



In diesem Newsletter informieren wir Sie unter anderem über folgende Themen:

- NAKOS-Datenbanken: Aktualisierungsrecherchen in vollem Gange
- Betroffenensuche des Quartals: Poland-Syndrom
- Junge Selbsthilfe: Mailingliste für Selbsthilfeunterstützer/innen
- Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2017: Anmeldeverfahren beginnt im Mai
- Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen: neue Broschüren
- Studie zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gestartet

KONTAKTE UND ADRESSEN

NAKOS Datenbanken

Aktuelle Informationen zu den diesjährigen Recherchen

Die diesjährige Recherche zu unserer Datenbank BLAUE ADRESSEN – „Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen“ ist abgeschlossen. Die in den letzten Wochen bei der NAKOS eingegangenen Aktualisierungsmitteilungen sind nun in der Datenbank eingepflegt und werden auch im Internet auf dem Informationsportal nakos.de zur Verfügung gestellt.

Zum Stichtag 25. April 2017 gibt es 80 Einträge von Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, die Kontakte zu Gleichbetroffenen wünschen, um gemeinsam Bewältigungsstrategien für die tagtäglichen Belastungen zu finden, die die Krankheit oder das Problem mit sich bringen. Allen Beteiligten danken wir herzlich für ihre Mitwirkung.

Zudem hat die NAKOS im April die Aktualisierungsrecherche zur Datenbank „GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland“ gestartet. Alle bundesweit tätigen Selbsthilfevereinigungen wurden gebeten, über ein Online-Formular ihre Angaben zu Kontaktdaten, Themen und Angeboten zu überprüfen und gegebenenfalls zu ändern. Wir freuen uns über einen regen Rücklauf.

Zu den Datenbanken:

<https://www.nakos.de/adressen/blau>

<https://www.nakos.de/adressen/gruen>

NAKOS-Angebot „Betroffene suchen Betroffene“ aktualisiert

Neue Ausgabe der Themenliste zu seltenen Erkrankungen, Problemen und Selbsthilfegruppen

Von A1-PI-Mangel bis Zytomegalievirus: Anfang April 2017 hat die NAKOS auf ihrem Internetportal nakos.de die Gemeinsame Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“ aktualisiert. Sie umfasst in alphabetischer Reihenfolge rund 1.000 Stichworte zu Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene sowie in Nordrhein-Westfalen und Bayern. Auch sind dort seltene Erkrankungen erfasst, zu denen Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene arbeiten.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@4800>

Seltene Erkrankungen

Betroffenensuche des Quartals: Poland-Syndrom

Die „Betroffenensuche des Quartals“ ist ein spezielles Verknüpfungsangebot der NAKOS für Menschen mit seltenen Erkrankungen oder Problemen. In der aktuellen Suche geht es um das „Poland-Syndrom“, eine angeborene komplexe Fehlbildung des Brustmuskels und der Brustdrüse.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-quartals>

JUNGE SELBSTHILFE

Neue Mailingliste

Austausch für Selbsthilfeunterstützer/innen zur Jungen Selbsthilfe

Die NAKOS hat eine Mailingliste für alle Mitarbeitende von Kontaktstellen eingerichtet, die sich kontinuierlich zum Thema „Junge Selbsthilfe“ austauschen möchten. Unter der E-Mail-Adresse junge-selbsthilfe.shk@listen.nakos.de können Ideen diskutiert, Veranstaltungen angekündigt, Fragen gestellt und Kontakte geknüpft werden.

Hier können sich Interessierte in die Mailingliste eintragen:

<https://listi.jpberlin.de/mailman/listinfo/junge-selbsthilfe.shk>

Junge Gruppe des Monats April

Freitagstreff – Junge Selbsthilfe Mannheim

Auf dem NAKOS-Portal für junge Selbsthilfe www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de stellen wir jeden Monat eine junge Selbsthilfegruppe oder -initiative vor. Im April ist es der „Freitagstreff“ für junge Leute zwischen 18 und 25 Jahren in Mannheim: „Unsere Lebensphase ist nicht nur geprägt von Heiterkeit und Sonnenschein. Krisen und Konflikte sind in dieser Umbruchszeit ganz und gar nicht selten. Da kann es gut tun, gemeinsam mit Gleichaltrigen über Probleme, Sorgen, Ängste und Nöte zu sprechen.“

Die Gruppe des Monats finden Sie hier:

<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/selbsthilfegruppen/freitagstreff-ae-junge-selbsthilfe-mannheim>

Bundestreffen Junge Selbsthilfe 2017

Anmeldeverfahren beginnt im Mai

Das diesjährige Bundestreffen Junge Selbsthilfe findet vom 3. bis 5. November in Bonn – Bad Godesberg statt. Das Anmeldeverfahren dazu beginnt im Mai. Teilnehmen können 65 junge Selbsthilfeaktive und -unterstützer/innen im Alter von 18 bis 35 Jahren. Unterkunft und Verpflegung sind unentgeltlich. Die Veranstaltung wird vom AOK Bundesverband gefördert.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/themen/junge-selbsthilfe/bundestreffen-2017>

NEUE PUBLIKATIONEN

Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen Broschüren neu aufgelegt

In einer völlig überarbeiteten Auflage präsentieren sich die Broschüren des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In der 16-seitigen Basisbroschüre erhalten Interessierte einen ersten Einblick in das Handlungskonzept „Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal“. In den beiden Faltblättern für das selbsthilfefreundliche Krankenhaus oder die selbsthilfefreundliche Rehabilitationsklinik werden die Grundlagen der von dem Netzwerk vergebenen Auszeichnung für Selbsthilfefreundlichkeit erläutert.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@4834>

POLITIK UND GESELLSCHAFT

Mehr Lebensqualität für pflegende Angehörige Kampagne der Berliner Kontaktstellen PflegeEngagement gestartet

Mit verschiedenen Plakatmotiven ist am 27. April 2017 eine zweimonatige Kampagne der Kontaktstellen PflegeEngagement in Berliner Bussen und U-Bahnen gestartet. Ziel ist es, pflegende und sorgende Angehörige zu ermutigen, das eigene Wohlbefinden im Blick zu haben und Selbsthilfegruppen als Chance dafür zu entdecken. In fast 140 Gruppenangeboten finden pflegende Angehörige in Berlin Entlastung und Abstand vom Pflegealltag – von Gesprächskreisen über Entspannungsgruppen bis hin zum Kiezspaziergang. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kontaktstellen PflegeEngagement begleiten zudem rund 50 Nachbarschaftsinitiativen. Beispiele sind Angehörigencafés oder kiezbezogene Nachbarschaftshilfen.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@4816>

Repräsentative Studie zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gestartet Auswertung der erhobenen Daten soll bis 2021 abgeschlossen sein

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hat eine „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ in Auftrag gegeben. In der auf fünf Jahre angelegten Untersuchung werden alle wichtigen Lebensbereiche von Menschen mit Behinderung daraufhin untersucht, inwiefern Teilhabe gelingt und wo Deutschland auf dem Weg in eine inklusive Gesellschaft steht. Es handelt sich um die erste bundesweit repräsentative Erhebung zu den Lebensumständen von Menschen mit Behinderung gemäß Artikel 31 „Statistik und Datensammlung“. Die Ergebnisse sollen Grundlage für politische Konzepte zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sein.

Weitere Informationen:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@4815>



IMPRESSUM

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Tel 030 | 31 01 89 60 (Di, Mi, Fr 10-14, Do 14-17)
Fax 030 | 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: www.nakos.de | www.selbsthilfe-interaktiv.de
www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (DAG SHG) e.V.
Vereinsregister Gießen Nr.1344
Als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St. Nr. 20 250 64693

Redaktion und Versand dieses elektronischen Newsletters werden aus
Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene gefördert.

[Newsletter abonnieren](#)

[Newsletter abbestellen](#)