)  
Internet: [www.ddh-m.de](http://www.ddh-m.de)

### **Für Menschen mit Diabetes**

Die DDH-M vertritt als bundesweit aktive Selbsthilfe-Organisation die Interessen von rund acht Millionen Menschen mit Diabetes in Deutschland. Die Selbsthilfe-Organisation bestärkt Menschen mit Diabetes darin, ihre Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen. Dafür vermittelt sie Wissen und organisiert den Erfahrungsaustausch untereinander. In den Gruppen kommen Betroffene und Expert\*innen auf Augenhöhe ins Gespräch.

### **Selbsthilfe-Mediathek**

Die DDH-M veröffentlicht qualitätsgesicherte und kostenfreie Informationen rund um den Diabetes mellitus, zum Beispiel aus den Bereichen Ernährung, Soziales oder Recht. Die DDH-M wirkt mit ihren Expert\*innen bei der Produktion von Podcasts mit und hält zahlreiche Broschüren und Flyer zu

Einzelfragen bei Typ-1- und Typ-2-Diabetes bereit. Erklärfilme im Comic-Stil bieten einen leichten Einstieg in die komplexe Welt des Diabetes. In Expertenvideos klären Fachärzt\*innen über die verschiedenen Folgeerkrankungen des Diabetes auf. Das Angebot wird um die kostenfreie APP DDH-M-Digital und Social-Media-Aktivitäten ergänzt.

### **Kinder mit Typ-1-Diabetes**

Die DDH-M bietet für Kinder und Jugendliche regelmäßige Diabetes-Freizeiten und Schulungs-Wochenenden an. Sie machen dabei die Erfahrung, dass sie mit ihrem Diabetes nicht allein sind und werden in ihrem Gesundheitsmanagement bestärkt.

Im Projekt Klassenfahrtbetreuung sorgt die DDH-M mit über 50 ehrenamtlichen „Helferherzen“ bundesweit dafür, dass Kinder mit Diabetes an den Erlebnissen ihrer Altersgefährte\*innen teilnehmen können.

## Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF)



### **Kontakt:**

Nürnberger Str. 16

10789 Berlin

Telefon 030 120 88 170

E-Mail: [info@ddf.de](mailto:info@ddf.de)

Internet: [www.ddf.de](http://www.ddf.de)

[www.deindiabetesguide.de](http://www.deindiabetesguide.de)

Ziel des im Sommer 2016 gegründeten DDF Bundesverbands ist es, die Diabetes-Selbsthilfe in Deutschland durch eine effektive gesundheitspolitische Patient\*innenvertretung zu stärken und dabei zeitgemäße Wege zu gehen. Die Qualität und Sicherheit der Versorgung von Menschen mit Diabetes – allen Typs und jeden Alters – liegen der DDF besonders am Herzen.

### **Netzwerke aufbauen und entwickeln**

Das Potenzial der Selbsthilfe gilt es durch effektive Netzwerkarbeit zu nutzen und zu bündeln. Dafür sucht die DDF den Kontakt zu allen Diabetesorganisationen sowie den Selbsthilfeverbänden rund um den Diabetes und dessen Folgeerkrankungen. Denn nur eine geeinte, starke Selbsthilfe ermöglicht es, gegenüber der Politik mit einer Stimme zu sprechen und dort als Interessenvertretung

wahrgenommen zu werden. In diabetesbezogenen Fachbeiräten oder den Ausschüssen des G-BA setzen sich die Patienten-Expert\*innen der DDF für die Patient\*innensicht ein.

### **Von Erfahrungen profitieren**

Wissen vermehrt sich, wenn man es teilt: Patientencoaches der DDF tragen über Qualifizierungen zu Diabetes Guides, Diabetes Guides Kinder- und Jugend oder Sozialreferent\*innen ihr Wissen koordiniert in alle DDF-Organisationen und befähigen unsere Mitglieder sich selbst zu helfen – das ist unsere Leidenschaft! Zudem veranstalten DDF und ihre Mitgliedsorganisation BdkJ (Bund diabetischer Kinder und Jugendlicher) seit 2018 mit Förderung der AOK und der GKV den #KidsKon in Präsenz und digital – das Event für Kinder mit Diabetes, ihre Angehörigen und Freunde.

## Deutsche Epilepsievereinigung e.V.



### **Kontakt:**

Zillestraße 102

10585 Berlin

Telefon: 030 34244-14

E-Mail: [info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de)

Internet: [www.epilepsie-vereinigung.de/](http://www.epilepsie-vereinigung.de/)

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe und Ansprechpartner für Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und alle, die sich für die zweithäufigste chronische Erkrankung des Zentralen Nervensystems interessieren. Wir veröffentlichen u.a. kostenlose Faltblätter und Broschüren, veranstalten Tagungen und Seminare, geben vier Mal jährlich die Zeitschrift „einfälle“ heraus, bieten ein Beratungstelefon an, sind über unsere Webseite und Social-Media-Kanäle präsent. Politisch vertreten wir die Interessen der Menschen mit Epilepsie in verschiedenen Gremien und sind international vernetzt.

Wir wurden 1988 von Menschen mit Epilepsie gegründet. Seit 1996 gibt es den „Tag der Epilepsie“: Der Aktionstag wird in allen deutschsprachigen Ländern am 5. Oktober von der Selbsthilfe und Einrichtungen des Versorgungssystems genutzt, um auf die Belange von Menschen mit Epi-

lepsie aufmerksam zu machen und sie zu vernetzen sowie die Öffentlichkeit zu informieren.

Obwohl unsere Geschäftsstelle in Berlin hauptamtlich betrieben wird, wären unsere Aktivitäten ohne das ehrenamtliche Engagement unserer knapp 1200 Mitglieder, der Landesvorstände sowie Landesbeauftragten sowie des Bundesvorstandes nicht möglich. Wir finanzieren uns aus Mitteln der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen, Projektförderung durch das Bundesgesundheitsministerium und Deutschen Rentenversicherung, Mitgliedsbeiträge sowie Spenden.



## Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)



### **Kontakt:**

Bundesgeschäftsstelle  
Im Moos 4, 79112 Freiburg  
Telefon: 07665 9447-0  
E-Mail: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)  
Internet: [www.dgm.org](http://www.dgm.org)

### **Selbsthilfe für Menschen mit neuromuskulärer Erkrankung**

In Deutschland sind mehr als 100.000 Menschen von einer neuromuskulären Erkrankung betroffen. Bislang sind rund 800 verschiedene Erkrankungen bekannt, die zum Teil im Kindes- oder auch erst im Erwachsenenalter auftreten. Jede einzelne von ihnen ist selten, teilweise sogar sehr selten. Die Anzahl der Krankheiten ist genetisch bedingt und bis heute leider noch immer unheilbar. Umso wichtiger ist es, dass Menschen, die – häufig nach langen Irrwegen und Abklärungen – eine solche Diagnose erhalten, Ansprechpartner für ihre Fragen und Sorgen finden.

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) mit Sitz in Freiburg ist mit über 9.300 Mitgliedern die größte und älteste deutsche Selbsthilfe-Organisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen. Die Initiative der Mutter eines zehn Jahre alten Kindes mit Muskeldystro-

phie Duchenne gab den Anstoß für die Vereinsgründung im Jahr 1965. Seitdem hat sich die DGM zu einer etablierten Organisation im Einsatz für Betroffene und ihre Angehörigen entwickelt und fördert die Erforschung der verschiedenen, teilweise sehr seltenen Muskelerkrankungen. Eine weitere wichtige Aufgabe der DGM ist die Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen in ihrem Alltag. Weitere zentrale Anliegen sind: Über Muskelerkrankungen zu informieren und die Interessen von muskelerkrankten Menschen gesundheitspolitisch zu vertreten.

### **Angebote der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (u. a.):**

- Selbsthilfeförderung
- Sozial- und Hilfsmittelberatung
- Information und Aufklärung
- Forschungsförderung
- Kooperation mit Neuromuskulären Zentren
- Politische Interessensvertretung

## Deutsche Huntington-Hilfe e. V.



### **Kontakt:**

Falkstr. 73-77

47058 Duisburg

Telefon: 0203 22915

E-Mail: [j.pertek@dhh-ev.de](mailto:j.pertek@dhh-ev.de)

Internet: <http://www.dhh-ev.de>

Huntington ist eine genetische Erkrankung. Der Erbgang ist autosomal-dominant, das heißt Männer wie Frauen können gleichermaßen betroffen sein. Nachkommen von Huntington-Betroffenen können das veränderte Gen mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent erben oder nicht erben. Hat ein Mensch das veränderte Gen geerbt, kommt die Krankheit irgendwann zum Ausbruch. Hat eine Person das Huntington-Gen nicht geerbt, so tragen auch die Nachkommen kein Risiko mehr.

Körperliche und geistige Veränderungen können gemeinsam, nacheinander oder wechselweise auftreten. Zu den körperlichen Symptomen gehören unter anderem Unruhe, ruckartige nicht kontrollierbare Bewegungen, Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken. Zu den geistigen Veränderungen gehören psychische Störungen und Persönlichkeitsveränderungen. Sie äußern

sich in leichter Reizbarkeit, Gleichgültigkeit, Depression, Nachlassen der geistigen Kräfte, sozialem Rückzug.

In der Regel bricht die Krankheit zwischen dem 35. und dem 50. Lebensjahr aus. Sie kann aber auch schon in der frühen Kindheit oder erst im hohen Alter beginnen. In Deutschland gibt es etwa 8.000 Betroffene und entsprechend 2- bis 3-mal so viele Risikopersonen.

## Die Deutsche ILCO e. V.



### **Kontakt:**

Bundesverband

Thomas-Mann-Str. 40,

53111 Bonn

Telefon: 0228 338894-50,

E-Mail: [info@ilco.de](mailto:info@ilco.de)

Internet: [www.ilco.de](http://www.ilco.de), [www.ilco.de/forum](http://www.ilco.de/forum)  
und [www.facebook.com/DeutscheILCO.de](https://www.facebook.com/DeutscheILCO.de)

Die Deutsche ILCO e.V. ist die größte bundesweite gemeinnützige Selbsthilfe-Organisation für Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung (Stoma) sowie für Darmkrebsbetroffene und Angehörige. Als Selbstbetroffene fühlen wir uns verpflichtet, in ehrenamtlicher Tätigkeit allen Betroffenen in Deutschland Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, unabhängig von Weltanschauung, Nationalität und Kultur.

Betroffene und deren Angehörige unterstützen wir dort, wo sie Hilfe benötigen: in Kliniken, in der Rehabilitation und im niedergelassenen Bereich. Basis unserer Hilfe, die wir als notwendige Ergänzung zur professionellen Pflege ansehen, sind die vielfältigen eigenen Erfahrungen zum täglichen Leben mit einem Stoma oder einer Darmkrebserkrankung, die wir an die Betroffenen weitergeben.

Besonderen Wert legen wir auf das persönliche Gespräch im Rahmen unserer Besuchsdienste, aber auch auf den Erfahrungsaustausch in lokalen Gesprächsrunden, Informationsveranstaltungen und auf unserem digitalen Betroffenenforum. Wir vertreten die Interessen der Betroffenen in der Gesundheits- und Sozialpolitik auf Bundes- und Landesebene und sind aufgrund unserer Kompetenz, Neutralität und Unabhängigkeit ein anerkannter Gesprächspartner in Gremien und Ausschüssen.

Die Deutsche ILCO e. V. hat bundesweit rund 6.100 Mitglieder und organisiert sich in über 260 Gruppen bundesweit. Der Name ILCO leitet sich von den Anfangsbuchstaben der medizinischen Bezeichnungen Ileum (= Dünndarm) und Colon (= Dickdarm) ab.

## Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)



### **Kontakt:**

E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)

Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfe-Organisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Die DLH besteht seit 1995 und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe.

Zu den Blut- und Lymphsystemerkrankungen gehören unter anderem: Akute und Chronische myeloische Leukämie, Akute und Chronische lymphatische Leukämie, Myeloproliferative Neoplasien, Myelodysplastische Syndrome, Multiples Myelom, Hodgkin Lymphom, Non-Hodgkin-Lymphome.

Neben der Vermittlung von Informationen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen sowie deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten.

Auf der Website finden Betroffene einschlägiges Informationsmaterial (Broschüren, Infoblätter, „DLH-INFO“). Auch die nächstgelegene Selbsthilfeinitiative lässt sich über die Website recherchieren.

Die DLH unterstützt ihre Mitgliedsgruppen bei speziellen Fragen, die in der Betreuung von Betroffenen und Angehörigen auftreten, durch Seminare und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch, bei organisatorischen Fragen sowie bei Bedarf auch finanziell.

Einmal im Jahr wird ein bundesweiter, zweitägiger Patientenkongress durchgeführt. Zusätzlich finden in den verschiedenen Regionen eintägige Patiententage statt.

## Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e. V.



**DCCV e.V.**  
Deutsche Morbus Crohn /  
Colitis ulcerosa Vereinigung

### **Kontakt:**

Bundesgeschäftsstelle  
Inselstr. 1, 10179 Berlin  
Telefon: 030 2000392-0,  
Fax: 030 2000392-87  
E-Mail: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)  
Facebook: [www.facebook.com/dccv.de](http://www.facebook.com/dccv.de)  
YouTube: [www.youtube.com/dccvvideo](http://www.youtube.com/dccvvideo)

### **Von Betroffenen für Betroffene**

Die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. ist der Selbsthilfeverband für die über 400.000 Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) in Deutschland. Dazu zählen Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und Mikroskopische Koliden. Auch für Menschen mit einer Primär Sklerosierenden Cholangitis (PSC) – einer chronischen Entzündung der Gallengänge, die oft in Kombination mit CED auftritt – ist die DCCV Ansprechpartnerin.

Der Verband hat rund 23.000 Mitglieder, ist gemeinnützig sowie wirtschaftlich und politisch unabhängig. Umfassende Unterstützung erhalten Betroffene und ihre Angehörigen in der zentralen Beratungsstelle der DCCV sowie von den etwa 80 Ehrenamtlichen, die bundesweit in Landesverbänden und Arbeitskreisen aktiv

sind. Wir bieten ausführliche und verständliche Informationen, unter anderem mit dem Mitgliederjournal Bauchredner sowie dem Internetangebot [www.dccv.de](http://www.dccv.de). Wir vertreten die Interessen der Menschen mit CED und PSC in Politik und Öffentlichkeit und setzen uns dafür ein, ihre Situation zu verbessern.

Mitglieder können sich auch bei sozialrechtlichen Fragen an uns wenden und genießen einen umfassenden Rechtsschutz vor deutschen Sozialgerichten. Ein ehrenamtlicher Vorstand aus Betroffenen leitet die DCCV.

Der Verband finanziert sich überwiegend durch Mitgliedsbeiträge und erhält weitere Mittel durch Spenden, Förderung der Krankenkassen, Sponsoring und den Zuspruch von Bußgeldern.

## Deutsche Rheuma-Liga

Deutsche

RHEUMA-LIGA



### Gemeinsam mehr bewegen

Über 270.000 Mitglieder machen die Deutsche Rheuma-Liga zum größten deutschen Selbsthilfeverband im Gesundheitsbereich. Sie informiert neu Erkrankte und schafft Beratungs-, Betreuungs- und Bewegungsangebote. Darüber hinaus organisieren die ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen bundesweit das Funktionstraining, ein ärztlich verordnetes Bewegungsangebot, das speziell auf die rund 17 Millionen Rheumatiker\*innen in Deutschland abgestimmt ist.

Das Netz der örtlichen Gruppen und Verbände erstreckt sich über ganz Deutschland. Vor Ort besteht eine Vielzahl von Möglichkeiten: von der Bewegungstherapie über sozialrechtliche Beratung bis hin zur Betreuung von Schwerstbetroffenen, Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen, Elternkreise sowie Treffen junger Rheumatiker\*innen.

Die Deutsche Rheuma-Liga bietet Betroffenen und Angehörigen aktuelle Antworten auf ihre Fragen. Dafür liegt eine große Auswahl an Ratgebern vor. Das Informationsmaterial kann bei

### Kontakt:

Telefon: 0800 6002525 (Kostenfrei)

E-Mail: [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

Internet: [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

Instagram: [www.instagram.com/deutsche\\_rheuma\\_liga](http://www.instagram.com/deutsche_rheuma_liga)

Twitter: <https://twitter.com/dtrheumaliga>

den Landes- und Mitgliedsverbänden sowie unter [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) bestellt werden. Dort finden weitere digitale Serviceangebote, wie eine „Versorgungslandkarte“ oder die App „Rheuma-Auszeit“. Die Mitgliederzeitschrift „mobil“ gibt viele Anregungen und praktische Tipps mit wechselnden Schwerpunkten.

Die Deutsche Rheuma-Liga fördert die Forschung und vergibt Promotionsstipendien für Forschungsprojekte in der Selbsthilfe und der Versorgung. Patientenvertreter\*innen bringen ihre Anliegen in den entsprechenden Gremien der medizinischen Forschung ein.

Der Verband ist unabhängig und überparteilich. Aber er ergreift dort Partei, wo es um die Belange rheumatischer Menschen geht – auf kommunaler, Landes-, Bundes- und europäischer Ebene. Das Ziel ist immer eine bestmögliche medizinische Versorgung und soziale Unterstützung.

## Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB)

# DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe  
Deutsche Vereinigung  
Morbus Bechterew e.V.  
Bundesverband

### Kontakt:

E-Mail: [dvmb@bechterew.de](mailto:dvmb@bechterew.de)

Internet: [www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)

Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB) ist seit 42 Jahren tätig und vertritt die Interessen von Morbus-Bechterew-Patient\*innen und Angehörigen. Als Dachverband steuert sie mit Hilfe engagierter Ehrenamtlicher in circa 350 örtlichen Gruppen das bundesweite Handeln und Auftreten der DVMB und vertritt die Interessen ihrer Mitglieder.

In Deutschland sind etwa 450.000 von der Krankheit Morbus Bechterew betroffen. Lediglich ein geringer Anteil findet den Weg in die Selbsthilfe-Gruppen.

Selbsthilfe ist Engagement von Menschen für Menschen. Betroffene, die bereits ihre Erfahrungen gesammelt haben, geben ihr Wissen weiter. Gleichzeitig werden Angebote der Bewegung und Begegnung geschaffen.

Die Krankheit Morbus Bechterew wird bei den Betroffenen in der Regel fünf bis sieben Jahre zu spät erkannt. Damit vergeben viele betroffene Menschen die Chance, dass ihre chronische Krankheit einen besseren Verlauf nimmt. Bricht die Krankheit in jungen Jahren aus und nimmt dann einen schweren Verlauf, kann es zu Beeinträchtigungen in der beruflichen Entwicklung kommen, die dauerhafte Auswirkungen haben können.

Daher spricht die DVMB mit ihrem Netzwerk „Junge Bechterewler“ die jungen Betroffenen an. Morbus Bechterew galt lange als typische Männerkrankheit. Jedoch sind auch gleichviele Frauen betroffen. Allerdings ist der Krankheitsverlauf ein anderer. Das FrauenNetzWerk der DVMB ist ein bundesweiter Zusammenschluss von und für betroffene Frauen.

## Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)



### Kontakt:

[www.dbsv.org](http://www.dbsv.org)

[www.blickpunkt-auge.de](http://www.blickpunkt-auge.de)

Der DBSV ist der Selbsthilfeverband der Augenpatient\*innen, der blinden und sehbehinderten Menschen sowie der blinden und sehbehinderten Menschen mit weiteren Behinderungen in Deutschland. Ziel des Verbandes ist es, die Lebenssituation der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Zu diesem Zweck nimmt der DBSV im Bereich der Interessenvertretung zahlreiche Aufgaben wahr. So bringt er sich unter anderem in Gesetzgebungsverfahren ein, verteidigt Rechte in behinderungsspezifischen Angelegenheiten und kämpft für Barrierefreiheit in allen Bereichen des Lebens.

Als Zusammenschluss der Selbsthilfe bündelt und koordiniert der DBSV zudem das bundesweite Handeln und Auftreten von 19 Landesvereinen. Die Landesvereine selbst vertreten die Interessen der Menschen mit

Seheinschränkung auf Länderebene. Sie haben ihrerseits rund 250 Ortsorganisationen. Hier erhalten Betroffene und ihre Angehörigen umfangreiche Serviceleistungen, kompetente Beratung und Freizeitangebote. Überdies arbeiten 38 Fachorganisationen und Einrichtungen aus dem Blinden- und Sehbehindertenwesen als korporative Mitglieder in den Netzwerken der Selbsthilfe mit.

Für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen oder mit Erkrankungen, die zu einem Sehverlust führen können, hat der DBSV das qualitätsgesicherte Beratungsangebot „Blickpunkt Auge – Rat und Hilfe bei Sehverlust“ entwickelt.



## Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)



**Deutscher Psoriasis Bund e.V.**  
Selbsthilfe seit 1973

### **Kontakt:**

Seewartenstraße 10  
20459 Hamburg  
Telefon: 040 223399-0  
E-Mail: [info@psoriasis-bund.de](mailto:info@psoriasis-bund.de)  
Internet: [www.psoriasis-bund.de](http://www.psoriasis-bund.de)

## **Ein offenes Ohr für die Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis**

Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. (DPB) ist ein bundesweit aktiver, gemeinnütziger Verein von und für Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis. Seit rund 50 Jahren ist es vorrangiges Anliegen des DPB, die Betroffenen zu Expert\*innen ihrer eigenen Erkrankung zu machen. Denn nur, wer über seine Erkrankung umfassend Bescheid weiß, kann aktiv und auf Augenhöhe mit seinen Ärzt\*innen über die Behandlung entscheiden und auf diese Weise den Therapieverlauf positiv beeinflussen.

Dafür bietet der Verein umfangreiches und leicht verständliches Informationsmaterial, Schulungen, Workshops, Kompetenzseminare sowie individuelle medizinische und rechtliche Beratung durch ausgewiesene Fachleute an. Aber auch der Aspekt der Hilfe zur Selbsthilfe

kommt im DPB mit seinen zahlreichen regionalen Selbsthilfegruppen und Kontaktpersonen in der ganzen Bundesrepublik nicht zu kurz. Hier tauschen die Betroffenen wertvolle Informationen und Erfahrungen aus und geben einander Halt und Unterstützung.

Darüber hinaus betreibt der DPB wichtige Öffentlichkeitsarbeit, denn immer noch erleben sehr viele Erkrankte in ihrem Alltag abfällige Blicke, abwertende Bemerkungen und Ausgrenzung. Dieser Stigmatisierung begegnet der DPB mit Sensibilisierung, Wissen und Aufklärung. Außerdem baut er Brücken zum professionellen Versorgungssystem und mischt sich gesundheitspolitisch ein.

## Der Deutsche Schwerhörigenbund e.V. (DSB)



### **Kontakt:**

Sophie-Charlotten- Str. 23 A  
14059 Berlin

Telefon: 030 475411-14

Fax: 030 47541-16

E-Mail: [dsb@schwerhoerigen-netz.de](mailto:dsb@schwerhoerigen-netz.de)

Internet: [www.schwerhoerigen-netz.de](http://www.schwerhoerigen-netz.de)

Der Deutsche Schwerhörigenbund e.V. (DSB) vertritt und engagiert sich aktiv für die Interessen der schwerhörigen und ertaubten Menschen in Deutschland auf örtlicher, Landes- und Bundesebene. Basis der Arbeit des DSB sind die Ortsvereine und Selbsthilfe-Gruppen, die sich zu Landesverbänden und zum Bundesverband zusammengeschlossen haben.

Der DSB nimmt Einfluss auf politische Prozesse im Bereich des Sozial, Behinderten-, Schul-, Arbeits- und Baurechts als auch bei der Entwicklung von technischen Hörhilfen. Überdies ist der DSB in zahlreichen politischen Gremien vertreten. Der DSB berät insbesondere öffentliche und private Institutionen sowie Veranstalter in Fragen der kommunikativen Barrierefreiheit und beeinflusst überdies die hörgerechte Ausstattung und Gestaltung von Verkehrsmitteln, öffentlichen Bauten, Film- und

Fernsehmedien. Vor allem klärt er die Öffentlichkeit über Ursachen, Auswirkungen, Vermeidung und Bewältigung von Schwerhörigkeit, Ertaubung, Hörsturz, Tinnitus und Hyperakusis auf.

Der DSB wendet sich an Schwerhörige, Ertaubte, Cochlea-Implantat-Träger\*innen und Tinnitus-Betroffene sowie an ihre Angehörigen und Bezugspersonen, berät und unterstützt Betroffene zielgerichtet und kostenfrei im Rahmen seiner EUTB-Onlineberatung, durch Veranstaltungen und bundesweite Beratungsstellen vor Ort.

Des Weiteren arbeitet der DSB international mit europäischen und weltweiten Verbänden wie der Weltgesundheitsorganisation zusammen. Präsident des DSB ist Herr Dr. Matthias Müller.

## Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH)



### **Kontakt:**

Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-408

Fax: 0228 33889-401

[www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)

[www.facebook.com/frauenselbsthilfe](https://www.facebook.com/frauenselbsthilfe)

<https://forum.frauenselbsthilfe.de>

### **Die Frauenselbsthilfe Krebs – seit 45 Jahren da für Menschen mit einer Krebserkrankung**

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) ist eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfe-Organisation in Deutschland. Wir verfügen bundesweit über ein dichtes Netz an regionalen Gruppen, eine Telefonberatung, ein Forum im Internet und über Netzwerkangebote für besondere Betroffenenengruppen. Die Gruppentreffen stehen allen Menschen offen, die an Krebs erkrankt sind, und auch deren Angehörigen. Unser Schwerpunkt liegt dabei auf Brustkrebs und gynäkologischen Krebserkrankungen.

In unserem Motto „Auffangen, Informieren, Begleiten“ haben wir zusammengefasst, was die FSH Betroffenen anbietet: Wir fangen auf nach dem Schock der Diagnose, informieren

über alle Themen rund um die Erkrankung und begleiten in ein Leben mit oder nach Krebs. Das Leitmotiv unserer Arbeit ist dabei die Hilfe zur Selbsthilfe. Als Menschen mit einer Krebserkrankung unterstützen wir andere Betroffene, die vorhandenen eigenen Ressourcen zu erkennen und zu nutzen.

Ein weiterer zentraler Punkt im Konzept der FSH ist die Interessenvertretung überall dort, wo Weichenstellungen für Menschen mit einer Krebserkrankung vorgenommen, Versorgungskonzepte entwickelt und Kostenbudgetierungen festgelegt werden.

Damit in unseren Selbsthilfeangeboten die Qualität stimmt, durchlaufen alle FSH-Mitglieder, ein Qualifizierungsprogramm, das wir mit externer Hilfe erstellt haben.

## Guttempler in Deutschland e.V.



### **Kontakt:**

E-Mail: [info@guttempler.de](mailto:info@guttempler.de)

Internet: [www.guttempler.de](http://www.guttempler.de)

[www.soberguides.de](http://www.soberguides.de)

An der jahrzehntelangen Geschichte der Sucht-Selbsthilfe haben die Guttempler mitgeschrieben. In den Räumlichkeiten der Gemeinschaften und Selbsthilfe-Gruppen der Guttempler machen Menschen die wertvolle und sinnstiftende Erfahrung, nicht allein zu sein. Engagierte Guttempler\*innen konnten die Vorteile bereits selbst erfahren und die erlebte Unterstützung und Hilfe an andere Menschen weitergeben. Von Betroffenen für Betroffene, als Expert\*innen in Sachen Sucht sowie mit einem Erfahrungswissen und eigener Betroffenenkompetenz ausgestattet, die in keiner Schule gelehrt und erlernt werden kann.

Die unersetzbare Qualität der Selbsthilfe zeigt sich auch in den suchtförmübergreifenden neuen und alten Angeboten der Guttempler. Dazu zählen neben den örtlichen oder virtuellen Selbsthilfe-Gruppen auch überregionale Angebote, wie die So-

berGuides, BackMeUp und das Nottelefon Sucht.

SoberGuides sind Ehrenamtliche mit Suchthintergrund, die sich für ein Leben ohne Sucht entschieden haben und die durch ihre Erfahrungen nun anderen Menschen helfen. Hilfesuchende können sich auf der Website einen Guide aussuchen, der oder die ihnen besonders zusagt. Ähnlich verläuft es bei BackMeUp, dem Angehörigenforum, in dem Erfahrungen mit Abhängigkeit bei Menschen im Umfeld ausgetauscht werden. Anders als bei diesen beiden Projekten richtet sich das Nottelefon Sucht nicht nach Sprechzeiten. Die Ehrenamtlichen sind rund um die Uhr telefonisch für Hilfesuchende erreichbar und bieten Unterstützung, auch wenn es mal schnell gehen muss.

## Mukoviszidose e.V.



### **Kontakt:**

Bundesverband Cystische Fibrose (CF)  
In den Dauen 6  
53117 Bonn  
Telefon: 0228 98780-0  
Fax: 0228 98780-77  
E-Mail: info@muko.info

### **Helfen, Forschen, Heilen – die Aufgaben des Mukoviszidose e.V.**

Auch wenn Mukoviszidose eine der „häufigen“ seltenen Erkrankungen ist, kennen viele Menschen die Krankheit nicht. Ein wichtiges Anliegen des Mukoviszidose e.V. ist es daher, die bis heute unheilbare Erbkrankheit bekannter zu machen. Der Bundesverband engagiert sich seit über 55 Jahren für die Betroffenen, vernetzt Patient\*innen, ihre Angehörigen und alle Behandelnden wie Ärzt\*innen, Therapeut\*inne, Pflegekräfte und Forscher\*innen.

In Deutschland sind mehr als 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt.

### **So hilft der Mukoviszidose e.V.**

Der Verein leistet Hilfe zur Selbsthilfe, verbessert die Therapiemöglichkeiten und fördert die Forschung. Darüber hinaus setzt er sich im Rahmen seiner gesundheitspolitischen Arbeit für die Belange der Betroffenen gegenüber Entscheidungsträger\*innenn in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein.

Das Spektrum der vom Verein angebotenen Hilfs- und Unterstützungsangebote ist breit: so gibt es verschiedene psychosoziale und sozialrechtliche Beratungsangebote, (Klima-)Maßnahmen zur Stabilisierung der Gesundheit der Betroffenen, sporttherapeutische Beratung, eine Vielzahl an Fachseminaren und Selbsthilfetreffen, Publikationen mit aktuellen Informationen zu Erkrankung und Therapiemöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote für Betroffene in besonderen sozialen Schwierigkeiten.

## PRO RETINA Deutschland e. V.



### **PRO RETINA Deutschland e. V.**

Selbsthilfevereinigung  
von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

#### **Kontakt:**

Kaiserstraße 1c

53113 Bonn

Telefon: 0228 227217-0

Netzhauttelefon: 0800 227217-1

E-Mail: [info@pro-retina.de](mailto:info@pro-retina.de)

Internet: [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)

PRO RETINA ist mit bundesweit mehr als 6.000 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige. Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit setzt sich der Verein dafür ein, dass sehbeeinträchtigte und blinde Menschen ihre Krankheit bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen.

PRO RETINA ist anerkannte Partnerorganisation in Medizin, Forschung und Rehabilitation. PRO RETINA und die PRO RETINA Stiftung zur Verhütung von Blindheit fördern die Forschung, um die Ursachen der Erblindung aufgrund von Netzhautdegenerationen zu ermitteln und um Therapien zu entwickeln, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder verhindern.

Das Patient\*innenregister von PRO RETINA ermöglicht Betroffenen den schnellen Zugang zu klinischen Studien.

Mehr als 150 ehrenamtliche, selbst betroffene Berater\*innen bundesweit beraten Menschen mit Netzhauterkrankungen, vermitteln ihnen Kontakte zu Expert\*innen und bieten regionalen Austausch mit anderen Betroffenen. Über die kostenlose Rufnummer des Netzhauttelefons erhalten Interessierte rund um die Uhr zahlreiche fundierte Informationen zu Krankheitsbildern, Hilfsmitteln oder Therapien. Zudem können sie bei PRO RETINA zahlreiche Broschüren zu den unterschiedlichsten Krankheitsbildern, zu Hilfsmitteln, zur Bewahrung von Alltagskompetenzen und zu sozialen Fragen kostenlos bestellen.

## Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.



### **Kontakt:**

Thomas-Mann-Strasse 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 338892-82

E-Mail: [info@kopf-hals-mund-krebs.de](mailto:info@kopf-hals-mund-krebs.de)

Internet: [www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de)

Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D. Krebs e.V. wurde 2017 durch Vertreter der bundesweiten Selbsthilfe-Gruppen für Tumore im Mund-Kiefer-Gesicht- und Halsbereich (oberhalb des Kehlkopfes) mit dem Ziel ins Leben gerufen, Betroffenen mit diesen Krankheitsbildern und ihren Angehörigen bei der Bewältigung der Erkrankung Hilfe und Unterstützung zu bieten.

über die Erkrankung und ihre Folgen.

Mit Hilfe der App Kopf-Hals-Mund-Krebs kann jeder schnell und unkompliziert Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe in seiner bzw. ihrer Nähe aufnehmen oder sich über die Webseite [www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de) über das Selbsthilfenetzwerk und seine Arbeit informieren.

Grundsatz der Arbeit des Netzwerkes ist, „Betroffene helfen Gleichbetroffenen“. Das ist besonders wichtig und nicht immer einfach, da das Krankheitsbild eine Vielzahl von betroffenen Arealen aufweist. Gerade aus diesem Grund werden auf Wunsch der Betroffenen bundesweite Kontakte durch die Selbsthilfe-Gruppen vor Ort, die die Basis des Netzwerkes bilden, vermittelt. Monatliche Videofachvorträge des Netzwerkes dienen der Aufklärung und Information

## Sozialverband VdK Deutschland e. V.



### **Kontakt:**

Liniestr. 131

10115 Berlin

Telefon: 030 9210580-0

Fax: 030 9210580-410

E-Mail: [kontakt@vdk.de](mailto:kontakt@vdk.de)

Internet: [www.vdk.de](http://www.vdk.de)

[www.facebook.com/VdK.Deutschland](https://www.facebook.com/VdK.Deutschland)

[www.twitter.com/VdK\\_Deutschland](https://www.twitter.com/VdK_Deutschland)

**„Für Sie. Für Ihre Rechte. Für ein soziales Deutschland. Unterstützen Sie uns. Werden Sie Mitglied!“** (VdK-Präsidentin Verena Bentele)

Der Sozialverband VdK Deutschland e. V. ist mit über 2,1 Millionen Mitgliedern der größte Sozialverband in Deutschland – eine starke Lobby für einen gerechten Sozialstaat. Davon profitieren alle Menschen, aber besonders jene, die Unterstützung brauchen. Der VdK gestaltet Sozialpolitik aktiv mit. Er setzt sich mit bundesweiten Kampagnen und in den Medien für soziale Gerechtigkeit ein, prangert Missstände an und nimmt Einfluss auf Gesetzesvorhaben. Egal, ob jung oder alt, gesund oder krank, ob mit Behinderung oder ohne, ob Rentnerin, Patient, Pflegebedürftige und Angehörige oder einfach sozial engagiert – alle Menschen sind im Sozialverband VdK herzlich willkommen.

### **Sozialrechtliche Beratung**

Der Sozialverband VdK berät seine Mitglieder zu allen Fragen des Sozialrechts und hilft ihnen, ihre Ansprüche durchzusetzen. Falls nötig, auch vor dem Sozialgericht. Jedes Jahr erstreitet er Millionen Euro an Nachzahlungen für seine Mitglieder. In über 400 VdK-Geschäftsstellen bundesweit finden Sie einen kompetenten Ansprechpartner rund um die gesetzliche Rente, zu Kranken-, Pflege- oder Unfallversicherung, Rehabilitation, Schwerbehinderung oder Grundsicherung.

### **Gemeinschaft und Ehrenamt**

Im Sozialverband VdK engagieren sich über 60.000 Menschen ehrenamtlich und leben Solidarität und Menschlichkeit vor. Sie arbeiten in Kreis- oder Ortsverbänden mit, informieren, organisieren oder stehen anderen Menschen zur Seite. Wenn auch Sie sich engagieren möchten, sprechen Sie Ihren VdK-Landesverband an.



## ZNS Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems e.V.



### **Kontakt:**

Fontainengraben 148

53123 Bonn

Telefon: 0228 97845-33

Fax: 0228 97845-55

E-Mail: [info@hannelore-kohl-stiftung.de](mailto:info@hannelore-kohl-stiftung.de)

Internet: [www.hannelore-kohl-stiftung.de](http://www.hannelore-kohl-stiftung.de)

Aufgabe der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung und ZNS Akademie gGmbH ist die Verbesserung der Lebensqualität schädelhirnverletzter Menschen und ihrer Angehörigen. Dazu unterhält die Stiftung einen Beratungs- und Informationsdienst, unterstützt bei der Suche nach geeigneten Rehabilitationseinrichtungen und fördert die wissenschaftliche Forschung auf dem Gebiet der Neurologischen Rehabilitation. Ergänzend engagiert sie sich in der Präventionsarbeit für Unfallverhütung.

Ein wichtiges Ziel ist die Stärkung und Förderung der Selbsthilfe. Denn: Um das Geschehene zu verarbeiten und dessen Folgen akzeptieren zu können, spielen der Erfahrungsaustausch mit Personen, die sich in einer vergleichbaren Lebenssituation befinden, sowie Informationen zum Krankheitsbild und der

Nachsorge-Angebote eine wichtige Rolle.

Darüber hinaus bietet die ZNS Akademie Seminare an, die den Austausch zwischen den Betroffenen fördern und stärken. Ergänzend gibt es regelmäßige Weiterbildungen zum Engagement in der Selbsthilfe, die sich an Teilnehmende von Selbsthilfe-Gruppen sowie Gruppenleitende richten.

ZNS fördert und unterstützt Maßnahmen zur Nachsorge von Menschen mit Schäden des Zentralen Nervensystems. Hierzu zählt insbesondere auch die ideelle und finanzielle Förderung der Selbsthilfe. Diese kann bedarfsbezogen bei der Stiftung beantragt werden.

Weiterführende Informationen und aktuelle Termine finden Sie unter [www.zns-akademie.de/](http://www.zns-akademie.de/).

## Mitgliedsorganisationen des Paritätischen Gesamtverbands aus dem Bereich der Selbsthilfe

- Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD)  
[www.abid-ev.de/](http://www.abid-ev.de/)
- Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus Bundesverband e.V.  
<https://asbh.de/>
- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP)  
[www.bauchspeicheldruese-pankreas-selbsthilfe.de/](http://www.bauchspeicheldruese-pankreas-selbsthilfe.de/)
- autismus Deutschland e.V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus  
[www.autismus.de/](http://www.autismus.de/)
- Bund diabetischer Kinder und Jugendlicher e.V.  
[www.mein-bdkj.de/](http://www.mein-bdkj.de/)
- Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V.  
<https://gehoerlosekinder.de/>
- Bundesverband Contergangeschädigter e.V. Hilfswerk vorgeburtlicher Geschädigter  
[www.contergan.de/](http://www.contergan.de/)
- Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. – FamilienSelbsthilfe Psychiatrie  
[www.bapk.de/der-bapk.html](http://www.bapk.de/der-bapk.html)
- Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkranker Söhne und Töchter e.V. (BVEK) [www.bvek.org/](http://www.bvek.org/)
- Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V.  
[www.kehlkopfoperiert-bv.de/](http://www.kehlkopfoperiert-bv.de/)
- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.  
<https://aphasiker.de/>
- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)  
<https://bvkm.de/>
- Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V. (BVL)  
[www.bvl-legasthenie.de/](http://www.bvl-legasthenie.de/)
- Bundesverband Niere e.V.  
[www.bundesverband-niere.de/](http://www.bundesverband-niere.de/)
- Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK)  
[www.bsk-ev.org/](http://www.bsk-ev.org/)
- Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.  
[www.bundesverband-skoliose.de/](http://www.bundesverband-skoliose.de/)
- Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V.  
[www.veid.de/](http://www.veid.de/)

- Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen e.V.  
<https://anthropoi-selbsthilfe.de/>
- Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V.  
[www.bvss.de/](http://www.bvss.de/)
- Deutsche AIDS-Hilfe e.V.  
[www.aidshilfe.de/](http://www.aidshilfe.de/)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
[www.dag-shg.de/](http://www.dag-shg.de/)
- Deutsche Diabetes-Hilfe - Menschen mit Diabetes (DDH-M) e.V.  
<https://menschen-mit-diabetes.de/>
- Deutsche Diabetes Föderation e.V.  
[www.ddf.de.com/](http://www.ddf.de.com/)
- Deutsche Epilepsievereinigung e.V.  
[www.epilepsie-vereinigung.de/](http://www.epilepsie-vereinigung.de/)
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.  
[www.dgm.org/](http://www.dgm.org/)
- Deutsche Hämophilie-Gesellschaft zur Bekämpfung der Blutungskrankheiten e.V.  
[www.dhg.de/](http://www.dhg.de/)
- Deutsche Huntington-Hilfe Geschäfts- und Beratungsstelle  
[www.dhh-ev.de/](http://www.dhh-ev.de/)
- Deutsche ILCO e.V.  
[www.ilco.de/](http://www.ilco.de/)
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe  
[www.leukaemie-hilfe.de/](http://www.leukaemie-hilfe.de/)
- Deutsche Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung e.V.  
[www.dccv.de/](http://www.dccv.de/)
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V.  
[www.dmsg.de/](http://www.dmsg.de/)
- Deutsche Rheuma-Liga – Bundesverband e.V.  
[www.rheuma-liga.de/](http://www.rheuma-liga.de/)
- Deutsche Tinnitus-Liga e.V.  
[www.tinnitus-liga.de/](http://www.tinnitus-liga.de/)
- Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.  
[www.bechterew.de/startseite/](http://www.bechterew.de/startseite/)
- Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V.  
[www.dzg-online.de/](http://www.dzg-online.de/)
- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)  
[www.dbsv.org/](http://www.dbsv.org/)
- Deutscher Diabetiker Bund e.V.  
[www.diabetikerbund.de/](http://www.diabetikerbund.de/)

- Deutscher Frauenbund für alkoholfreie Kultur e.V.  
[www.deutscher-frauenbund.de/](http://www.deutscher-frauenbund.de/)
- Deutscher Gehörlosenbund e.V.  
[www.gehoerlosen-bund.de/](http://www.gehoerlosen-bund.de/)
- Deutscher Psoriasis Bund e.V.  
[www.psoriasis-bund.de/](http://www.psoriasis-bund.de/)
- Deutscher Schwerhörigenbund e.V. Bundesverband Schwerhöriger und Ertaubter  
[www.schwerhoerigen-netz.de/](http://www.schwerhoerigen-netz.de/)
- Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V.  
[www.dvbs-online.de/](http://www.dvbs-online.de/)
- Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e.V.  
[www.frauenselbsthilfe.de/](http://www.frauenselbsthilfe.de/)
- Guttempler in Deutschland e.V.  
<https://guttempler.de/>
- Kneipp-Bund e.V.  
[www.kneippbund.de/](http://www.kneippbund.de/)
- Lernen Fördern – Bundesverband zur Förderung Lernbehinderter e.V.  
<https://lernen-foerdern.de/>
- Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)  
[www.muko.info/](http://www.muko.info/)
- Pro Retina Deutschland e.V.  
[www.pro-retina.de/pro-retina/das-team-der-geschaeftsstelle](http://www.pro-retina.de/pro-retina/das-team-der-geschaeftsstelle)
- Sozialverband VdK Deutschland e.V.  
[www.vdk.de/deutschland/](http://www.vdk.de/deutschland/)
- Stiftung Deutsche Krebshilfe  
[www.krebshilfe.de/deutsche-krebshilfe/](http://www.krebshilfe.de/deutsche-krebshilfe/)
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe  
<https://stiftung-dlh.de/>
- Stiftung für das behinderte Kind zur Förderung von Vorsorge und Früherkennung  
[www.sos-kinderdorf-stiftung.de/de/stiften-helfen](http://www.sos-kinderdorf-stiftung.de/de/stiften-helfen)
- Verband alleinerziehender Mütter und Väter, Bundesverband e.V.  
[www.vamv.de/vamv-startseite](http://www.vamv.de/vamv-startseite)
- ZNS Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems e.V.  
[www.hannelore-kohl-stiftung.de/](http://www.hannelore-kohl-stiftung.de/)

## Selbsthilfe-Kontaktdaten der Paritätischen Landesverbände bzw. deren Selbsthilfe-Kontaktstellen

- **Der Paritätische LV Baden-Württemberg e.V.**  
Hauptstraße 28  
70563 Stuttgart-Vaihingen  
Kontakt: Regina Steinkemper  
Telefon: 0711 2155-136  
E-Mail: steinkemper@paritaet-bw.de  
<https://paritaet-bw.de/verband/landesgeschaeftsstelle/bereiche/buergerschaftliches-engagement-selbsthilfe-und-gesundheit>
- **Der Paritätische LV Berlin e. V.**  
Kollwitzstraße 94-96  
10435 Berlin  
Kontakt: Lea Winnig  
Telefon: 030 86001-618  
E-Mail: winnig@paritaet-berlin.de  
[www.paritaet-berlin.de/themen/selbsthilfe](http://www.paritaet-berlin.de/themen/selbsthilfe)
- **Der Paritätische LV Brandenburg e. V.**  
Tornowstraße 48  
14473 Potsdam  
Kontakt: Heike Kaminski  
Telefon: 0331 28497-14  
E-Mail: heike.kaminski@paritaet-brb.de  
<https://paritaet-brb.de/fachthemen/suchtkrankenhilfe-und-selbsthilfe>
- **Der Paritätische LV Bayern e.V.**  
Landshuter Str. 19  
93047 Regensburg  
Kontakt: Sarah Payer  
Telefon: 0941 599388-610  
E-Mail: kiss.regensburg@paritaet-bayern.de  
[www.paritaet-bayern.de/nc/hilfe-und-angebote/](http://www.paritaet-bayern.de/nc/hilfe-und-angebote/)  
[www.paritaet-bayern.de/spenden-und-mitmachen/mitmachen/freiwilliges-engagement/selbsthilfe/#c29903](http://www.paritaet-bayern.de/spenden-und-mitmachen/mitmachen/freiwilliges-engagement/selbsthilfe/#c29903)
- **Der Paritätische LV Bremen e. V.**  
Außer der Schleifmühle 55-61  
28203 Bremen  
Kontakt: Lisa Schwarzien  
Telefon: 0421 79199-13,  
E-Mail: L.Schwarzien@paritaet-bremen.de  
[www.paritaet-bremen.de/startseite](http://www.paritaet-bremen.de/startseite)

- **Der Paritätische LV Hamburg e. V.**  
Kreuzweg 7  
22099 Hamburg  
Kontakt: Christa Herrmann  
Telefon: 040 5379789-71  
E-Mail: [christa.herrmann@paritaet-hamburg.de](mailto:christa.herrmann@paritaet-hamburg.de)  
[www.paritaet-hamburg.de/  
verband/arbeitschwerpunkte/  
selbsthilfe.html](http://www.paritaet-hamburg.de/verband/arbeitschwerpunkte/selbsthilfe.html)
- **Der Paritätische LV Hessen e. V.**  
Poststraße 9  
64293 Darmstadt  
Kontakt: Margit Balß  
Telefon: 06151 899262  
E-Mail: [margit.balss@paritaet-hessen.org](mailto:margit.balss@paritaet-hessen.org)  
[www.paritaet-hessen.org/themen/  
fachreferate-und-themen/  
selbsthilfe.html](http://www.paritaet-hessen.org/themen/fachreferate-und-themen/selbsthilfe.html)
- **Der Paritätische LV Mecklenburg-Vorpommern e. V.**  
Gutenbergstraße 1  
19061 Schwerin  
Kontakt: Anna Robrahn  
Telefon: 0385 59221-30  
E-Mail: [Anna.Robrahn@paritaet-mv.de](mailto:Anna.Robrahn@paritaet-mv.de)  
[www.paritaet-mv.de/fachbe-  
reiche/gesundheit-selbsthilfe.html](http://www.paritaet-mv.de/fachbereiche/gesundheit-selbsthilfe.html)
- **Der Paritätische LV Niedersachsen e. V.**  
GandhisträÙe 5a  
30559 Hannover  
Kontakt: Birgit Jaster  
Telefon: 0511 52486-348  
E-Mail: [Birgit.Jaster@paritaetischer.de](mailto:Birgit.Jaster@paritaetischer.de)  
[www.paritaetischer.de/mitglied-  
organisationen/fachbereiche-  
und-arbeitskreise/selbsthilfe/  
  
www.paritaetischer.de/kreisver-  
baende/unsere-dienstleistungen/  
selbsthilfekontaktstellen/](http://www.paritaetischer.de/mitglied-organisationen/fachbereiche-und-arbeitskreise/selbsthilfe/)
- **Der Paritätische LV Nordrhein-Westfalen e. V.**  
Friedrichstraße 2  
48282 Emsdetten  
Kontakt: Andreas Greiwe  
Telefon: 02572 953566  
E-Mail: [greiwe@paritaet-nrw.org](mailto:greiwe@paritaet-nrw.org)  
[www.paritaet-nrw.org/themen/  
selbsthilfe/-kontaktstellen](http://www.paritaet-nrw.org/themen/selbsthilfe/-kontaktstellen)

- **Der Paritätische LV Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.**  
Feldmannstraße 92  
66119 Saarbrücken  
Kontakt: Christiane Lutz-Gräber  
Telefon: 0681 92660-20  
E-Mail: [c.lutz-graeber@paritaet-rps.org](mailto:c.lutz-graeber@paritaet-rps.org)  
[www.paritaet-rps.org/fachinformationen/selbsthilfe](http://www.paritaet-rps.org/fachinformationen/selbsthilfe)
- **Der Paritätische LV Schleswig-Holstein e. V.**  
Zum Brook 4  
24143 Kiel  
Kontakt: Birgitt Uhlen-Blucha  
Telefon: 04315602-33  
E-Mail: [uhlen-blucha@paritaet-sh.org](mailto:uhlen-blucha@paritaet-sh.org)  
[www.paritaet-sh.org/themen/selbsthilfe.html](http://www.paritaet-sh.org/themen/selbsthilfe.html)
- **Der Paritätische LV Sachsen e. V.**  
Am Brauhaus 8  
01099 Dresden  
Kontakt: Nicole Börner  
Telefon: 0351 82871-152  
E-Mail: [Nicole.boerner@parisax.de](mailto:Nicole.boerner@parisax.de)  
<https://parisax.de/>
- **Der Paritätische LV Sachsen-Anhalt e. V.**  
Wiener Straße 2  
39112 Magdeburg  
Kontakt: Romy Kauß  
Telefon: 0391 6293-511  
E-Mail: [rkauss@paritaet-lsa.de](mailto:rkauss@paritaet-lsa.de)  
[www.paritaet-lsa.de/fachinformationen/alle-informationen/cat/gesundheit-und-selbsthilfe/](http://www.paritaet-lsa.de/fachinformationen/alle-informationen/cat/gesundheit-und-selbsthilfe/)
- **Der Paritätische LV Thüringen e. V.**  
Bergstraße 11  
99192 Nesse-Apfelstädt,  
OT Neudietendorf  
Kontakt: Regina Hartung  
Telefon: 036202 26-234,  
E-Mail: [rhartung@paritaet-th.de](mailto:rhartung@paritaet-th.de)  
[www.paritaet-th.de/unsere-themen/gesundheit-und-teilhabe](http://www.paritaet-th.de/unsere-themen/gesundheit-und-teilhabe)

## Weitere wichtige Stellen der Selbsthilfe

### Bundesweit

- **Der Paritätische Gesamtverband e. V.**  
FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen  
[www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/](http://www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/)
- **NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe-Gruppen**  
<https://www.nakos.de/>
- **Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)**  
[www.bag-selbsthilfe.de/](http://www.bag-selbsthilfe.de/)
- **DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V.**  
[www.dhs.de/arbeitsfelder/selbsthilfe.html](http://www.dhs.de/arbeitsfelder/selbsthilfe.html)

### Bundesland

- **Baden-Württemberg**  
Landesselbsthilfekontaktstelle  
SEKIS Baden-Württemberg  
[www.selbsthilfe-bw.de/](http://www.selbsthilfe-bw.de/)
- **Bayern**  
SEKO – Selbsthilfekoordination  
Bayern [www.seko-bayern.de/](http://www.seko-bayern.de/)
- **Berlin**  
SEKIS Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle  
[www.sekis-berlin.de/](http://www.sekis-berlin.de/)
- **Brandenburg**  
Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen Brandenburg e. V. (LAGS)  
[www.selbsthilfe-brandenburg.de/](http://www.selbsthilfe-brandenburg.de/)
- **Bremen**  
Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen e.V.  
[www.selbsthilfe-wegweiser.de/](http://www.selbsthilfe-wegweiser.de/)
- **Hamburg**  
KISS Hamburg – Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen  
<https://www.kiss-hh.de/>



- **Hessen**  
Selbsthilfe e.V.  
[www.selbsthilfe-hessen.net/](http://www.selbsthilfe-hessen.net/)
- **Mecklenburg-Vorpommern**  
Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen M-V e.V.  
[www.selbsthilfe-mv.de/](http://www.selbsthilfe-mv.de/)
- **Niedersachsen**  
Selbsthilfebüro Niedersachsen  
[www.selbsthilfe-buero.de/index.php?id=50](http://www.selbsthilfe-buero.de/index.php?id=50)
- **Nordrhein-Westfalen**  
Der Paritätische Nordrhein-Westfalen / selbsthilfenetz.de  
[www.selbsthilfenetz.de/de/](http://www.selbsthilfenetz.de/de/)
- **Nordrhein-Westfalen**  
KOSKON NRW - Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in Nordrhein-Westfalen  
[www.koskon.de/](http://www.koskon.de/)
- **Rheinland-Pfalz**  
Selbsthilfe Rheinland-Pfalz - SE-KIS Trier  
[www.selbsthilfe-rlp.de/](http://www.selbsthilfe-rlp.de/)
- **Saarland**  
KISS Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland  
[www.selbsthilfe-saar.de/](http://www.selbsthilfe-saar.de/)
- **Sachsen**  
Selbsthilfenetzwerk Sachsen  
[www.selbsthilfenetzwerk-sachsen.de/](http://www.selbsthilfenetzwerk-sachsen.de/)
- Sachsen  
Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfekontaktstellen in Sachsen (LAG SKS)  
[www.selbsthilfe-in-sachsen.de/](http://www.selbsthilfe-in-sachsen.de/)
- **Sachsen-Anhalt**  
Der Paritätische Sachsen-Anhalt e.V. – Selbsthilfekontaktstellen  
[www.selbsthilfekontaktstellen-lsa.de/](http://www.selbsthilfekontaktstellen-lsa.de/)
- **Schleswig-Holstein**  
SASK - Schleswig-Holsteinischer Arbeitskreis der Selbsthilfekontaktstelle  
[www.selbsthilfe-sh.info/](http://www.selbsthilfe-sh.info/)
- **Thüringen**  
Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen e. V. (LaKoST)  
[www.selbsthilfe-thueringen.de/](http://www.selbsthilfe-thueringen.de/)

## Ansprechpartner\*innen zum Thema Selbsthilfe- förderung bei den Krankenkassen

### Kontaktdaten für die Pauschal- förderung (Bundesebene)

- **GKV-Gemeinschaftsförderung  
Selbsthilfe auf Bundesebene**  
c/o vdek  
Askanischer Platz 1  
10963 Berlin

Kontaktdaten für eventuelle  
Rückfragen:

Telefon: 030 26931-1920  
(Servicezeiten der Hotline: Mon-  
tag - Mittwoch 10:00 - 12:00 Uhr)  
E-Mail: [selbsthilfe@vdek.com](mailto:selbsthilfe@vdek.com)

[www.vdek.com/vertragspartner/  
Selbsthilfe/foerderung\\_bund.  
html](http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html)

### Kontaktdaten für die kassen- individuelle Projektförderung (Bundesebene)

Grundsätzlich sollte ein Projektvorhaben  
nur bei einer Krankenkasse bzw. einem  
Krankenkassenverband beantragt wer-  
den. Dem Antragsteller wird empfohlen,  
im Vorfeld eines Projektantrags direkt  
mit der Krankenkasse bzw. dem Kran-  
kenkassenverband Kontakt aufzuneh-  
men und Näheres zu einer möglichen  
Projektrealisierung abzustimmen.

- **AOK-Bundesverband GbR**  
GE Versorgung  
Abteilung VE 1/Selbsthilfeförde-  
rung  
Rosenthaler Straße 31  
10178 Berlin  
Kontakt: Claudia Schick  
Telefon: 030 34646-2353  
[claudia.schick@bv.aok.de](mailto:claudia.schick@bv.aok.de)
- **BKK Dachverband e. V.**  
Abt. Gesundheitsförderung /  
Selbsthilfe  
Mauerstraße 85  
10117 Berlin  
Kontakt: Dr. Dagmar Siewerts  
Telefon: 030 2700406-505  
[dagmar.siewerts@bkk-dv.de](mailto:dagmar.siewerts@bkk-dv.de)

- **Techniker Krankenkasse (TK)**  
Selbsthilfeförderung/F012  
22291 Hamburg  
Kontakt: Sandra Kittelmann  
Telefon: 040 6909-3745  
selbsthilfefoerderung@tk.de
- **BARMER**  
Abt. 1140 Selbsthilfeförderung  
Lichtscheider Straße 89  
42285 Wuppertal  
Kontakt: Jens Krug  
Telefon: 0800 333004 99 2803  
[selbsthilfe@barmer.de](mailto:selbsthilfe@barmer.de)
- **DAK-Gesundheit**  
Abteilung 0031 70 Selbsthilfeförderung  
Nagelsweg 27-31  
20097 Hamburg  
Kontakt: Martina Reckmann  
Telefon: 040 2364855-2277  
martina.reckmann@dak.de
- **Kaufmännische Krankenkasse – KKH**  
Bereich Prävention und Selbsthilfe  
30125 Hannover  
Kontakt: Silke Pracht  
Telefon: 0511 2802-3211  
silke.pracht@kkh.de
- **IKK classic**  
Oppenländerstraße 38  
71332 Waiblingen  
Kontakt: Martin Heck  
Telefon: 07151 1700-55311  
martin.heck@ikk-classic.de
- **KNAPPSCHAFT**  
Knappschaftsstraße 1  
44799 Bochum  
Kontakt:  
Gloria Schröer  
Telefon: 0234 304-11421  
Jörg Gronske  
Telefon: 0234 304-11423  
selbsthilfe@knappschaft.de

**Informationen und Ansprechpartner\*innen der Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung auf Länderebene finden Sie unter:**

[www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung\\_land.html](http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_land.html)



Oranienburger Str. 13-14  
10178 Berlin  
Tel. 030 24636-0  
Fax 030 24636-110

[www.paritaet.org](http://www.paritaet.org)  
[info@paritaet.org](mailto:info@paritaet.org)