

Protokoll des Plenums „Selbsthilfe trifft Selbsthilfe“ vom 19.06.2010

Protokoll: Christoph Stitz, Praktikant SeKo Bayern, Tanja Günther KISS Weißenburg

Moderation: Theresa Keidel, SeKo Bayern, Dagmar Brüggem, Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V.

Die Namen der im Plenum vorstellenden Selbsthilfeaktiven wurden aus datenschutzrechtlichen Gründen weggelassen.

Die Teilnehmer/innen der Tagung kamen aus folgenden Selbsthilfebereichen:

Personen aus der Suchtselbsthilfe	11
Personen aus dem Bereich emotionale Gesundheit (psychische Erkrankungen etc.)	3
Personen aus dem Bereich somatische, chronische Erkrankungen und Behinderungen	57
Personen aus dem Bereich der Eltern-Kind -Familienselbsthilfe	2
Personen aus weiteren sozialen Selbsthilfegruppen	7
Vertreter/innen aus Selbsthilfekontaktstellen	19
Vertreter aus dem Bereich der bayerischen SH gesamt:	99
Vertreter/innen des Bereiches Verwaltung und Soziales	3
Vertreter/innen aus dem Gesundheitswesen	2
Regionale Politiker/innen	3
Mitglieder des Landtages (MdL)	5
Mitglieder des Bundestages (MdB)	1
Kooperationspartner/innen aus dem Gesundheitswesen, der Politik und Verwaltung ergänzten die Tagung am Nachmittag zum Plenum	14
Teilnehmer/innen insgesamt	113

Schon seit einigen Wochen vor Beginn war die Veranstaltung ausgebucht. Über eine Warteliste konnten wir doch noch einigen Personen die Teilnahme ermöglichen.

Die Teilnehmer/innen kamen aus folgenden Regierungsbezirken:

Personen aus Unterfranken	10
Personen aus Oberfranken	8
Personen aus Mittelfranken	44
Personen aus Oberpfalz	5
Personen aus Schwaben	14
Personen aus Oberbayern	18
Personen von Landesorganisationen oder politischen Landesämtern	12
Personen aus anderen Bundesländern	2
Teilnehmer/innen insgesamt	113

Begrüßung

Ingeborg Ehrlich vom Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. begrüßte

herzlich alle Teilnehmer der Veranstaltung. Ihr Dank gilt vor allem dem Bezirk Mittelfranken für die große Unterstützung sowohl bei dieser Veranstaltung, aber auch durch sein finanzielles Engagement für die Selbsthilfekontaktstellen des Regionalzentrums.

„Selbsthilfe trifft Selbsthilfe“ sei eine ganz besondere Veranstaltung, da das Ziel, sich auf einer Augenhöhe zu treffen durch die besondere Veranstaltungsform und das Plenum gut erreicht werden könne.

Dass Vertreter der Krankenkassen, des Apothekerverbandes, mehrere Landtagsabgeordnete, eine Bundestagsabgeordnete und mehrere Regionalpolitiker und weitere Kooperationspartner den Weg nach Ansbach gefunden hätten, zeige das große Interesse am Thema Selbsthilfe

Theresa Keidel von SeKo Bayern ergänzte, dass die Arbeit der Teilnehmenden an aktuellen Themen durch die sehr offene Methode „Open-Space“ - übersetzt „offener Raum“ - ermöglicht wurde.

Insgesamt wurden 12 Arbeitsgruppen einberufen und in folgender Reihe im Plenum vorgestellt.

Arbeitsgruppe: Wege in die Gruppen, Wege für Betroffene - sexualisierte Gewalt

Ein Wunsch an die Politik war, dass der Satz: „Wir möchten die Kompetenz der Betroffenen in Anspruch nehmen“ auch umgesetzt wird.

„Wir wünschen uns, dass sie uns ihr Ohr schenken.“ – Nicht nur zuhören sondern auch Gesetzesänderungen zum Beispiel im Bereich der Verjährungsfrist wurden gefordert.

„Die Täter haben Verjährung. Die Opfer haben lebenslanglich“.

Wichtig sei außerdem eine gute Öffentlichkeitsarbeit und eine intensive Zusammenarbeit mit der Presse, Infostände, Kleinanzeigen in der Zeitung, Zugehen auf Wohlfahrtsverbände, Vernetzung, Begleitung bei Krisen und Patenschaften.

Ein guter Ansatz wäre vor Ort ein Netzwerk zu diesem Thema aufzubauen.

Herr Dr. Bauer, MdL der Freien Wähler, sagte, dass eine Anhörung im Sozialausschuss in den letzten Tagen zu diesem Thema stattgefunden hat. Der Landtag nehme dieses Thema sehr ernst, Handlungsweisungen und Empfehlungen sind erarbeitet worden.

Angelika Graf, MdB der SPD, ergänzte, dass das Thema „sexualisierte Gewalt“ gerade sehr aktuell in der Politik diskutiert wird. Besonders in dem Bereich der Genitalverstümmelung haben sich die Verjährungsfristen geändert.

Arbeitsgruppe: Wie bekommen Selbsthilfegruppen, die nicht im Krankenkassenförderkatalog sind, Unterstützung und Fördermittel?

Es gibt viele Gruppen, die nicht unmittelbar mit einer Erkrankung zu tun haben. Diese Gruppen erhalten keine Förderung durch die Krankenkassen. So sind zum Beispiel Infostände oder Infomaterial kaum zu bezahlen.

Die Frage wurde gestellt, wie auch für diese Gruppen Fördermöglichkeiten geschaffen werden können.

Eine Idee war, den Selbsthilfekontaktstellen einen Pauschalbetrag zur Verfügung zu stellen, den sie dann an bedürftige Selbsthilfegruppen weitergeben könnten.

Oliver Jörg, MdL der CSU, sagte, dass ein Antrag des sozialpolitischen Ausschusses und des Landesgesundheitsrates auf den Weg gebracht wurde, um die Selbsthilfe in Bayern zu stärken. Ein Element ist die Frage der Finanzierung. Es gibt unterschiedliche Finanzierungsformen in ganz Bayern und unterschiedliche Finanzmittelgeber. Es sollte ein abgestimmtes Förderverfahren entwickelt werden.

Hier wurde von der Opposition im Landtag eingeworfen, dass der Finanzausschuss die Bereitstellung zusätzlicher Gelder für die Selbsthilfe trotz des Antrages des Fachausschusses abgelehnt hat.

Angelika Graf, MdB der SPD, ergänzte, dass die Mittel für die NAKOS vom Familienministerium nicht mehr bereitgestellt werden.

Sie appellierte an die Politik, dass das noch einmal einer Überprüfung unterzogen wird, denn sie hält die Koordinationstätigkeit der NAKOS für äußerst wichtig und fordert auch nochmals den bayerischen Landtag auf, soziale Selbsthilfegruppen zu unterstützen.

Renate Ackermann, MdL der Grünen, sagte, dass die Regierung die Arbeit der Selbsthilfegruppen, die auch Geld einsparen und Hauptamtliche entlasten, zu wenig würdigt. Selbsthilfe sei für den Staat unverzichtbar. Sie schlug vor, dass Dachorganisationen wie SeKo einen Fonds erhalten, den sie an bedürftige Gruppen verteilen können.

Frau Raab, Bezirksrätin der Grünen in Mittelfranken, ist in einer Gruppe zum Themenbereich Homöopathie aktiv, die nirgends eingeordnet werden kann. Sie fragte sich, warum nicht einfach jeder, der eine Gruppe leitet, einen Pauschalbetrag und evtl. dann noch individuelle Zusatzgelder bekommen könnte.

Theresa Keidel betonte, dass sich SeKo Bayern nicht als Dachorganisation, sondern als Dienstleister für Selbsthilfegruppen, Organisationen und Kontaktstellen versteht.

Gruppe: Wie finden wir neue Betroffene, die die Selbsthilfegruppe nicht kennen?

Viele Gruppen kämpfen um jungen Nachwuchs. Zu diesem Thema wurde hier in der Arbeitsgruppe diskutiert.

Bei Ärzten sollten die Adressdaten der Selbsthilfegruppe hinterlassen werden, denn eine direkte Weitergabe von Daten ist zwecks Datenschutzes nicht möglich.

Folgende Anfrage wurde an den Vertreter der Krankenkassen gestellt: Können die Krankenkassen Menschen mit bestimmten Krankheiten anschreiben und auf Selbsthilfegruppen zum Thema in der Nähe aufmerksam machen?

George Lankes von der ARGE der Krankenkassenverbände in Bayern sagte, dass Krankenkassen nur durch ihre Zeitschriften informieren können. Ein direktes Anschreiben ist aus Datenschutzgründen sehr problematisch. Es könne aber überlegt werden, in den Mitgliederzeitschriften der Krankenkassen Artikel über Selbsthilfegruppen zu veröffentlichen.

Gruppe: Wie gewinne ich junge Teilnehmer für die Selbsthilfe?

Das Problem ist, dass viele Selbsthilfegruppen im Bereich der somatisch chronisch Kranken vorwiegend ältere Mitglieder haben.

Warum kommen die jungen Leute nicht? Folgende Ideen wurden dazu gesammelt:

Sie haben höhere Anforderungen, verdrängen oft die Krankheit, haben Angst vor einer Außenseiterrolle. Sie informieren sich sicher auch oft in anderen Medien über eine Krankheit oder der Leidensdruck ist oft noch nicht groß genug.

Das Wort Selbsthilfe ist aus ihrer Sicht eventuell veraltet.

Sicher haben junge Menschen auch mehr Angst vor der Bekanntmachung einer Krankheit. Einige junge Menschen kommen zwar in Gruppen und holen sich Infos aber bleiben dann wieder aus.

Mögliche Lösungsvorschläge erarbeitete die Arbeitsgruppe:

Werbung, Ärzte, Internetauftritte und Flyer können auf Selbsthilfegruppen hinweisen. Die Zusammenarbeit mit Bildungseinrichtungen könnte verstärkt werden. Ein gemeinsamer

Elternabend in der Schule kann auf das Angebot der Selbsthilfe hinweisen.

„Junge Menschen ziehen junge Menschen an.“ ergänzte Co-Moderatorin Dagmar Brüggem. Eine Frage an Herrn Lankes von der ARGE der Krankenkassenverbände war, ob man eventuell über die Mitglieder-Zeitung der Krankenkassen Gruppen bekannt machen könnte oder ob man zum Beispiel einen längeren Artikel über die Selbsthilfe verfassen könnte. Herr Lankes sagte, dass so etwas über die SeKo organisiert werden könnte. Zum Beispiel könnte die SeKo Artikel einzelner Gruppen an die Krankenkassen weiterleiten.

Gruppe: Was erwarten wir von SeKo Bayern in Zukunft?

Der Einberufer stellte die Ergebnisse bzw. die erarbeiteten Wünsche vor:

- Den Gruppenleitern sollte mitgeteilt werden, was nicht bewilligt wurde (Runder Tisch);
- Verbände gängen nicht ihre Gruppen, sondern arbeiten nach ihren Satzungen
- Kontaktstellen sollen sich an Reglements halten;
- Es wird mehr Sensibilität von den MitarbeiterInnen der Kontaktstellen erwartet;
- mehr Transparenz der Förderung sollte hergestellt werden;
- Absprachen zw. Verbänden und SeKo (wenn kein Bundesverband existiert, dann mit dem Landesverband) sind zu verbessern
- Ein Treffen zwischen verbandlicher Selbsthilfe und Selbsthilfekontaktstellen wäre sinnvoll, um gemeinsam Absprachen zu treffen

Theresa Keidel befürwortete sehr, mit den Verbänden intensiver ins Gespräch zu kommen und wird sich dieses Anliegens verstärkt annehmen.

Gruppe: Wahrnehmung der Werte der Selbsthilfe in der Gesellschaft

Die Vertreter dieser Themengruppe wünschten sich von der Politik, dass sie als Selbsthilfeaktive dieselbe politische Unterstützung erhalten wie das klassische Ehrenamt sie erfährt. „Die Politik steht hinter dem Ehrenamt und nicht so sehr hinter den Selbsthilfegruppen. Warum wird im Kopf diese Trennung vollzogen?“

Zum Beispiel sei es für Selbsthilfegruppen schwer, Räume zu bekommen.

Oder warum müssen Selbsthilfegruppen eigentlich eine Raumnutzungsgebühr bezahlen?

Man könnte auch bei Ehrungen von Ehrenamtlichen ein Kontingent vorsehen für Leute aus Selbsthilfegruppen.

Christa Naaß, MdL der SPD sagte, man könne sich an die Politiker vor Ort wenden; es gibt zum Beispiel den Ehrenamtspreis in Bayern.

Ingeborg Ehrlich sagte, dass es möglich ist, Menschen aus Selbsthilfegruppen für Ehrenamtspreise vorzuschlagen. Diese Vorschläge würden oft von Selbsthilfekontaktstellen eingebracht.

Theresa Keidel sagte dazu, dass in Würzburg sehr oft Gruppen zur Ehrung vorgeschlagen wurden. SeKo würde auch vorgeschlagene Gruppen weitergeben, denn Selbsthilfeengagement sei ein sehr wichtiger Teil des ehrenamtlichen Engagements in Bayern.

Oliver Jörg, MdL der CSU, warf ein, dass er auf die Nennung engagierter Personen angewiesen ist und dies gerne unterstützt. Allerdings ist beim jetzigen Vorschlagwesen meist eine sehr lange Zeitdauer des Engagements die Grundlage. Es sollen neue Möglichkeiten gefunden werden auch kurzfristiges Engagement zu ehren und anzuerkennen.

Angelika Graf, MdB der SPD, ergänzte, dass Menschen, die solch eine Ehrung verdienen, gerne bei ihr gemeldet werden sollen. Sie wies auf den bayerischen Verdienstorden und das Bundesverdienstkreuz als Möglichkeiten hin. Vorschläge gibt Sie oder andere Politiker gerne

weiter und unterstützt das dann auch.

Gruppe: Interaktive Plattform

Eine Teilnehmerin der Arbeitsgruppe erläuterte, dass SeKo Bayern vorab ein kleines Konzept zur Interaktiven Plattform entwickelt hat und Theresa Keidel dies in der Arbeitsgruppe vorstellte.

Mit einer solchen Interaktiven Plattform nähme man eine Vorreiterrolle in Deutschland ein, um eine Vernetzung von Selbsthilfegruppen (vor Ort und virtuell) und Fachleuten auf virtuellem Weg zu erreichen; eine solche Plattform wäre auch gut, um jüngere Leute einzubinden.

Einwände waren in der Arbeitsgruppe, dass nicht jeder einen Internetanschluss daheim hat. Trotzdem sollte SeKo Bayern dieses Angebot umsetzen, bevor Anbieter mit kommerziellen Interessen diese Lücke im Angebot der Selbsthilfe schließen, so die Mehrheit der Teilnehmer/innen im Workshop.

Renate Ackermann, MdL von den Grünen, begrüßte das Vorhaben ausdrücklich. Besonders auch wegen der jungen Leuten, die das Projekt sicher sehr anspricht. Sie könnte sich darüber hinaus auch dieses Projekt für Menschen vorstellen, die keinen direkten Zugang zu einer Selbsthilfegruppe haben zum Beispiel Menschen in ländlichen Regionen.

Dr. med. Otto Bertermann, MdL der FDP, gab zu bedenken, dass die Pharmaindustrie dieses Projekt durchaus sponsern könnte, ohne dass damit Werbung gemacht wird. Schirmherrschaften und Idole wären ein weiterer Zugang zur Bekanntmachung und Unterstützung.

Gruppe: Austerapierte Menschen in der Selbsthilfe - was tun?

Das Thema wurde innerhalb der Gruppe ausreichend diskutiert. Die Gruppe verzichtete darauf ihre Ergebnisse im Plenum vorzustellen, zumal keine Wünsche oder Forderungen an die Politik Inhalte der Diskussion waren.

Gruppe: Interessenvertretung politisch

In Selbsthilfegruppen gibt es viele kranke Menschen. Krankheit kann zu Behinderung führen. Nach der Diskussion in der Arbeitsgruppe war für die Beteiligten klar, dass unterschiedliche Formen von Behinderung zu anderen Zugangsbarrieren und anderen Wertungen innerhalb der Gesellschaft führen.

Es fehlen außerdem finanzielle Mittel, um diese Barrieren abzubauen.

Wunsch der Selbsthilfe-Aktiven ist es, Betroffene in die Gremien einzubinden, barrierefreie Zugänge zu schaffen, sowie ein leichter Weg, Mittel I zur Verfügung gestellt zu bekommen, z.B. für Gebärdendolmetscher.

An dieser Stelle bedankte sich Herr Kupka bei den Veranstaltern für die Bereitstellung zweier Lormdolmetscherinnen. Als Taubblinder konnte er nur durch deren Übersetzung an dieser Tagung teilnehmen.

Anmerkung: Das Lormen oder Lorm-Alphabet ist eine Kommunikationsform für Taubblinde zur Verständigung mit anderen Menschen. Der „Sprechende“ tastet dabei auf die Handinnenfläche des „Lesenden“. Dabei sind einzelnen Fingern sowie bestimmten Handpartien bestimmte Buchstaben zugeordnet.

Gruppe: Wie finde ich einen Nachfolger?

Viele Gruppenleiter sind auf der Suche nach passenden Nachfolgern.
Der Gesamteindruck der Arbeitsgruppe war, dass junge Leute oft vor Verantwortung und Öffentlichkeitsarbeit zurückschrecken.
Vor allem Selbsthilfegruppen, die als Verein organisiert sind und die damit verbundene Bürokratie zu bewältigen haben, tun sich schwer beim Generationswechsel auf Leitungsebene.

Gruppe: Rechte und Pflichten der Gruppenleitung einer Selbsthilfegruppe

Der Einberufer trug die wichtigsten Rechte und Pflichten eines Gruppenleiters kurz vor:
Ein Gruppenleiter sei verantwortlich für den Datenschutz von aufgenommenen Informationen über Mitglieder innerhalb der Gruppe.
Themenauswahl und Referentenwahl sei meist Sache der Gruppenleitung.
Belege müssen vom Gruppenleiter 6 Jahre aufbewahrt werden.
Der Leiter kann Wahlen für seine Nachfolge ausschreiben und Mitglieder zur Mitarbeit motivieren und ansprechen. Die Selbsthilfegruppe und die Leitung unterliege keiner Verpflichtung, einer Dachorganisation anzugehören.
Herr Schwab fasste nochmals zusammen: Ein Gruppenleiter hat folgende „Aufgaben“:

- Datenschutz beachten
- Unfälle an die Versicherung melden
- Finanzierung
- Buchführung

Als Buchempfehlung wurde das gerade neu erschienene Buch „Recht für die Selbsthilfegruppen“ (Hg. Selbsthilfezentrum München und Renate Mitleger-Lehner), ISBN 978-3-940865-02-1 genannt.

Gruppe: Schmerz - Gruppenübergreifende Zusammenarbeit, gesundheitspolitische Probleme

6000 Menschen begehen pro Jahr in Deutschland Selbstmord aufgrund ihrer Schmerzen.
Sicher wären die Zahlen geringer, wenn der Zugang zu Schmerzmitteln erleichtert würde, so die Einberuferin der Gruppe.
Die Schmerztherapie müsse in die universitäre Lehre aufgenommen werden, damit es mehr Menschen mit geeigneter Qualifikation gibt
Die Behandlungsmethode namens Osteopathie wurde als sehr wirkungsvoll von der Einberuferin dargestellt. Diese sei finanziell auch für die Krankenkassen sinnvoll. Sie erspare dem Patienten und dem Therapeuten 5-6 Therapieeinheiten anderer Art. Diese Therapie sollte deshalb in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen werden.
Nach Meinung eines Anwesenden sollten nur Osteopathen, die eine entsprechende 5-jährige Ausbildung absolviert haben, diese Bezeichnung tragen und Behandlungen durchführen dürfen.
Ein weiterer Wunsch der Arbeitsgruppe war die Approbationsordnung dahingehend zu verändern; Ärzte müssen besser informiert sein.