

# TIPP 33

**Selbsthilfe-Magazin**

II/2013 ISSN 1611-2180

Zeitschrift der Selbsthilfebüros

Darmstadt, Offenbach, Odenwald und Osthessen

PARITÄTISCHE PROJEKTE gemeinnützige GmbH

## Selbsthilfe und Internet - Chancen und Risiken





31. August 2013

# Tag der Selbsthilfegruppen in Offenbach



**Fußgängerzone Offenbach • 10.00 - 15.00 Uhr**  
Frankfurter Straße ab Herrnstraße

## **Liebe Leserinnen und Leser**

Das Internet als Kommunikationsmedium gehört mittlerweile für die meisten Menschen zur Alltagsnutzung dazu. Es birgt viele Chancen, wie beispielsweise die schnelle Kontaktmöglichkeit mit Menschen, die weiter entfernt wohnen. Man kann miteinander ins Gespräch kommen in einem Internetchat, Informationen können online ausgetauscht werden, Inhalte lassen sich rasch verbreiten und können mit einem Klick zeitgleich mit vielen anderen Personen geteilt werden. Und das Ganze rund um die Uhr und mit der entsprechenden Technik von fast jedem Ort aus, auch wenn man nicht mobil ist.

Bei allen Vorteilen muss berücksichtigt werden, dass das Internet als Wissensquelle jedoch auch Risiken birgt. Denn entscheidend für den Informationsgehalt und die Qualität ist auch die jeweilige Quelle, bei der man die Information vorfindet. Wir haben uns zudem gefragt, ob der Vorteil von schneller Suche und der Zugang zu Informationen rund um die Uhr den realen Kontakt mit Menschen, also das Gespräch „face to face“, überflüssig werden lassen? Steht der virtuelle Austausch in Chatrooms gar in Konkurrenz zur „realen“ Gesprächsgruppe? Wie steht es um die Vertrauenswürdigkeit, wenn man sensible Daten zur eigenen Erkrankung in offenen Foren mitteilt? Können Internetportale eine bereichernde Ergänzung zum Treffen in der eigenen Selbsthilfegruppe sein? Oder trägt die Nutzung des Internets gar zu einem „Gruppensterben“ vor Ort bei, da der Zulauf jüngerer Menschen in unsere Selbsthilfegruppen verhindert wird?

Diesen Themen nähern wir uns in der aktuellen Ausgabe des TIPP an, beispielsweise mit Erfahrungsberichten von Selbsthilfegruppen, die das Internet bereits langjährig und aktiv nutzen. Außerdem haben wir weiterführende Informationen zur Selbsthilfe im Internet für Sie gesammelt, möchten Wissenswertes für den Internetauftritt der eigenen Selbsthilfegruppe anbieten und berichten über Fördermöglichkeiten.

Für die aktuelle Ausgabe des TIPP wünschen wir viel Freude beim Lesen und vielleicht sogar schon die ein oder andere Idee für den Auftritt Ihrer Selbsthilfegruppe im Netz!

Ihr Redaktionsteam



**Schwerpunktthema:**  
Selbsthilfe und Internet –  
Chancen und Risiken

---

*Zusammenarbeit über die Online-Plattform – Erfolgreicher Erfahrungsaustausch rund um die Uhr ..... 5*

*Die Leukämie-Selbsthilfe erhebt sich aus dem Internet – Interview mit Holger Bassarek, Gründer der Selbsthilfepattform Leukämie Phoenix ..... 8*

*Vertraulicher Austausch funktioniert auch Online – Internet-Selbsthilfe am Beispiel einer intimen Erkrankung ..... 12*

*Die Foren der Online-Initiative Diabetes Kids – Von Fachinformation bis zu gemeinsamer Freizeitgestaltung ..... 15*

*Mit Internetblog und Sozialen Netzwerken aus der Region ins weltweite Netz ..... 17*

*Homepage – die virtuelle Visitenkarte .... 20*

*Fördermöglichkeiten für die Internetpräsenz von Selbsthilfegruppen. Interview mit Kerstin Roth, AOK Hessen ..... 23*

*Selbsthilfe im Internet: Informationsquellen zum Weiterlesen ..... 26*

**Regional:**  
Wissenswertes aus den Regionen

---

*Zwei neue Selbsthilfegruppen in Offenbach ..... 30*

*Ist weniger mehr? Kontrolliertes Trinken oder Abstinenz - Öffentliche Podiumsdiskussion ..... 32*

*Fortbildung für Mitglieder von Selbsthilfegruppen: Was hilft uns, wenn wir Schweres erlebt haben? ..... 33*

*Veranstaltungshinweise ..... 34*

*Impressum ..... 35*

## Zusammenarbeit über die Online-Plattform Erfolgreicher Erfahrungsaustausch rund um die Uhr

*Dr. Karl- Albert Rinast, Ohne Schilddrüse leben e. V.*

■ Im Gegensatz zu vielen anderen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen war der Verein „Ohne Schilddrüse leben e.V.“ von Anfang an im Internet aktiv. Die Organisation wurde ursprünglich sogar als Selbsthilfeforum im Web durch einen Schilddrüsenkrebs-Betroffenen gegründet, da es zum Zeitpunkt der Gründung wegen der relativen Seltenheit der Erkrankung schwierig war, auf andere Weise überhaupt schnell an Informationen und in Kontakt zu anderen Betroffenen in der Region zu kommen.

Das Internet bietet im Vergleich zur klassischen Selbsthilfe-Organisation vor allem neue und schnelle Formen der Kommunikation. Hier sind beispielhaft zu nennen: E-Mails, Newsletter, Newsgroups, Webportale, Foren und Soziale Netzwerke wie Facebook, Suchmaschinen und Datenbanken sowie Nachrichtendienste wie Twitter.

In Foren bzw. sozialen Netzwerken werden besonders junge Menschen erreicht und das rund um die Uhr. Eingeschränkte Mobilität stellt kein Hindernis dar, man erreicht eine Vielzahl von Betroffenen und erhält meist relativ schnell eine Antwort. Die dabei mögliche Anonymität kann sowohl ein Vor- als auch ein Nachteil sein.

### Aktiver Austausch seit vielen Jahren

Das Online-Forum [www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de) wurde 1999 als Initiative eines Betroffenen gegründet und startete zunächst auf einer kostenlosen Internetplattform. Mittlerweile hat sich die Initiative zum Verein entwickelt, der seit 2007 von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird und ca. 400 Förder- und aktive Mitglieder hat.

Täglich werden im Online-Forum des Ohne Schilddrüse leben e.V. über 2.000 Besuche registriert, es gibt 4.300 registrierte Forumsnutzer, größtenteils Krebspatientinnen und -patienten, von



denen sich ca. 150-200 wöchentlich aktiv am Erfahrungsaustausch beteiligen. Es existieren Online-Gruppen für spezielle Probleme und Therapien sowie Arbeits- und Projektgruppen zu verschiedenen Themen, unter anderem gesundheitspolitischer Art. Die eigene Facebookseite ist sehr restriktiv eingestellt und erlaubt keine Posts und Kommentare. Sie dient nur dazu, im Web gefunden zu werden.

### **Datenschutz durch anonyme Beiträge**

Ein großer Teil der Foren ist öffentlich, d.h. von allen Nutzern einsehbar, und mit Einschränkungen haben auch Gäste mit anonymem Zugang die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Weiterhin gibt es Foren mit eingeschränkten Rechten, die z.B. nur für Vereinsmitglieder zugänglich sind oder auch solche, auf die nur Vorstand und Mitglieder Zugriff haben.

Ein Problem bei der Selbsthilfearbeit im Internet ist immer der Konflikt zwischen Öffentlichkeit und (Daten-)Schutz der Betroffenen. Einerseits soll ein breiter, niedrigschwelliger Zugang für Betroffene gewährleistet sein. Andererseits werden von den Betroffenen oft sensible persönliche Informationen preisgegeben, die eines Schutzes bedürfen. Dazu wird empfohlen, sich niemals mit bürgerlichem Namen zu registrieren und auch keine Usernamen aus anderen Netzwerken zu benutzen, um eine Identifikation der realen Personen hinter den Usernamen möglichst zu erschweren. Daneben bieten die auf Vereinsmitglieder beschränkten Foren zusätzlichen Schutz in besonderen Situationen.

Die Möglichkeit der anonymen Teilnahme setzt zwar die Einstiegsschwelle in den Erfahrungsaustausch herab, erschwert aber damit die Einbindung als Vereinsmitglied. Durch das Angebot von Arbeitsgruppen mit Arbeitstreffen, regionalen und bundesweiten Treffen kann die Einbindung der Forumsnutzer in die ehrenamtliche Vereins- und Selbsthilfearbeit gefördert werden.

### **Sicherheit durch moderierte Foren**

Die Anonymität birgt daneben auch das Risiko des (bewussten oder unbewussten) Missbrauchs, z.B. durch unerlaubte Werbung, das Posten von eindeutig unseriösen Informationen oder auch persönliche Angriffe oder Beleidigungen. Daher muss das Forum selbstverständlich mo-

deriert werden. Ca. 30 Hilfsmoderatorinnen und -moderatoren können Beiträge abtrennen oder diese in nichtöffentliche Bereiche des Forums verschieben. Bei Konfliktfällen kann der Mitgliederbeirat angerufen werden, der zusammen mit dem Vorstand vermittelt. Neben den Foren zum Erfahrungsaustausch gibt es eine sehr umfangreiche Sammlung von Antworten auf oft gestellte Fragen (FAQ = Frequently Asked Questions), die Neulingen den schnellen Einstieg in die Thematik erleichtern kann.

Neben dem Informationsaustausch bietet das Forum die Möglichkeit, die Vereinsarbeit zu organisieren und erfolgreicher zu gestalten. Die bundesweit verteilten Mitglieder der Projekt- und Arbeitsgruppen diskutieren ihre Arbeit in strukturierten Projektforen, was gegenüber dem reinen E-Mail-Austausch deutlich effektiver ist. Die Projektarbeit wird ergänzt durch Rundmails und monatliche virtuelle Arbeitstreffen der Gruppen in einem Chatroom, wo aktuelle Ergebnisse und Aufgabenverteilungen besprochen werden können. Daneben sind etwa halbjährlich stattfindende reale Arbeitstreffen aber auch unabdingbarer Teil der Arbeit.

Ist man sich der sich aus den Besonderheiten des Internets ergebenden Klippen und Risiken bewusst und behält den Schutz der Betroffenen im Auge, können die Möglichkeiten des Internets die Selbsthilfearbeit höchst effektiv unterstützen und eröffnen bei seltenen Erkrankungen überhaupt erst die Möglichkeit, schnell und unkompliziert mit anderen Betroffenen in Kontakt zu kommen.



**Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e.V.**

Rungestraße 12 • 10 179 Berlin

Tel.: 01805 / 646373

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

Internet: [www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)



**Kontakt**

Dr. Karl-Albert Rinast

Am Lohberg 39c • 64372 Ober-Ramstadt

Tel.: 0172 / 4302209

E-Mail: [dkr@sd-krebs.de](mailto:dkr@sd-krebs.de)





## **Die Leukämie-Selbsthilfe erhebt sich aus dem Internet** – Interview mit Holger Bassarek, Gründer der Selbsthilfeplattform Leukämie-Phoenix

*Silvia Straub, Selbsthilfebüro Darmstadt*

---

■ Es gibt im Raum Darmstadt derzeit 226 Selbsthilfegruppen. 225 davon treffen sich persönlich, von Angesicht zu Angesicht. Eine davon, die Gruppe „Leukämie Phoenix“, ist eine virtuelle Selbsthilfegruppe. Die Mitglieder dieser Selbsthilfegruppe tauschen sich in einem eigens dafür geschaffenen Internetforum aus.

Was unterscheidet eine Selbsthilfegruppe, die sich nur im Internet trifft, von einer „realen“ Selbsthilfegruppe? Sind Selbsthilfegruppen im Internet der Weg der Zukunft? Oder geht dabei das Wichtigste, der zwischenmenschliche Kontakt, verloren? Um diese Fragen zu beleuchten, sprach ich mit Holger Bassarek, Gründer der Selbsthilfegruppe Leukämie-Phoenix. Herr Bassarek ist außerdem Vorstandsmitglied und Webmaster der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.

### ***Herr Bassarek, wie kamen Sie auf die Idee, eine virtuelle Selbsthilfegruppe zu gründen?***

Nachdem ich 1998 eine reale Leukämie Selbsthilfegruppe gegründet hatte und in dieser Gruppe auch mehrere Jahre aktiv war, stellte ich irgendwann fest, dass sich meine Probleme verändert hatten. Ich konnte nicht mehr soviel Nutzen aus der realen Gruppe ziehen, da durch die speziellen Langzeitfolgen nach der Rehabilitation die Themen andere waren als die Themen derjenigen Gruppenmitglieder, die sich vor oder in der Behandlung befinden.

### ***Seit wann gibt es diese Gruppe?***

Die Idee, eine virtuelle Selbsthilfegruppe zu gründen, entstand im Jahr 2005 während einer Rehabilitations-Maßnahme. Dort wurde mir deutlich, dass sich auch andere Patienten nach der Behandlung oft mit ihren Problemen allein gelassen fühlen und es für diese Patienten schwierig ist, sich mit anderen in der gleichen Situation auszutauschen. Die virtu-



elle Gruppe „Leukämie-Phoenix“ startete mit dem Einrichten ihrer Internetpräsenz im Jahr 2007.

### ***Wieso heißt die Gruppe „Leukämie-Phoenix“?***

Der Phoenix ist ein mythologisches Fabelwesen, ein Vogel, der verbrennt und im Stande ist, aus seiner Asche wieder neu zu erstehen. Diese Vorstellung findet sich heute noch in der Redewendung „Wie ein Phoenix aus der Asche...“ für etwas, das schon verloren geglaubt war, aber in neuem Glanz wieder erscheint. Dieses Bild passt sehr gut auf Patienten mit hämatologischen Erkrankungen (Erkrankungen des Blut-Systems). Durch die Behandlung mit Chemotherapien und Stammzellentransplantationen werden sie „verbrannt“ und versuchen, danach wieder neu zu erstehen. Leider passiert das meistens nicht „im neuen Glanz“, sondern oft „gerupft“ und „flügellahm“.



### ***Wie viele Mitglieder hat die virtuelle Selbsthilfegruppe?***

Derzeit gibt es ca. 200 registrierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

### ***Wie oft treffen sich die Mitglieder im Forum bzw. schreiben Beiträge?***

Der Vorteil der Nutzung eines Diskussionsforums ist, dass man sich zeitversetzt austauschen und aufkommende Fragen an allen Tagen und rund um die Uhr stellen kann. Es gibt Tage mit regem Austausch und Tage, an denen es keinen Bedarf zum Austausch gibt.

### ***Warum treffen Sie sich nicht „face to face“?***

Die Zahl der Patienten mit Blutsystemerkrankungen, die nach Abschluss der Behandlung in eine Selbsthilfegruppe gehen, ist nicht groß. Deshalb lag es nahe, eine virtuelle Gruppe zu gründen, in der sich Menschen aus dem gesamten deutschsprachigen Raum zur Thematik „Leben nach einer hämatologischen Erkrankung“ austauschen und informieren können.

### ***Gibt es auch „reale“ Treffen?***

Die virtuelle Selbsthilfegruppe ist der Leukämiehilfe Rhein-Main angeschlossen, und diese bietet monatlich reale Selbsthilfegruppentreffen an, z.B. in Darmstadt, Rüsselsheim und Bad Homburg.

**Wie ist der Datenschutz bei Ihrer Selbsthilfegruppe gesichert?**

Ein Teil des Forums ist öffentlich, für heiklere Themen gibt es Forenrubriken, die nur nach einer Registrierung zugänglich sind. Realnamen werden nicht veröffentlicht, es sei denn, der Teilnehmer gibt ihn selbst an. Daten werden ohne ausdrückliche Zustimmung des Teilnehmers nicht an Dritte weitergegeben. Das unterscheidet uns von Sozialen Netzwerken wie z.B. Facebook. Eine Nutzung solcher Netzwerke für die Diskussion sensibler Themen halte ich persönlich schon aus Datenschutzgründen für sehr bedenklich.

**Was sind die Vorteile des interaktiven Austausches?**

Informationsfindung und Austausch sind während einer Akutbehandlung auch leicht vom Krankbett aus möglich.

Weitere Vorteile sind beispielsweise:

- Patienten mit seltenen Diagnosen finden viele Gleichbetroffene im Netz, was in einer lokalen Selbsthilfegruppe so gut wie unmöglich ist.
- Für Patienten in Gebieten mit geringer Bevölkerungsdichte wird es möglich, ohne große Fahrtzeiten mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten.
- Gerade jüngere Patienten aus der sogenannten Google-Generation gehen immer häufiger dazu über, Information und Austausch hauptsächlich im Internet zu suchen.
- Ein weiterer Vorteil ist die Informationsarchivierung. Über einen längeren Zeitraum hinweg zeigt sich, dass oft die gleichen Fragen zu krankheitsspezifischen Themen gestellt werden. Diese Fragen müssen nicht jedes Mal neu beantwortet werden, sondern man kann auf bereits gegebene Antworten zurückgreifen.



***Gibt es auch Nachteile bei einer virtuellen Selbsthilfegruppe?***

Die emotionalen Bedürfnisse, wie z.B. umarmen, trösten, etc. können über den Bildschirm nicht oder nur sehr eingeschränkt erfüllt werden. Inzwischen ist es so, dass viele Gruppen, die sich zuerst über das Netz gefunden haben, dazu übergehen, sich auch im realen Leben zu treffen. Aus einigen dieser Initiativen haben sich sogar lokale Selbsthilfegruppen gebildet, da der relativ anonyme Erfahrungsaustausch im Netz den realen Austausch nicht ersetzen kann.

Für die Selbsthilfe wäre eine Mischkultur aus virtuellen und realen Selbsthilfegruppen wünschenswert: Nutzung des Mediums Internet für den schnellen Informationsaustausch und Gruppentreffen vor Ort, um den emotionalen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden. Für seltenere Erkrankungen ist der Austausch über das Internet eine ideale Ergänzung zu realen Gruppen.

***Herr Bassarek, was ist Ihre Motivation dafür, dass Sie diese ehrenamtliche Arbeit schon so lange und so engagiert machen?***

Als ich erfahren habe, dass ich an Leukämie erkrankt bin, habe ich von anderen Patienten viel Hilfe erfahren. Ich habe mich damals entschieden, dass ich diese Hilfe anderen Patienten zurückgeben möchte, wenn ich die Erkrankung überlebe.

***Herr Bassarek, vielen Dank für das interessante Interview.***



***Die virtuelle Selbsthilfegruppe Leukämie-Phoenix***  
*www.leukaemie-phoenix.de*

***Kontakt***

*Leukämiehilfe Rhein-Main g.e.V, Leukämie Phoenix*  
*Holger Bassarek*  
*Am Schlangensee 133 • 64807 Dieburg*  
*Tel.: 06071 / 43188*  
*E-Mail: info@leukaemie-phoenix.de*



## Vertraulicher Austausch funktioniert auch Online – Internet-Selbsthilfe am Beispiel einer intimen Erkrankung

*Enzia Selka, VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe e.V.*

■ Wenn jemand die Diagnose Krebs bekommt, gerät die Welt oft aus den Fugen. Wenn es sich dann noch um eine so intime Erkrankung wie dem Vulvakarzinom handelt oder eine Vorstufe davon, eine Präkanzerose, trifft es doppelt hart. Das Vulvakarzinom ist eine seltene, bösartige Tumorerkrankung des weiblichen Genital mit vielen Gesichtern. Datenmaterial und Informationen zu dieser Erkrankung sind in viel geringerem Umfang vorhanden als bei bekannteren Tumorerkrankungen. Sogar die Zahlen zu den Neuerkrankungen beruhen nur auf einer Schätzung, weil es keine flächendeckende Erfassung der Krankheitsfälle gibt. Nach der letzten Prognose der Krebsregister vom April 2012 erkrankten in ganz Deutschland jährlich zwischen 3.800 und 5.300 Frauen erstmalig an einem Vulvakarzinom\*. Doch was sagen Zahlen letztendlich darüber aus, wie Patientinnen mit ihrer Erkrankung umgehen?

### **Sorgen und Nöte ohne Tabus ansprechen**

Wir stellen durch den Erfahrungsaustausch mit betroffenen Frauen immer wieder fest, wie sehr diese sich schämen, weil ihr Genitalbereich betroffen ist. Die Scham geht soweit, dass sogar Hemmungen bestehen, sich der eigenen Familie und Freunden anzuvertrauen. Ein wichtiges Anliegen für unseren Selbsthilfeverein ist daher, bestehende Tabus und Vorurteile gegenüber unserer Erkrankung zu beseitigen. Wir bieten einen Informations- und Erfahrungsaustausch als Online-Selbsthilfe über das Internet an, da es wegen der geringen Fallzahlen schwierig bis faktisch unmöglich ist, „face to face“-Selbsthilfegruppen vor Ort zu gründen. Im geschützten Benutzerbereich für Betroffene können ohne Tabus und unter Wahrung der Vertraulichkeit Erfahrungen untereinander ausgetauscht werden. Wir „sprechen“ dort



\* Quelle: Katalinic, A.; Gerdemann, U.; R. Pritzkeleit Aktuelle Zahlen aus Deutschland zum Vulvakarzinom, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID e.V.), April 2012

über unsere Krankengeschichten, Sorgen und Nöte, anstehende oder abgeschlossene Behandlungen, eben über alles, was mit der Erkrankung in Zusammenhang steht. Der Erfahrungsaustausch ist ortsungebunden und auf keinen Termin oder eine bestimmte Uhrzeit beschränkt. Ein weiterer geschützter Benutzerbereich besteht für Angehörige.

### **Offene Atmosphäre für sensible Themen**

Auch wenn die Online-Selbsthilfe immer noch zum Teil kritisch beäugt wird, bestätigen uns unsere Nutzerinnen, dass für sie diese Art der Selbsthilfe kein Minus bedeutet gegenüber der „klassischen“ vor-Ort-Selbsthilfe. Wir möchten uns mit anderen Betroffenen austauschen können, die uns auch ohne große Erklärungen verstehen, und wir schätzen es, sensible Themen ansprechen zu dürfen, ohne uns schämen oder rechtfertigen zu müssen. Damit haben wir dieselben Bedürfnisse wie Menschen, die an einer häufigen Erkrankung leiden. Unser Online-Forum und der bei uns übliche freundliche Umgangston in einer offenen Atmosphäre helfen dabei, bestehende Barrieren zu überwinden. Um Missverständnisse zu vermeiden, wird unser Forum moderiert geführt, denn uns ist wichtig, dass sich unsere Nutzerinnen bei uns wohl fühlen. Als Menschen mit einer seltenen Erkrankung ist uns bewusst, dass wir ohne das Internet keine Chance hätten, mit so vielen anderen mitbetroffenen Frauen in Kontakt zu treten und uns Unterstützung zu holen, wann wir es möchten – denn Sorgen und Nöte richten sich nicht nach einem festen Zeitplan.



*Über das Internet besteht die Möglichkeit, mit vielen Mitbetroffenen in Kontakt zu kommen und auch sensible Themen offen anzusprechen.*

### **Diskussion in offenen und geschlossenen Benutzergruppen**

Unsere Internetpräsenz [www.VulvaKarzinom-SHG.de](http://www.VulvaKarzinom-SHG.de) enthält neben den Seiten für geschlossene Benutzergruppen öffentlich zugängliche Informationen sowie Seiten, die erst nach einer Registrierung und der entsprechenden Freischaltung, die wir aus Sicherheitsgründen manuell durchführen, erreicht werden können.

Wir legen Wert darauf, aktuelle Informationen über unsere Erkrankung und über moderne frauenfreundliche Therapieverfahren zur Verfügung

zu stellen. Zu diesem Zweck arbeiten wir mit Medizinerinnen und Organisationen zusammen, um Wissen auf dem neuesten Stand für uns nutzbar zu machen. Außerdem setzen wir uns im Rahmen unserer Aufklärungsarbeit für eine verbesserte Früherkennung ein, denn leider dauert es manchmal Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird.

Zahlenmaterial über unsere seltene Erkrankung ist zwar für die Bewältigung der eigenen Erkrankung ohne wesentliche Bedeutung, jedoch wird Patientinnen nach unserer Erfahrung viel Eigeninitiative abverlangt, weil das Wissen um die Besonderheiten dieser Erkrankung und der Therapie auf der Grundlage aktueller Erkenntnisse nicht sehr verbreitet ist. Der Einsatz lohnt sich aber für das Ziel, das Bestmögliche aus der eigenen Situation zu machen. Dazu möchten wir Betroffene ermutigen. Unsere Lebensqualität hängt maßgeblich davon ab, dass wir uns nur in die Hände einer Ärztin/eines Arztes mit Erfahrung auf diesem speziellen Gebiet begeben.



**Internetforum VulvaKarzinom-SHG e.V.**

[www.vulvakarzinom-shg.de](http://www.vulvakarzinom-shg.de)

*Informationsbroschüre zum Herunterladen auf der  
Startseite oder Zusendung per Post gegen  
Erstattung der Porto- und Verpackungskosten*



**Kontakt**

*VulvaKarzinom-SHG e.V.*

*Enzia Selka, 1.Vorsitzende*

*Kniprodestraße 94 • 26388 Wilhelmshaven*

*Ansprechpartnerin für Hessen:*

*Claudia Braun*

*Tel.: 0171 / 5477602*

*E-Mail: Mrs.Fee@vulvakarzinom-shg.de*



## Die Foren der Online-Initiative Diabetes Kids – Von Fachinformation bis zu gemeinsamer Freizeitgestaltung

*Thomas Schüler, Selbsthilfebüro Offenbach*

■ Bereits im Jahr 2000 rief Michael Bertsch ein Internet-Projekt ins Leben: die Internetplattform diabetes-kids.de. Anlass war die Betroffenheit in der eigenen Familie, da bei seiner Tochter Diabetes Typ 1 diagnostiziert wurde. Dies war die Geburtsstunde von Diabetes Kids, denn die Gründung der Internetplattform erfolgte als Reaktion auf viele erfolglose Bemühungen, ausreichend kompetente Informationen über das Krankheitsbild Diabetes Typ 1 speziell bei Kindern und Jugendlichen zu erhalten. Michael Bertsch begann, auf seiner Internetplattform ein Online-Tagebuch über die Erkrankung seiner Tochter zu führen.



### **Viele Fragen zum Diabetes – viele Antworten im Forum**

Die meisten Kinder und Jugendlichen, die von Diabetes betroffen sind, haben einen Typ 1 Diabetes. Die Diagnose wirft viele Fragen auf und beeinträchtigt das Alltagsleben und -handeln maßgeblich. Wie lässt sich der Alltag in Kindergarten und Schule gestalten? Wie gehe ich mit Insulinpumpen um? Wie muss sich die Ernährung meines Kindes gestalten?

Fragen, die Eltern von erkrankten Kindern und Jugendlichen vor große Herausforderungen stellen. Mit diesen und vielen weiteren Fragen war auch Familie Bertsch konfrontiert.





Die Internetplattform Diabetes Kids hat sich mittlerweile zu Deutschlands größter virtueller Selbsthilfegruppe für Kinder- und Jugendliche mit Diabetes Mellitus und deren Eltern entwickelt. Über 2.500 Kinder sind auf der Internetplattform als Mitglieder registriert und ca. 1.200 Besucher nutzen täglich das große Informationsangebot und die verschiedenen Kontaktmöglichkeiten. Im Rahmen der Chat-Foren erhalten Betroffene Gelegenheit, Informationen auszutauschen, Probleme zu besprechen, Kontakte zu knüpfen oder weiter zu vertiefen. Informationen zum Thema Diabetes, speziell zugeschnitten auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, werden hier übersichtlich gegliedert präsentiert. Interessierte finden schnell Ansprechpartner, Neuigkeiten aus der Diabetes-Forschung und Termine regionaler Selbsthilfegruppen bundesweit. Eine regionale Gliederung erleichtert das Auffinden der Informationen.

### **Gemeinsame Freizeitaktivitäten ergänzen den virtuellen Austausch**

Die Internetplattform deckt in den verschiedenen Foren vielfältige Lebensbereiche ab. Sie reichen von Themen der krankheitsbezogenen Alltagsbewältigung, wie beispielsweise „Blutzuckermessen in der Nacht“, bis hin zu Vernetzungsaktivitäten im Bereich Freizeitgestaltung, beispielsweise in Form von Ausflügen, Elternstammtischen oder auch der Austausch über Rehakliniken, Therapien, Medikamente oder spezielle Kochrezepte. Den Höhepunkt der Freizeitaktivitäten bildet das jährliche „Diabetes-Kids Camping-Wochenende“.



#### ***i* Diabetes-Kids Camping-Wochenende**

19.07. - 21.07.2013, Edersee

[www.diabetes-kids.de](http://www.diabetes-kids.de)



#### **Kontakt**

*Initiative Diabetes-Kids*

*Familie Bertsch*

*Sudetenring 60 • 63303 Dreieich*

*Tel.: 06103 / 371544*

*E-Mail: [webmaster@diabetes-kids.de](mailto:webmaster@diabetes-kids.de)*



## Mit Internetblog und Sozialen Netzwerken aus der Region ins weltweite Netz

*Michael Möller, Selbsthilfegruppe Nahrungsmittelunverträglichkeiten Osthessen*

■ Das Internet ist seit vielen Jahren unser ständiger Begleiter. Ob aktiv oder passiv: Wir alle sind mit dem Medium tagtäglich auf irgendeine Art und Weise in Berührung. Wenn man kein aktiver Nutzer bestimmter Dienste ist, so sind Dienstleistungen, die wir im Alltag beanspruchen, oft mit dem Internet verwoben. In der Selbsthilfearbeit ist die Verbindung von traditioneller Gruppenarbeit und dem Internet noch ziemlich neu. Als ich im Sommer 2009 die Selbsthilfegruppe Nahrungsmittelunverträglichkeiten Osthessen in Fulda gründete, wurden schon die ersten Schritte durch das Internet bestimmt: Auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe zu meiner Krankheit hatte ich bereits Google als erste Anlaufstelle gewählt.

Das Thema Nahrungsmittelunverträglichkeiten ist sehr vielfältig – so wie die Ursachen und Symptome sehr unterschiedlich sind, so trifft gleiches auch für die Therapiemöglichkeiten und die Unterstützung durch Ärzte und Therapeuten zu. Das Internet ist eine Informationsquelle für Gesundheitsthemen und Erkrankungen. Zu vielen Krankheitsbildern gibt es allgemeine Informationsseiten und Foren, die teils von Selbsthilfegruppen und -verbänden betrieben werden oder in denen sich Betroffene als Moderatoren und Experten in eigener Sache einsetzen. Da im Umkreis von 100 km um meinen Heimatort Künzell bei Fulda keine Selbsthilfegruppe vorhanden war, war es meine Motivation, selbst eine Gruppe zum Thema Nahrungsmittelunverträglichkeiten und -allergien zu gründen.



### **Der Internetblog zum schnellen Aufbau einer Onlinepräsenz**

Nach Gründung und Bekanntmachung der Selbsthilfegruppe Nahrungsmittelunverträglichkeiten Osthessen, die sich in Fulda trifft, stand als nächstes die Einrichtung einer Webseite auf dem Programm. Die entsprechende Domain ([www.nmu-osthessen.de](http://www.nmu-osthessen.de)) war schnell registriert. Domains und Speicherplatz für Webseiten sind bei vielen Anbietern nur gegen Entgelt verfügbar. Seit kurzem sind diese Kosten von der GKV (Gesetzliche Kranken- und Pflegekassen) im Rahmen der Selbsthilfeunterstützung förderfähig, so auch die Ersteinrichtung/Programmierung einer Internetseite.

Für die Selbsthilfegruppe Nahrungsmittelunverträglichkeiten wählte ich ein sogenanntes Blogsystem aus: Der Anbieter stellt eine vorgefertigte Oberfläche zur Verfügung. Aus einer großen Anzahl von Designs kann man seine eigene Seite mit Farben, Fotos, Grafiken und Texten gestalten und an das sonstige Erscheinungsbild der Selbsthilfegruppe anpassen. Ein Blogsystem zeichnet sich v. a. durch eine einfache Pflege aus: Neue Berichte oder Meldungen werden als Artikel veröffentlicht, ähnlich wie in einer Zeitung. Der Besucher einer Internetseite erhält einen Überblick über die neuesten Artikel direkt auf der Startseite. Diese Blogs lassen einen großen Gestaltungsspielraum für die Ideen einer Selbsthilfegruppe: Möchte eine Gruppe nur über ihr Gruppenleben informieren oder auch über das Krankheitsbild? Möchte die Gruppe mit Texten oder Grafiken informieren? Der gewählte Anbieter für unsere Selbsthilfegruppe ist [wordpress.com](http://wordpress.com). Der Service baut auf dem gleichnamigen System Wordpress auf und bietet kostenfreien Speicherplatz und einige zusätzliche Services an.

### **Kurzporträt und Berichte über das Gruppenleben**

Ziel unserer Internetseite ist es, möglichst einfach über das Gruppenleben zu informieren. Neben der Ankündigung neuer Termine sind Rückblicke und Veranstaltungsberichte eingebunden. Regelmäßige Meldungen zum Thema Nahrungsmittelunverträglichkeiten und der Selbsthilfe allgemein runden das Informationsangebot ab. Auf einer separaten Seite ist ein Kurzporträt der Gruppe nachzulesen. Da es bereits viele Informationsportale und Foren zum Thema Nahrungsmittelunverträglichkeit gab, wurde von der Veröffentlichung beschreibender Texte abgesehen. Stattdessen wur-

de eine Liste mit anderen Webseiten erstellt, die informativ und vor allem aktuell über Themen berichten.

### **Soziale Netzwerke ermöglichen überregionale Kontakte**

Neben unserem Internetblog wählten wir auch den Weg in die Sozialen Netzwerke. Wir nutzen „Facebook“ und „Wer kennt wen“ für zusätzliche Internetpräsenzen. Bei Facebook richteten wir eine Seite ein, auf welcher ebenso wie auf unserer Internetseite über Nachrichten aus der Gruppe und zur Krankheit Nahrungsmittelunverträglichkeit berichtet wird. Durch das „Teilen“ von Inhalten und das Klicken auf den bekannten „Gefällt mir!“-Knopf macht man nicht nur Betroffene, sondern auch andere Akteure aus der Selbsthilfelandchaft auf sich aufmerksam. So wird nicht nur auf unsere Gruppe für Betroffene verwiesen, auch die Vernetzung der Selbsthilfe untereinander wird gefördert. Bei „Wer kennt wen“ fiel die Wahl auf die Gründung einer eigenen Gruppe mit dem Namen „Nahrungsmittelunverträglichkeiten und Allergien“, in der sich Betroffene über ihre Krankheit austauschen oder informieren können.

Diese drei Internetpräsenzen sind nun etwa zwei Jahre in Betrieb und haben nicht nur neue Gruppenmitglieder aus der Region auf uns aufmerksam gemacht, sondern auch überregional hat die Gruppe Bekanntheit erlangt. Beispielsweise findet aktiver Austausch mit anderen Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet statt und uns erreichen des Öfteren Anfragen von Fachzeitingen. Unsere Selbsthilfegruppe erreicht über das Internet gleich mehrere Ziele: Die Bekanntheit der Gruppe wird gesteigert, wir klären über die Krankheit auf und wir fördern die Präsenz der Selbsthilfe im Internet.

#### **i Die Selbsthilfegruppe Nahrungsmittelunverträglichkeiten Osthessen**

[www.nmu-osthessen.de](http://www.nmu-osthessen.de)

#### **Kontakt**

SHG Nahrungsmittelunverträglichkeiten Osthessen

Michael Möller, Tel.: 0151 / 12727525

Siedlung 7 • 36093 Künzell

E-Mail: [nmu-osthessen@web.de](mailto:nmu-osthessen@web.de)



# Homepage - die virtuelle Visitenkarte

Katarzyna Bock, Selbsthilfebüro Odenwald

■ Da das Internet im Leben der Menschen eine immer wichtigere Rolle spielt, ist auch für Selbsthilfegruppen die Internetpräsenz von zunehmender Bedeutung. Immer mehr Menschen haben Zugang zu diesem Medium und nutzen es nicht nur als Informationsplattform, sondern auch als äußerst flexibles und unkompliziertes Kommunikationsmittel. Die neuen Kommunikationsgewohnheiten haben auch Einfluss auf die Selbsthilfe. Betroffene nutzen das Internet, um sich über ihre Krankheit zu informieren, um andere Betroffene kennenzulernen und nicht zuletzt, um eine passgenaue Selbsthilfegruppe zu finden.

## Die Homepage als Aushängeschild

Mit dem Begriff Homepage wird üblicherweise die erste Seite beim Aufruf einer Webadresse bezeichnet. Von der ersten Seite aus – auch Startseite genannte – können alle weiteren Inhalte der Webseite auf verschiedenen Unterseiten aufgerufen werden. Umgangssprachlich wird der Begriff Homepage jedoch meist für den gesamten Internetauftritt gebraucht. Eine Homepage ist das mediale Aushängeschild eines Unternehmens, einer Initiative, Organisation oder Vereins. Sie kann allgemeine Informationen zum jeweiligen Schwerpunktthema, wie z.B. einer Erkrankung, vermitteln sowie Mitteilungen, Berichte und Hinweise bezüglich der konkreten Gruppenarbeit beinhalten.

*Die Selbsthilfe-Homepage der Paritätischen Projekte gemeinnützige GmbH informiert übersichtlich über die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen*

The screenshot shows the homepage of www.paritaet-selbsthilfe.org. At the top, there is a navigation bar with links for 'Startseite', 'Selbsthilfegruppen', 'Selbsthilfe', 'Kontaktstellen', 'Veranstaltungen', 'TIPP', 'Materialien', and 'Links'. Below this, the main content area features a large header with the logo of 'DER PARITÄTISCHE PARITÄTISCHE PROJEKTE' and the website URL. The main text area contains several sections: 'Startseite' with a list of 'Aktuelles', 'MitarbeiterInnen', and 'Sponsoren'; a main article titled 'Menschen, die ihre Probleme teilen, sind nicht mehr allein' with a sub-image of a hand; a section 'Selbsthilfe ist erfolgreich' with a sub-image of a hand; and 'Paritätische Hilfe zur Selbsthilfe' with a sub-image of a hand. On the right side, there is a 'Selbsthilfe-Themen' section with a list of topics like 'Abhängigkeit', 'Alkohol', 'Alkoholsucht', etc., and a 'Gruppen-Suche' section with a search input field and a 'Suchen' button.

### **Eine gelungene Internet-Präsentation der Selbsthilfegruppe bringt einige Vorteile:**

- anonyme und unverbindliche Erstinformation,
- Erstkontakt-Angebot per E-Mail so dass die Hürde eines Telefongesprächs nicht überwunden werden muss
- leichter und niedrighschwelliger Zugang für junge Menschen
- wirksames Medium für die Öffentlichkeitsarbeit
- eine Organisation mit einem seriösen Internetauftritt wirkt vertrauenswürdiger.

Im Odenwaldkreis haben ca. 80 % der Selbsthilfegruppen einen Internetauftritt über ihre Dachverbände, also keine eigene Webadresse. In den meisten Fällen stellen diese Gruppen den Ort und die Zeit ihres Treffens dar. Über eine eigene Homepage mit konkreten Informationen zur regionalen Arbeit, mit aktuellen Terminen oder Berichten, verfügen bisher nur ca. 10 % der Selbsthilfegruppen.

### **Unterstützung bei der Homepage-Erstellung**

Sollten Selbsthilfegruppenmitglieder Interesse am Erstellen einer eigenen Homepage haben, sich jedoch die Arbeit nicht zutrauen oder nicht über das nötige Wissen verfügen, gibt es in vielen Regionen kostenfreie oder kostengünstige Schulungsangebote. Im Odenwaldkreis haben Senioren die Möglichkeit, sich durch die ehrenamtlichen PC-Helfer den Umgang mit dem Computer erklären zu lassen. Ansprechpartner ist die Ehrenamtsagentur des Odenwaldkreises mit ihren freiwilligen Helfern der Initiative „Senioren ins Internet“.

Selbsthilfegruppen, die nicht über einen eigenen Computer verfügen und auch sonst keinen Zugang zum Internet haben, können für die Anschaffung einen Zuschuss beantragen. Beim Kauf sowie beim Einrichten des Computers oder Laptops können sie ebenfalls auf die Hilfe der Ehrenamtlichen zurückgreifen. Das Einrichten der Homepage selbst wird meist durch professionelle Mediengestalter durchgeführt. Die Gruppen erstellen die gewünschten Inhalte und Vorgaben, und den Rest erledigen die Profis. Die erstmalige Erstellung des Internetauftritts kann über die Projektförderung beantragt werden.

Wenn die Homepage erstellt wurde, sollte sie auch regelmäßig gepflegt und aktualisiert werden. Dort können Termine, Berichte, Bilder und alle Veränderungen, die die Gruppe betreffen, veröffentlicht werden. Auch die Pflege der Homepage kann professionell durchgeführt und auf Antrag bezuschusst werden.

Sollten Sie nun Lust bekommen haben, auch Ihre Gruppe durch einen Internetauftritt attraktiv und zeitgemäß zu präsentieren, steht Ihnen das Selbsthilfebüro Odenwald beratend zur Seite. Bei Bedarf kann zu diesem Thema eine Fortbildungsveranstaltung für Selbsthilfegruppen organisiert werden.



### **Initiative „Senioren ins Internet“**

*Ehrenamtsagentur des Odenwaldkreises*

*Michelstädter Straße 12 • 64711 Erbach*

*Tel.: 06062 / 70-0*

*E-Mail: info@odenwaldkreis.de*

*Internet: www.ehrenamt.odewaldkreis.de*

### **Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen in Hessen**

*www.gkv-selbsthilfefoerderung-he.de*



### **Kontakt**

*Selbsthilfebüro Odenwald*

*Katarzyna Bock*

*Michelstädterstraße 12 • 64711 Erbach*

*Tel.: 06062 / 70338*

*E-Mail: selbsthilfe.odewald@paritaet-projekte.org*





## **Fördermöglichkeiten für die Internetpräsenz von Selbsthilfegruppen**

### **Interview mit Kerstin Roth, AOK Hessen**

*Simone Emanuel, Redaktion TIPP*

---

■ **Die AOK möchte im Jahr 2013 Selbsthilfeangebote fördern, die das Internet verstärkt für ihre Gruppe nutzen möchten. Wie kam es dazu?**

Vorausgegangen war eine Fachtagung des AOK Bundesverbandes im November 2012. Hier beschäftigten wir uns ausführlich mit dem Thema „Selbsthilfe im Netz“ und kündigten an, internetgestützte Selbsthilfe zu fördern. Die Förderung gilt für Selbsthilfegruppen, die stärker als bisher im Internet aktiv werden wollen und dabei Unterstützung benötigen. Diese Initiative wurde bereits letztes Jahr begonnen und soll in 2013 ausgebaut werden. Auf diese Weise möchten wir die Selbsthilfegruppen zu Aktivitäten im Internet ermutigen.

**Welche Vorteile sieht die AOK, wenn sich Selbsthilfegruppen auch im Internet präsentieren?**

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, die Kommunikation unter den Betroffenen zu fördern. In Internetforen und über Social Media-Aktivitäten kann neben den üblichen Gruppentreffen ein zusätzlicher Austausch erfolgen. Zudem können über diesen Weg neue Interessierte und Mitglieder für die Selbsthilfegruppen vor Ort gewonnen werden.

**Welche Voraussetzungen müssen für eine Förderung vorliegen?**

Die Selbsthilfegruppe muss bereits vor Ort, also real, bestehen und entweder schon über eine Internetseite verfügen oder Interesse an der Erstellung einer eigenen Internetseite haben. Grundsätzlich gelten für eine Förderung die gleichen Kriterien, wie allgemein bei der Förderung von Selbsthilfegruppen: Ist die Selbsthilfegruppe entsprechend dem „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ des GKV-Spitzenverbandes der Krankenkassen anerkannt förderfähig, kann auch eine Förderung durch die AOK erfolgen.



*Kerstin Roth,  
Kordinatorin für  
Patienten und  
Selbsthilfe,  
AOK Hessen*

***Wo kann man einen Antrag auf Förderung einreichen bzw. weitere Fragen zur Antragsstellung klären?***

Einen Antrag können Selbsthilfegruppen direkt bei der AOK Hessen einreichen. Das Antragsformular ist Online zu finden unter: [www.aok.de/hessen/selbsthilfe](http://www.aok.de/hessen/selbsthilfe). Fragen zur Antragstellung beantwortet Ihnen Bettina Nöll (siehe unten) .

***Von der ersten Idee bis zum eigenen Internetauftritt der Selbsthilfegruppe: Gibt die AOK auch über die Fördermittel hinaus Tipps und Hilfestellung bei der Umsetzung?***

Die AOK gibt Hilfestellung zur Klärung der Rahmenbedingungen für den Internetauftritt. Bei der Tagesveranstaltung „Selbsthilfe im Dialog“, die die AOK dieses Jahr sieben Mal in Hessen anbietet, wird jeweils nachmittags der Gesprächskreis „Social Media – als Selbsthilfegruppe erfolgreich im Internet agieren“ angeboten. Hierzu sind Profis eingeladen, die die Teilnehmer zu folgenden Fragen schulen: Welche Kriterien müssen erfüllt sein, damit die Nutzung von Social Media sicher abläuft? Wie ist der regelmäßige Pflegeaufwand von Internet- und Social Media-Seiten für eine ehrenamtlich betreute Selbsthilfegruppe leistbar? Welche Rahmenbedingungen müssen erfüllt sein, damit eine erfolgreiche Umsetzung gelingt?

Hat sich eine Selbsthilfegruppe für den Schritt entschieden, eine eigene Internetpräsenz aufzubauen, dann muss sie sich um einen Dienstleister ihrer Wahl bemühen, der die Seite technisch realisiert. Weitergehende Fragen, vor allem technische Details, müssen anschließend mit diesem Spezialisten geklärt werden.

***Gibt es Kriterien für den Informationsgehalt, den die Internetseiten bieten müssen?***

Zu den Kriterien für den eigenen Internetauftritt gehört es, dass der Selbsthilfebezug auf der Seite klar erkennbar sein muss. Es geht um die Eigenbetreffenheit, daher dürfen keine kommerziellen Ziele mit der Internetseite verfolgt werden, sondern die Seite muss unabhängig sein. Weiteres Kriterium ist die Einhaltung des Datenschutzes als auch die transparente Darstellung, welchen Zweck das Forum verfolgt, wer die Anbieter der Seite sind sowie die Finanzierung der Seite. Die Internetseite soll außerdem Social Media-fähig sein. Hat die Selbsthilfegruppe

schon eine eigene Internetseite, die jedoch noch nicht Social Media-fähig ist, kann auch der Umbau dieser Seite gefördert werden.

***Gibt es weiterführendes Informationsmaterial, das man bei der AOK zu diesem Thema anfordern kann?***

Besonders empfehlen kann ich zwei Veröffentlichungen zu diesem Thema, einmal die Broschüre „Internetbasierte Selbsthilfe“ der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Vorstellung der Broschüre in diesem Heft auf Seite 27 sowie das Themenheft NAKOS extra Nr. 38 „Virtuell ist auch real - Selbsthilfe im Internet“, das ausführlich zur virtuellen Selbsthilfe informiert.

***Frau Roth, vielen Dank für das Interview.***

AOK fördert  
internetgestützte Selbsthilfe



***i*** ***Unterlagen zur Fachtagung „Selbsthilfe im Netz“  
der AOK im November 2012:***

[www.aokbv.de/gesundheit/selbsthilfe/index\\_09154.html](http://www.aokbv.de/gesundheit/selbsthilfe/index_09154.html)

***Magazin G+G Gesundheit und Gesellschaft Spezial12/2012:***

*„Online-Selbsthilfe: Begegnung im Netz. Potenziale, Probleme, Projekte“  
Anzufordern bei Kerstin Roth, siehe S. 26.*

***Tagesveranstaltung „Selbsthilfe im Dialog“ der AOK Hessen,  
nachmittags Gesprächskreis „Social Media - Als Selbsthilfegruppe  
im Internet agieren“***

*Freitag, 05. Juli, Frankfurt, DGB-Gewerkschaftshaus*

*Samstag, 06. Juli, Gelnhausen, Stadthalle*

*Freitag, 26. Juli, Wiesbaden, Kurhaus Kolonade*

*Samstag, 17. August, Bad Hersfeld, Stadthalle*

*Samstag, 31. August, Heppenheim, Halber Mond*

*Freitag, 06. September, Kassel, Hotel Ramada*

*Samstag, 07. September, Gießen, Stadthalle/Kongresshalle*

*Genauere Informationen bitte anfordern bei Bettina Nöll.*

**Kontakt**

AOK Hessen

*Kerstin Roth, Koordinatorin für Patienten und Selbsthilfe**Basler Str. 2 • 61352 Bad Homburg**Tel.: 06172 / 272-178**E-Mail: Kerstin.Roth@he.aok.de**Bettina Nöll**Tel.: 06172 / 272-484**E-Mail: Bettina.Noell@he.aok.de*

## Selbsthilfe im Internet: Informationsquellen zum Weiterlesen

*Thomas Schüler, Selbsthilfebüro Offenbach**Simone Emanuel, Redaktion TIPP*

### Broschüre „Internetbasierte Selbsthilfe“

Die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) führte im Jahr 2010 das Projekt „Selbsthilfe und neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung“ durch. Aus dem Projekt heraus entstand die Broschüre „Internetbasierte Selbsthilfe – Eine Orientierungshilfe“.



Die Broschüre wendet sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfekontaktstellen, Einrichtungen der gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung, aber auch an Engagierte in der Selbsthilfe. „Virtuelle Selbsthilfe“ wird hier verstanden als ein internetbasierter, schriftlicher Austausch mit anderen Personen zu gemeinsamen Problemen und Anlässen.

Die Broschüre hilft, sich über Formen der Selbsthilfe im Internet zu informieren, sie zeigt Nutzen und Grenzen der virtuellen Selbsthilfe auf und benennt wichtige Aspekte im Bezug auf Vertraulichkeit, Privatsphäre und Datenschutz. Nicht zuletzt betont sie die Funktion des Internets als „Türöffner“ in die traditionelle Selbsthilfe hinein.

### Neues Faltblatt zur Qualität von Internetforen

Hilfestellung bei der Bewertung von Internetforen im Bereich der Selbsthilfe gibt ein soeben neu erschienenes Faltblatt der NAKOS „Woran erkenne ich ein Selbsthilfeforum im Internet?“. Qualität und Seriosität von Internetauftritten sind oft nicht einfach zu erkennen. Wie sieht es mit Transparenz, Datenschutz, Vertraulichkeit oder gutem Umgangston der Nutzerinnen und Nutzer aus? Für diese und andere Fragen gibt die Veröffentlichung gute Tipps und Anregungen.

**i** **Broschüre „Internetbasierte Selbsthilfe - Eine Orientierungshilfe“** aus der Reihe „NAKOS Konzepte und Praxis“ Nr. 5

**Faltblatt „Von Betroffenen für Betroffene. Woran erkenne ich ein Selbsthilfeforum im Internet?“**

Online-Bestellmöglichkeit von Broschüre und Faltblatt:  
[www.nakos.de/site/materialien/nakos/](http://www.nakos.de/site/materialien/nakos/)

### **Kontakt**

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

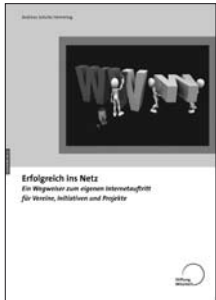
Otto-Suhr-Allee 115 • 10585 Berlin Charlottenburg

Tel.: 030/31018960

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

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





## **Broschüre „Erfolgreich ins Netz“ der Stiftung Mitarbeit**

Einen Wegweiser zum eigenen Internetauftritt für Vereine, Initiativen und Projekte bietet eine Broschüre der Stiftung Mitarbeit. Der eigene Internet-Auftritt ist für viele gemeinnützige Organisationen selbstverständlich geworden. Eine gut gemachte Website gilt als Aushängeschild einer Organisation oder eines Vereins. Viele Initiativen, Projekte und Vereine stehen jedoch immer wieder vor dem Problem, ohne große finanzielle Mittel eine ansprechende Website zu konzipieren und dann auch umzusetzen. Doch was macht eine qualitativ gute Website aus, was muss sie können und was nicht? Eine neue Publikation der Stiftung Mitarbeit stellt praxisnah den Weg zu einem gelungenen Internet-Auftritt vor.

Auch Vereine und Initiativen, die bereits im Netz vertreten sind, können von den Tipps und Hinweisen der Praxishilfe profitieren und Verbesserungen, Korrekturen oder – wenn nötig – eine grundlegende Überarbeitung ihrer Webpräsenz angehen.

Die Publikation hilft, eine Balance zu finden zwischen dem »Selbermachen« und dem »Abgeben«, zwischen der Entwicklung eigener Kompetenzen und dem Rückgriff auf professionelle Unterstützung. Es wird deutlich, wie es trotz aller gestalterischen und informationstechnischen Herausforderungen und geringer finanzieller Ressourcen gelingen kann, eine qualitätsvolle Website zu erstellen, die den eigenen Erwartungen und denen der Nutzerinnen und Nutzer gerecht wird.

### ***i* Broschüre „Erfolgreich ins Netz. Ein Wegweiser zum eigenen Internetauftritt für Vereine, Initiativen und Projekte“**

*Stiftung Mitarbeit, Bonn 2011; 10,00 €*

*Im Internet bestellbar unter:*

*[www.mitarbeit.de/publikationen.html](http://www.mitarbeit.de/publikationen.html)*



### **Kontakt**

*Stiftung Mitarbeit*

*Ellerstraße 67 • 53119 Bonn*

*Tel.: 0228 / 60424-0*

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

*Internet: [www.mitarbeit.de](http://www.mitarbeit.de)*

## **Selbsthilfe interaktiv: Die Kommunikationsplattform für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0**

Die Internetseite „selbsthilfe-interaktiv.de“ ist eine Kommunikationsplattform für alle, die in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe aktiv sind sowie für Menschen, die an Selbsthilfe interessiert sind. Die Seite bietet allen an Selbsthilfe Interessierten und in der Selbsthilfe Aktiven die Möglichkeit, mit anderen ins Gespräch zu kommen. Dafür stehen in der Rubrik „Hier Mitdiskutieren“ offene Foren zu unterschiedlichen Aspekten gemeinschaftlicher Selbsthilfe zur Verfügung. Zusätzlich zu diesen offenen Foren gibt es geschlossene Foren für einen geschützteren Austausch mit Gleichbetroffenen.

Man kann Antworten finden rund um die eigene Erkrankung, Kontakt zu Gleichbetroffenen herstellen und sich bundesweit vernetzen, Informationen erhalten rund um die Gründung einer eigenen Selbsthilfegruppe, Erfahrungen teilen und diskutieren. Aktuell sind rund 60 verschiedene Selbsthilfegruppen über selbsthilfe-interaktiv vernetzt. Für die Aufnahme gibt es verschiedene Qualitätskriterien, die erfüllt sein müssen, wie beispielsweise eine klare Benennung der Zielsetzung, Transparenz, Unabhängigkeit, der Ausschluss kommerzieller Zwecke sowie Datensicherheit. Die vollständige Kriterienliste ist auf der Internetseite einsehbar.

### **www.selbsthilfe-interaktiv.de bietet:**

- Orientierung im „Dickicht“ der Möglichkeiten für virtuelle Selbsthilfe
- Geschützten Erfahrungsaustausch im Web 2.0
- Austausch auf Augenhöhe zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten
- Informationen aus Betroffenenperspektive
- Brücken zwischen gemeinschaftlicher Selbsthilfe vor Ort und virtueller Selbsthilfe

Das Internetangebot selbsthilfe-interaktiv.de ist ein Angebot der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). Es ging hervor aus dem 2011 gemeinsam mit dem Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. gestarteten Projekt selbsthilfe-interaktiv.de.

### **i** **Internetplattform**

***www.selbsthilfe-interaktiv.de***

*E-Mail: info@selbsthilfe-interaktiv.de*

*Faltblatt: [www.nakos.de/site/materialien/nakos/](http://www.nakos.de/site/materialien/nakos/)*

**SELBSTHILFEinter@ktiv**



**DIE KOMMUNIKATIONSPLATTFORM  
FÜR GEMEINSCHAFTLICHE SELBSTHILFE  
IM WEB 2.0**

ORIENTIEREN | MITDISKUTIEREN | ANDERE FINDEN



## Zwei neue Selbsthilfegruppen in Offenbach

*Thomas Schüler, Selbsthilfebüro Offenbach*

---

### **Burnout!? Neue Selbsthilfegruppe sucht noch Mitglieder**

Kennen Sie das? Sie können einen Gefallen oder eine Bitte nicht abschlagen, es fällt Ihnen schwer, auch einmal NEIN zu sagen und die eigene Messlatte ist viel zu hoch angesetzt. Irgendwann haben Sie das Gefühl, dass Sie nicht mehr so leistungsfähig sind, wie noch vor kurzem. Sie fühlen sich antriebslos, müde, gereizt, haben an nichts mehr so richtig Freude. Höchste Zeit, für sich selbst die Notbremse zu ziehen und etwas dagegen zu tun.

Auf Anregung einer Betroffenen wurde eine neue Selbsthilfegruppe „Burnout“ gegründet, die sich jeden Donnerstag ab 18.00 Uhr abwechselnd an zwei verschiedenen Orten trifft, entweder im Selbsthilfebüro Offenbach oder im Stadtteilbüro Hirschsprung-Breitensee in Dreieich-Sprendlingen. Die Gruppe würde sich über neue Mitglieder sehr freuen.

### **Neue Selbsthilfegruppe Burnout**

*Jeden Donnerstag, 18.00 Uhr, abwechselnd im Selbsthilfebüro Offenbach oder im Stadtteilbüro Hirschsprung-Breitensee in Dreieich-Sprendlingen*

### **Kontakt**

*Selbsthilfebüro Offenbach  
Thomas Schüler  
Frankfurter Str. 48 • 63065 Offenbach  
Tel.: 069 / 824162  
E-Mail: [selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org](mailto:selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org)*


---

---

## **„Zusammen stark...“ - Neu entstehende Selbsthilfegruppe für junge Übergewichtige**

„Morgen fange ich an...“, „Morgen werde ich weniger essen...“, solche Vorsätze sind wenig erfolgversprechend, denn auf ein „morgen“ folgt ein „morgen“. Auf Anregung einer Betroffenen soll eine Selbsthilfegruppe für schwergewichtige Menschen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren gegründet werden. In der Gruppe sollen Alltagsthemen wie vollwertige Ernährung, Messen und Wiegen, Sport und Fragen wie „Warum nehme ich nicht ab?“ usw. besprochen werden. Diese Gruppe ist keine Diätgruppe, es geht um die konkrete Alltagsbewältigung.

Wer Interesse am Mitmachen hat, kann über das Selbsthilfebüro Offenbach genauere Informationen erhalten oder sich für ein erstes Treffen anmelden.

 **Treffpunkt der Gruppe für junge Übergewichtige**  
*Paritätischer Wohlfahrtsverband  
Frankfurter Str. 48 . 63065 Offenbach  
Termin bitte erfragen beim Selbsthilfebüro Offenbach*

 **Kontakt**  
*Selbsthilfebüro Offenbach  
Thomas Schüler  
Frankfurter Str. 48 • 63065 Offenbach  
Tel.: 069 / 824162  
E-Mail: [selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org](mailto:selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org)*

## Ist weniger mehr? Kontrolliertes Trinken oder Abstinenz - Öffentliche Podiumsdiskussion, 28. Mai 2013 • 19.00 - 21.00 Uhr

*Friedel Weyrauch, Bundes- und Landesverbandssprecherin der DRK-Suchtselbsthilfegruppen*

■ Im Rahmen der bundesweiten Suchtwoche greift das „Netzwerk Sucht Odenwaldkreis“ die Diskussion über verschiedene Wege aus der Sucht auf. In diesem Zusammenhang gibt Christoph Straub eine Einführung in das Konzept des „Kontrollierten Trinkens“. Dorothea Staniczek stellt die Abstinenzvorgabe der stationären Entwöhnungsbehandlung vor. Anschließend findet gemeinsam mit dem Publikum die Diskussion über verschiedene Möglichkeiten der Suchthilfe statt. Unter der fachkundigen Moderation von Wolfgang Schmidt-Rosengarten (Geschäftsführer der Hessischen Landesstelle für Suchtfragen Frankfurt) diskutieren:

- Hans Gasper (Kreuzbund Hessen)
- Swen-Michael Müller (Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, Vitos Klinik Heppenheim)
- Dorothea Staniczek (Bezugstherapeutin, Klinik Schloss Falkenhof, Heppenheim)
- Christoph Straub (Ausbilder und Trainer für Kontrolliertes Trinken, GK Quest Akademie Heidelberg)
- Friedel Weyrauch (Bundes- und Landesverbandssprecherin der DRK- Suchtselbsthilfegruppen)

Die Veranstaltung steht unter der Schirmherrschaft von Bürgermeister Stefan Lopinsky, Gemeinde Reichelsheim

**i** **Öffentliche Podiumsdiskussion • 28. Mai 2013, 19.00 - 21.00 Uhr**  
*Reichenberghalle • Konrad-Adenauer-Allee 1 • 64385 Reichelsheim*



### **Kontakt**

*Selbsthilfezentrum des DRK Kreisverband Odenwald e.V.*

*Am Treppenweg 8 • 64711 Erbach*

*Friedel Weyrauch • Tel.: 06062 / 60760 oder 0162 / 2578112*

*E-Mail: selbsthilfe@drk-odenwaldkreis.de*

## **Fortbildung für Mitglieder von Selbsthilfegruppen: Was hilft uns, wenn wir Schweres erlebt haben? 01. Juni 2013 • 14.00 - 18.00 Uhr**

*Silvia Straub, Selbsthilfebüro Darmstadt*

---

■ Wir erleben etwas, das absolut ungerecht ist, gemein ist oder uns schwer schädigt – vielleicht liegt das Ereignis schon länger zurück und wir leiden schon lange darunter. Vielleicht bricht etwas in unserem Leben zusammen oder wir erleben einen Schicksalsschlag durch Krankheit, Verlust, Gewalt oder den Tod eines geliebten Menschen. Immer bedeuten solche Ereignisse eine große Erschütterung und Gefühle von Angst, Hilflosigkeit und Entsetzen sind die Folge davon.

Zentrale Werte wie Sicherheit und Selbstvertrauen sind auf einmal nicht mehr gültig. Wir erleben einen Verlust von Selbstwirksamkeit, erfahren uns als Opfer und sind oft mit heftigen Gefühlen konfrontiert, die uns zuweilen zu überfluten drohen. Wie können wir unser Selbstwertgefühl verbessern? An diesem Nachmittag gibt es Anregungen aus der Traumapsychologie, wie wir mit Angst und Wut, dem Bedürfnis nach Rache, mit Verzweiflung, Trauer und Niedergeschlagenheit besser umgehen können. Sie sind eingeladen, miteinander ins Gespräch zu kommen, durchzuatmen und mit einfachen, kleinen Übungen etwas Kraft zu schöpfen. Durch die Fortbildung führt uns die Diplom-Pädagogin Beatrice Seuberling.

### **Fortbildung: Was hilft uns, wenn wir Schweres erlebt haben?**

*01. Juni 2013, 14.00-18.00 Uhr*

*Referentin: Beatrice Seuberling, Diplom-Pädagogin*

*Für Mitglieder von Selbsthilfegruppen, Teilnahmegebühr: 10,- €*

*Veranstaltungsort und Anmeldung: Selbsthilfebüro Darmstadt*

### **Kontakt**

*Selbsthilfebüro Darmstadt, Rheinstraße 67 • 64711 Darmstadt*

*Silvia Straub • Tel.: 06151 / 85065-80*

*E-Mail: selbsthilfe.darmstadt@paritaet-projekte.org*

# VERANSTALTUNGEN

WANN	WAS
<b>Di. 04. Juni</b> 19.00 - 20.30 Uhr	<b>Vortrag: Chronische Schmerzen und Depression</b> REFERENT: Prof. Dr. Dr. Martin Hambrecht, Chefarzt Agaplesion Elisabethenstift gemeinnützige GmbH, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie ORT: Gesundheitszentrum, Mehrzwecksaal, Albert-Schweitzer-Str. 10-20, 64711 Erbach INFO: Eintritt frei. Fibromyalgie Gruppe Odenwald & Selbsthilfegruppe Erbach/ Rheuma-Liga Hessen e.V., Ellen E. Reimherr, Tel.: 06062 / 3319
<b>Sa. 15. Juni</b> 10.00 - 15.30 Uhr	<b>3. Rhöner Prostata - Tag</b> THEMEN: Männerkrankheit Prostata: gutartige Veränderungen, operative Behandlungsmöglichkeiten, Podiumsdiskussion: Für und Wider der Prostata Vorsorge / Früherkennungsuntersuchung REFERENTEN: Dr. med. David Kaminski, Urologe, Fulda Werner Holtermann, Urologe, Gersfeld Klinikum Fulda ORT: Stadthalle, Schlosspark 11, 36129 Gersfeld / Rhön INFO: Prostata Vorsorge SHG Prostatakrebs Neuhof g.V., Manfred Letsche, Tel.: 06655 / 74550 od. Bernhard Böhm, Tel.: 06658 / 487 <a href="http://www.prostata-neuhof.de">www.prostata-neuhof.de</a>
<b>Di. 18. Juni</b> 19.30 Uhr	<b>Vortrag: Trotz Scheidung - mutig mein Leben gestalten!</b> REFERENTIN: Ute Straub, Encouraging Trainerin & Coach, Individualpsychologische Beraterin i. A., Künzell ORT: Gaststätte Felsenkeller, Leipziger Str. 12, 36037 Fulda INFO: Keine Anmeldung erforderlich, Teilnahme kostenfrei. Interessenverband Unterhalt und Familienrecht - ISUV/VDU e.V. Klaus Bednorz, Tel.: 0178 / 2080898, E-Mail: <a href="mailto:fulda@isuv.de">fulda@isuv.de</a> • <a href="http://www.isuv.de">www.isuv.de</a>



# VERANSTALTUNGEN

---

**WANN**
**WAS**


---

**Fr. 26. Juli****Gemeinsamer Besuch „Erbacher Wiesenmarkt“**

17.30 - 20.00 Uhr TREFFPUNKT: Erbacher Wiesenmarkt, Europäisches Dorf, 64711 Erbach  
 INFO: Anmeldung ist erforderlich. Fibromyalgie Gruppe Odenwald  
 & Selbsthilfegruppe Erbach / Rheuma-Liga Hessen e.V.,  
 Ellen E. Reimherr, Tel.: 06062 / 3319

---

**Sa. 03. August****Hilfsmittel und Therapie im Einsatz**

14.30 - 17.30 Uhr REFERENT: Jens Müller, Frohn Sanitätshaus  
 ORT: Fulder Tor 4, 36304 Alsfeld  
 INFO: Multiple Sklerose Selbsthilfegruppe „Albatros Alsfeld“  
 Manuela Wehbrink 06691 / 968780, Andrea Thöt 06631 / 3133

---

**Sa. 31. August****Tag der Selbsthilfegruppen in Offenbach**

10.00 - 15.00 Uhr ORT: Fußgängerzone Offenbach, Frankfurter Straße ab Herrnstraße  
 INFO: Selbsthilfebüro Offenbach, Thomas Schüler 069 / 824162

---

Interessierte sind jederzeit willkommen. Änderungen entnehmen Sie bitte den Tageszeitungen.

**Weitere Veranstaltungen und Termine finden Sie unter [www.paritaet-selbsthilfe.org](http://www.paritaet-selbsthilfe.org)**

---

## IMPRESSUM

---

Herausgeber: Selbsthilfebüros Darmstadt, Offenbach, Odenwald und Osthessen  
 Paritätische Projekte gemeinnützige GmbH

Anschrift Herausgeber und Redaktion: Paritätische Projekte gemeinnützige GmbH,  
 Auf der Körnerwiese 5, 60322 Frankfurt am Main, Tel.: 069/9552620

Redaktion: Simone Emanuel, Margit Balß, Lea Rosenberg

Verbreitungsgebiet: Regionen Darmstadt, Offenbach, Odenwald, Osthessen Auflage: 4.300

Layout, Satz: Petra Baumgardt • Fotos: Ingrampublishing, [www.fotolia.com](http://www.fotolia.com), weitere: Selbsthilfegruppen

Druck: Druckwerkstatt Kollektiv GmbH, Darmstadt ISSN: 1611-2180

Die Ausgaben des TIPP stehen zum Download bereit: <http://www.paritaet-selbsthilfe.org/tipp.html>

Wir freuen uns über ihre Leserbriefe, die wir gerne veröffentlichen, behalten uns jedoch Kürzungen vor.

Die namentlich gekennzeichneten Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Gefördert durch die GKV-Selbsthilfeförderung Hessen

#### **Selbsthilfebüro Darmstadt**

Ansprechpartnerin: Silvia Straub

Tel.: 0 61 51/850 65-80, Fax: 0 61 51/850 65-99

E-Mail: [selbsthilfe.darmstadt@paritaet-projekte.org](mailto:selbsthilfe.darmstadt@paritaet-projekte.org)

Sprechzeiten: Mo. bis Do. 9.00 - 12.00 Uhr

#### **Selbsthilfebüro Odenwald**

Ansprechpartnerin: Katarzyna Bock

E-Mail: [selbsthilfe.odenwald@paritaet-projekte.org](mailto:selbsthilfe.odenwald@paritaet-projekte.org)

Sprechzeiten (im Landratsamt):

Dienstags: Tel.: 0 60 62/703 38, 9.00 - 12.00 Uhr

Freitags: Tel.: 0163/975 30 04, 14.00 - 17.00 Uhr

#### **Selbsthilfebüro Offenbach**

Ansprechpartner: Thomas Schüler

Tel.: 0 69/82 41 62, Fax: 0 69/82 36 94 79

E-Mail: [selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org](mailto:selbsthilfe.offenbach@paritaet-projekte.org)

Sprechzeiten: Mo. bis Fr. 9.00 - 12.00 Uhr und nach Vereinbarung

#### **Selbsthilfebüro Osthessen**

Ansprechpartnerin: Christine Kircher

Tel.: 0 661/901 98 46, Fax: 0 661/901 98 45

E-Mail: [selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org](mailto:selbsthilfe.osthessen@paritaet-projekte.org)

Sprechzeiten: Mo. und Di. 14.00 - 17.00 Uhr, Do. 9.00 - 12.00 Uhr

[www.paritaet-selbsthilfe.org](http://www.paritaet-selbsthilfe.org)

[www.paritaet-projekte.org](http://www.paritaet-projekte.org)

ISSN 1611-2180