

KENNENLERNEN INTERNATIONALER STRUKTUREN IN DER SELBSTHILFE

INHALTSVERZEICHNIS

Kennlernen internationaler Strukturen in der Selbsthilfe	1
Inhaltsverzeichnis	2
1. KENNENLERNEN Internationaler SELBSTHILFE	3
1.1 Ziele der Recherche	3
1.2 Begriffsklärung Selbsthilfe	3
Historische Einordnung	3
Deutschsprachige Definition (gesundheitlicher) Selbsthilfe	5
Internationale Definition (gesundheitlicher) Selbsthilfe.....	6
1.3 Methodik	7
Thematische Cluster	8
Methodische Reflexion.....	8
Ausblick	8
2. Ergebnisdarstellung	9
2.1 Internationale Akteure in der Selbsthilfe.....	9
Krankheitsübergreifende Patientenorganisationen (Gesundheitsbezogene Selbst- hilfe)	9
Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen	10
Patientenorganisationen für Menschen mit Behinderungen.....	10
2.2 Formate internationaler Zusammenarbeit	11
2.3 Finanzierung	14
3. EINSCHÄTZUNG DER RELEVANZ der Recherche FÜR DAS KINDERNETZWERK und unsere MITGLIEDER	15
4. Literatur	18

1. Kennenlernen internationaler Selbsthilfe

1.1 Ziele der Recherche

Im Rahmen des Projektes wurde eine Recherche internationaler Selbsthilfe durchgeführt. Ziel war es einen Überblick über Strukturen, Inhalte und Formate der Selbsthilfe außerhalb Deutschlands und über bereits bestehende Kooperationen mit deutschen Organisationen zu bekommen und in Ihrer Relevanz für deutsche Selbsthilfeorganisationen zu bewerten.

1.2 Begriffsklärung Selbsthilfe

Historische Einordnung

Zur Einschätzung und zum besseren Verständnis der aktuellen internationalen Selbsthilfelandschaft haben wir uns mit der Entstehung und Entwicklung der Selbsthilfebewegung befasst. Die folgenden Quellen liefern hierzu wichtige Einsichten und dienen der Orientierung beim Kennenlernen internationaler Strukturen in der Selbsthilfe.

Nach Darstellung des European Patients' Forum (EPF) in seinem Abschnitt *Historical Context* entstand die Selbsthilfebewegung ursprünglich als Gegenbewegung zu den damals stark hierarchisch und autoritär organisierten Fachsystemen der Gesundheitsversorgung. Sie habe sich im Laufe der Zeit in der Gesellschaft etabliert und werde heute überwiegend positiv bewertet. Matzat beschreibt in seinem Beitrag „Selbsthilfe: Was es ist, und was es nicht ist“ im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Selbsthilfegruppen als freiwillige Zusammenschlüsse von Betroffenen, die gemeinsam persönliche Probleme bewältigen und sich gegenseitig unterstützen, ohne dabei professionelle Hilfe zu ersetzen oder kommerzielle Zwecke zu verfolgen (Matzat 2019).

Patientenorganisationen haben sich laut EPF in den letzten Jahren erheblich weiterentwickelt. Die ersten Patientenorganisationen dienten dem Austausch von Erfahrungen zu einer bestimmten Krankheit. In den 1940er- und 1950er-Jahren entstanden daraus Selbsthilfeorganisationen, in denen Betroffene sich gegenseitig unterstützten. In den 1960er-Jahren übernahmen Organisationen zunehmend die Aufgabe, stigmatisierte und ausgegrenzte Patient:innen zu verteidigen. Während Gesundheitsreformen und Gesundheitsinteressenvertretung auf die sozialen Reformbewegungen des 19. Jahrhunderts zurückgeführt werden können, hat die moderne Patientenvertretung - die sich von der allgemeinen Gesundheitsinteressenvertretung durch die direkte Beteiligung von Patient:innen unterscheidet - ihren Ursprung in der HIV/AIDS-Aktivismusbewegung der 1980er-Jahre sowie in der Brustkrebs-Advocacy der 1990er-Jahre.

In den 1980er-Jahren schlossen sich laut EPF zahlreiche Organisationen desselben Krankheitsbereichs zusammen, um als nationale Verbände mit stärkerer Stimme und größerer politischer Anerkennung auftreten zu können. In den 1990er-Jahren begannen nationale Gruppen, sich auf gesamteuropäischer Ebene zu organisieren. Dies

geschah teilweise als Reaktion auf den wachsenden Einfluss der europäischen Agenda auf nationale Gesundheits- und Arzneimittelpolitiken, da immer mehr Länder der Europäischen Union (EU) beitraten.

Wie das EPF weiter darlegt, trugen die EU-Verträge von Maastricht (1992) und Amsterdam (1997), die unter anderem die politische Integration vertieften und erstmals klare Zuständigkeiten der EU im Gesundheitsbereich formulierten, durch erweiterte EU-Kompetenzen im Gesundheitsbereich zur stärkeren politischen Anerkennung und besseren Zusammenarbeit von Patientenorganisationen bei. Im Jahr 2003 gründeten schließlich verschiedene pan-europäische Gruppen das EPF als Dachverband, der heute nach eigenen Angaben die „gemeinsame Stimme der Patienten in der EU“ vertritt. Aktuell gehören dem EPF 82 Patientenorganisationen an, darunter 29 nationale Koalitionen aus 24 Ländern, die zusammen schätzungsweise 150 Millionen Patientinnen und Patienten in ganz Europa repräsentieren.

Laut Gielen im *Selbsthilfegruppen-Jahrbuch 2004* (Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.) galt Selbsthilfe früher vor allem als Phänomen des nordwestlichen Europas - insbesondere in Ländern wie Großbritannien, den Niederlanden, Deutschland und der Schweiz. In anderen Teilen Europas schienen Selbsthilfegruppen dagegen weniger verbreitet zu sein. Gielen verweist dabei u. a. auf Theorien des Sozialwissenschaftlers Árpád Baráth, die solche Unterschiede kulturell erklären: In nordwestlichen „Ich-Kulturen“ mit protestantischer Prägung werde individuelle Selbstverantwortung stärker gefördert, während im kommunistisch geprägten Osten eher „Wir-Kulturen“ und ein hohes Vertrauen in staatliche Versorgung dominierten. Dies habe Eigeninitiativen wie Selbsthilfe in der Vergangenheit erschwert. Gielen weist jedoch darauf hin, dass es sich hierbei um generalisierende kulturoziologische Modelle handelt, die nicht alle regionalen Unterschiede und historischen Einflüsse vollständig abbilden.

Nach Darstellung von Gielen (2004) hat sich diese ehemals angenommene „kulturelle Grenze“ in den letzten zwanzig Jahren weitgehend aufgelöst. Nach dem Ende der sozialistischen Regime entstanden in Ost- und Südeuropa rasch zahlreiche Selbsthilfegruppen, teils aus bereits bestehenden informellen Initiativen heraus, die zuvor weniger sichtbar waren oder andere Bezeichnungen trugen. Heute findet sich in ganz Europa eine große Vielfalt an Selbsthilfegruppen, auch wenn nicht in allen Fällen der Beteiligten bewusst ist, dass es sich nach gängiger Definition tatsächlich um Selbsthilfe handelt.

Notwendigkeit einer Begriffsbestimmung „Selbsthilfe“

Bevor internationale Strukturen in der Selbsthilfe sinnvoll untersucht werden können, bedarf es einer Begriffsbestimmung. Nach Matzat (*Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 2019) ist der Begriff „Selbsthilfe“ schon allein im deutschsprachigen Raum in seiner Verwendung vielschichtig. Die Komplexität der Begriffsbestimmung nimmt weiter zu, wenn man sich in den internationalen Raum begibt. Dies liegt unter anderem an sprachlichen Unterschieden, unterschiedlichen Kommunikationsstilen sowie kulturellen Prägungen, die beeinflussen, wie Selbsthilfeorganisationen verstanden und organisiert werden.

Deutschsprachige Definition (gesundheitlicher) Selbsthilfe

Balke (2014) beschreibt in seinem Beitrag *Zur Geschichte der Selbsthilfe in Deutschland* (NAKOS) wesentliche Kriterien, die Selbsthilfe im gesundheitlichen Kontext charakterisieren. Demnach basiert sie auf gegenseitiger Unterstützung Gleichbetroffener mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung. Ziel ist es, die individuelle Krankheitsbewältigung psychisch wie physisch zu verbessern und zugleich die Eigenverantwortlichkeit zu stärken. Selbsthilfegruppen und -organisationen dienen dabei dem Austausch von Erfahrungen, emotionaler Unterstützung und gemeinsamer Interessenvertretung. Wie Balke weiter ausführt, können auch gemeinsame Freizeitaktivitäten geplant werden. Die Teilnahme erfolgt freiwillig und gleichberechtigt; Vertraulichkeit bildet eine zentrale Voraussetzung für den Austausch. Durch die gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe hat jedes Mitglied einen Nutzen. Auch „...die nach außen gerichteten Aktivitäten, insbesondere durch Beratungs- und andere Dienstleistungen für Gleichbetroffene und durch die aktive Vertretung von Gesundheitsinteressen im Sinne vermehrter Prävention oder besserer Versorgungsleistungen in ihrem jeweiligen Krankheits- oder Problembereich...“ tragen zu diesem Nutzen bei. (Balke, 2014, S.4)

Borgetto (2004) hebt in seiner Monographie *Selbsthilfe und Gesundheit* die Notwendigkeit einer klaren, funktionalen Definition hervor, da sich der Begriff in vielfältigen Erscheinungsformen zeigt: „Unter Selbsthilfe werden alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen verstanden, die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen. Selbsthilfe beruht vor allem auf Erfahrungswissen, kann aber auch Fachwissen einschließen.“

Darüber hinaus weist Borgetto (2004) auf strukturelle Unterschiede hin: Während Selbsthilfegruppen in der Regel ohne große organisatorische Anforderungen bestehen können, sind Selbsthilfeorganisationen meist als eingetragene Vereine organisiert. Dies bedingt satzungsgebundene Strukturen, ehrenamtliche Vorstände und die Einhaltung rechtlicher wie finanzieller Vorgaben. Demgegenüber können Selbsthilfegruppen auch ohne feste Leitung auskommen und Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen – etwa bei der Raumnutzung oder der Öffentlichkeitsarbeit – erhalten.

Im Rahmen seiner Systematisierung unterscheidet Borgetto (2004):

- **Gesundheitsbezogene Selbsthilfe:** Bewältigung gesundheitlicher Probleme und deren psycho-sozio-ökonomischer Folgen.
- **Krankheitsbezogene Selbsthilfe:** Fokus auf konkrete Krankheitsbilder oder Behinderungen.
- **Individuelle vs. gemeinschaftliche Selbsthilfe:** Entweder im natürlichen sozialen Kontext (z. B. Familie) oder in gezielt gebildeten Gruppen (z. B. Selbsthilfegruppen).
- **Selbsthilfegruppen:** Lokale Zusammenschlüsse Betroffener zur gegenseitigen Unterstützung.
- **Selbsthilfeorganisationen und -verbände:** Formale, oft überregionale Strukturen mit politischer, beratender und koordinierender Funktion.

- **Selbsthilfeunterstützung:** Strukturelle und organisatorische Förderung durch z. B. Selbsthilfekontaktstellen.

Diese Unterscheidung ist besonders für den internationalen Vergleich hilfreich, da sie sowohl informelle als auch institutionalisierte Formen berücksichtigt und die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitssystem herausstellt und wurde im Rahmen der Recherche auch berücksichtigt.

Internationale Definition (gesundheitlicher) Selbsthilfe

Die Europäische Arzneimittelagentur (European Medicines Agency, EMA) liefert eine international verwendete Definition:

„Patients' organisations are defined as not-for-profit organisations which are patient focused, and whereby patients and/or carers (the latter when patients are unable to represent themselves) represent a majority of members in governing bodies“ (European Patients' Forum).

Auf Deutsch: „Patientenorganisationen sind gemeinnützige Organisationen, die sich auf die Bedürfnisse von Patienten konzentrieren und bei denen Patienten und/oder Pflegepersonen bzw. Angehörige (wenn Patienten sich nicht selbst vertreten können) die Mehrheit der Mitglieder in den Leitungsorganen darstellen.“

Das European Patients' Forum (EPF) ergänzt, dass viele Patientenorganisationen folgende Qualitätskriterien erfüllen, um als vertrauenswürdige Partner anerkannt zu werden:

- **Transparenz:** Offenlegung der Finanzierungsquellen und geprüfte Jahresabschlüsse.
- **Legitimität:** Registrierung in mindestens einem EU-Mitgliedstaat.
- **Demokratie:** Leitung durch gewählte Gremien, deren Mitglieder Patienten, Pflegepersonen oder deren Vertreter sind.
- **Repräsentativität:** Pan-europäische Organisationen sollten in über der Hälfte der EU-Staaten Mitglieder haben; nationale Plattformen sollten mindestens 10 verschiedene Krankheitsgruppen repräsentieren.
- **Verantwortlichkeit und Anhörung:** Aussagen der Organisation geben die Meinungen der Mitglieder wieder, und es gibt standardisierte Beteiligungsprozesse

Arten von internationalen Patientenorganisationen nach EPF sind:

- **Lokale oder regionale, krankheitsspezifische Organisationen:** Eng mit der lokalen Patient:innengemeinschaft verbunden. Sie bieten praktische Unterstützung und konkretes Erfahrungswissen.
- **Nationale Koalitionen:** Dachorganisationen, die verschiedene lokale/regional spezialisierte Gruppen vereinen. Sie sprechen nationale Entscheidungsträger z. B. zu allgemeinen Gesundheitsthemen wie Zugang zur Versorgung und Gesundheitsstruktur an.

- **Pan-europäische krankheitsspezifische Organisationen:** Verbände, die nationale Gruppen bündeln. Sie ermöglichen den Austausch von Best Practices, Transparenz über Versorgungslagen in Europa
- **Weitere Typen und Entwicklungen:** Informelle oder nicht formal organisierte Gruppen: Subgruppen in größeren Verbänden, in denen auch andere Akteure (z. B. Fachkräfte, Forschende) eingebunden sind.
- **Online-Patient:innen-Communities:** Plattformen wie Foren oder Web-Apps zur Unterstützung und zum Austausch. EPF kooperiert mit ihnen, obwohl sie keine EPF-Mitglieder sind.

1.3 Methodik

Die konzeptionelle Vorarbeit (Zielsetzung der Recherche, historischer Hintergrund, deutschsprachige und internationale Definition bzw. Kategorisierung) ermöglichte eine systematische, differenzierte Recherche nach relevanten internationalen Organisationen und Netzwerken:

Die Recherche erfolgte mehrstufig:

- a. Erste Orientierung: Nutzung AI-gestützter Tools wie ChatGPT und Microsoft Copilot zur Identifikation zentraler Strukturen und erster Patientenorganisationen.
- b. Freie Internetsuche (Google): Manuelle Verifikation und Ergänzung durch gezielte Google-Recherchen.
- c. Schneeballprinzip: Analyse identifizierter Organisationen führte zu weiteren relevanten Strukturen.

Zur Auswahl der relevanten internationalen Strukturen wurden folgende definiert:

- Thematische Passung zum Bereich gesundheitlicher Selbsthilfe
- Internationale (weltweite) bzw. europäische Ausrichtung
- Bezug zur Zielgruppe (z. B. Kinder, Menschen mit Behinderung, chronisch Erkrankte, Angehörige)
- Mögliche Relevanz für die Arbeit der Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks

Die identifizierten Strukturen wurden systematisch anhand folgender Kategorien dokumentiert:

1. Themenfeld / Erkrankung
2. Organisation / Netzwerkname
3. Land / Region
4. Zielgruppe
5. Zielsetzung (z. B. Patientenvertretung, Beratung, politische Arbeit)
6. Kooperationsformate, Kongresse, Beteiligungsmöglichkeiten
7. Webseite / Kontaktmöglichkeit
8. Bisherige deutsche Beteiligung
9. Finanzierungsart (soweit recherchierbar)
10. Sonstige Anmerkungen

Diese Kategorisierung erleichtert die Vergleichbarkeit und Bewertung der gefundenen Organisationen.

Thematische Cluster

Im Rahmen der Recherche wurden folgende Cluster-Kriterien, in Anlehnung an Borgetto sowie das European Patients' Forum (EPF), aber auch durch eine interne Besprechung entwickelt und auf die Ziele des Projekts sowie die Arbeit des Kindernetzwerkes abgestimmt und besonders berücksichtigt:

- **Krankheitsübergreifende Dachorganisationen (Patientenorganisationen) in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe**
- **Dachorganisationen (Patientenorganisationen) im Bereich seltener Erkrankungen**
- **Dachorganisationen (Patientenorganisationen) für Menschen mit Behinderungen**

Zusätzlich aufgeführt wurden einige Dachorganisationen für krankheitsspezifische Patient:innenselbsthilfe und europäische und nationale Patientenorganisationen mit internationaler Ausrichtung soweit im Rahmen der Recherche auftauchten. Diese waren nicht Teil der gezielten Recherche. Deren umfassende systematische Einbeziehung hätte den Rahmen aufgrund der Vielzahl an Organisationen gesprengt. Die dahinterstehende Idee ist, dass unsere Mitgliedsorganisationen über die jeweiligen Dachorganisationen schneller zu den für sie relevanten Themen, Kontakten und Informationen gelangen können.

Methodische Reflexion

Die Nutzung KI-gestützter Tools ermöglichte einen effizienten Einstieg in ein sehr breites Themenfeld, ersetzt jedoch nicht die manuelle Validierung durch gezielte Recherchen und inhaltliche Einordnung. Besonders hilfreich war das Schneeballsystem, da viele relevante Organisationen über Mitgliedschaften, Partnerschaften oder Kongressformate miteinander vernetzt sind.

Ausblick

Die vorliegende Recherchestruktur bildet die Grundlage für eine tiefergehende Analyse von Beteiligungsstrukturen, Best Practices in der Unterstützung von Selbsthilfe sowie Kooperationsmöglichkeiten auf internationaler Ebene. Gleichzeitig dient sie als Ausgangspunkt, um über eine Online-Umfrage und einen Online-Workshop in den Austausch mit unseren Mitgliedsorganisationen zu treten. Die Ergebnisse sollen zudem über unsere Webseite und eine begleitende Handreichung zugänglich gemacht werden.

2. ERGEBNISDARSTELLUNG

2.1 Internationale Akteure in der Selbsthilfe

Krankheitsübergreifende Patientenorganisationen (Gesundheitsbezogene Selbsthilfe)

Im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gibt es internationale Strukturen, die Patientenorganisationen über Ländergrenzen hinweg vernetzen und ihnen eine gemeinsame Stimme geben. Bei der Recherche konnten jedoch nur zwei große krankheitsunabhängige Patientenorganisationen identifiziert werden.

Zum einen die Dachorganisationen **International Alliance of Patients' Organizations (IAPO)**, die weltweit Patient:innen, Patientenorganisationen und politische Akteure zusammenführt, um Patientenrechte, Partizipation und Patientenzentrierung zu fördern. Mit Veranstaltungen wie dem zweijährlichen Global Patients Congress oder dem kollektiven Patient Solidarity Day setzt die IAPO wichtige Impulse in der internationalen Patientenvertretung. Auch einige deutsche Organisationen wie die Deutsche Schmerzliga e.V. sind Mitglieder. Darüber hinaus engagiert sich IAPO in Forschungsprojekten, sowie in regionaler Arbeit auf allen Kontinenten - in Europa besteht primär eine enge Zusammenarbeit mit dem European Patients' Forum (EPF), die zweite große krankheitsunabhängige Patientenorganisation, die in der Recherche identifiziert werden konnte.

Weitere Informationen: <https://www.iapo.org.uk>

Das **European Patients' Forum (EPF)** ist die zentrale Dachorganisation für Patientenvertretungen in Europa und repräsentiert rund 150 Millionen Patient:innen. Im Fokus stehen die Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsagenda, die aktive Beteiligung von Betroffenen an Entscheidungsprozessen sowie der Einsatz für einen gerechten Zugang zu Gesundheitsleistungen. Darüber hinaus engagiert sich das EPF intensiv in der digitalen Gesundheitsversorgung und in der Stärkung der Patientenkompetenz. Mit zahlreichen EU-Projekten, Facharbeitsgruppen und Netzwerktreffen trägt es dazu bei, dass die Interessen von Patientinnen auch auf europäischer Ebene sichtbar werden. Ein wichtiger Arbeitsbereich sind dabei laufende Forschungs- und Innovationsprojekte, die sich Themen wie digitaler Gesundheitsbewertung (EDiHTA), verantwortungsvollem Umgang mit Gesundheitsdaten (Data Saves Lives, EHDEN, H2O, IDERHA), digitaler Gesundheitskompetenz (Gravitate Health, Label2Enable), personalisierter Prävention (PROPHET), Krebsimmunologie (IMMUCAN) oder Pandemie-Vorbereitung (PROACT EU-Response) widmen. Auch deutsche Organisationen, darunter die BAG-Selbsthilfe, sind Teil des EPF-Netzwerks. Mit seiner Strategie 2021-2026 verfolgt das EPF klare Ziele, um die Kapazitäten seiner Mitglieder zu stärken und ihre Rolle in der europäischen Gesundheitspolitik langfristig zu sichern.

Weitere Informationen: <https://www.eu-patient.eu>

Patientenorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen

Im Bereich der seltenen Erkrankungen existieren international etablierte Strukturen, die Patientinnen und Patienten sowie deren Organisationen zusammenbringen, um deren spezifische Interessen zu vertreten und global Sichtbarkeit zu schaffen. Die Recherche hat dabei mehrere bedeutende krankheitsübergreifende Dachorganisationen identifiziert, die auf unterschiedlichen Ebenen – von der globalen Vernetzung über europäische Arbeit bis hin zur direkten Unterstützung von Betroffenen – tätig sind.

Globale Netzwerke und Plattformen wie das *Global Network for Rare Diseases*

(RDI/GNRD) und **Global Genes** sorgen für weltweite Sichtbarkeit und Vernetzung. RDI verbindet Patient:innen, Expert:innen und Organisationen über Austauschformate, Jahrestreffen und digitale Projekte wie „Mapping Rare“. Global Genes wiederum fokussiert auf die Stärkung individueller Handlungsfähigkeit, u. a. durch Bildungsprogramme, Online-Angebote und die Forschungsplattform RARE-X, die Datenzugang und Kooperationen für die Entwicklung neuer Therapien ermöglicht.

Weitere Informationen: <https://www.rarediseasesinternational.org/collaborative-global-network/>, <https://globalgenes.org>

Europäische Strukturen bestehen mit **EURORDIS – Rare Diseases Europe**. Als Dachorganisation mit über 100 Mitgliedsorganisationen wirkt sie direkt in Politik, Forschung und Gesundheitssystem hinein. Durch Kampagnen wie den *Rare Disease Day*, Fachveranstaltungen wie die European Conference on Rare Diseases (ECRD) und Bildungsangebote wie die *EURORDIS Open Academy* arbeitet EURORDIS an der öffentlichen Wahrnehmung und stärkt die Patientenperspektive auf europäischer Ebene.

Weitere Informationen: <https://www.eurordis.org>, <https://www.rare-diseases.eu>

Forschungsorientierte Initiativen wie das **Patient Advocacy Committee des International Rare Diseases Research Consortium (IRDIRC)** verankern die Stimme der Patient:innen systematisch in wissenschaftlichen Strategien. Arbeitsgruppen, Publikationen und Konferenzen tragen dazu bei, dass die Forschung zu seltenen Erkrankungen stärker patientenzentriert ausgerichtet wird.

Weitere Informationen: <https://irdirc.org>

Patientenorganisationen für Menschen mit Behinderungen

Auch für Menschen mit Behinderungen gibt es internationale Strukturen, die Menschen mit Behinderungen, ihre Familien und Organisationen zusammenführen, um deren Interessen zu vertreten, politische Teilhabe zu stärken und Inklusion weltweit voranzubringen. Die Recherche hat dabei mehrere bedeutende übergreifende Zusammenschlüsse identifiziert.

Globale Netzwerke wie die **International Disability Alliance (IDA)** und **Inclusion International (II)** sorgen für internationale Sichtbarkeit und Einflussnahme. Die IDA

repräsentiert Menschen mit Behinderungen weltweit im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD), entwickelt politische Stellungnahmen, arbeitet eng mit Staaten und NGOs zusammen und richtet Formate wie den Global Disability Summit (GDS) aus, um politische Prozesse anzustoßen. Inclusion International wiederum konzentriert sich auf den Aufbau inklusiver Gesellschaften und rechtlicher Gleichstellung. Mit globalen Kampagnen, Beratungsangeboten und Projekten sowie durch Mitgliedsorganisationen wie die Lebenshilfe in Deutschland stärkt II die Handlungsfähigkeit Betroffener.

Weitere Informationen: <https://www.internationaldisabilityalliance.org>, <https://inclusion-international.org>, <https://www.globaldisabilitysummit.org>

Ergänzend dazu engagieren sich humanitäre Organisationen wie **Handicap International**. Sie sind weltweit für Menschen mit Behinderungen sowie für Opfer von Konflikten und Naturkatastrophen tätig. Schwerpunkte sind Rehabilitationsprojekte, Lobbyarbeit für Barrierefreiheit und inklusive Nothilfe. Auch in Deutschland ist Handicap International aktiv, unter anderem durch Programme für Geflüchtete mit Behinderung, Entwicklungspolitische Bildungsarbeit und die Förderung einer solidarischen und inklusiven Gesellschaft.

Weitere Informationen: <https://www.handicap-international.de/de/homepage>

Auf **europäischer Ebene** vertritt das **European Disability Forum (EDF)** die Interessen von Menschen mit Behinderungen. Als Dachorganisation mit zahlreichen Mitgliedern, darunter auch der Deutsche Behindertenrat, wirkt EDF in die europäische Politik und Rechtsetzung hinein. Hierfür arbeitet das Forum eng mit den EU-Institutionen und -Gremien zusammen. Mit Kampagnen, EU-Projekten und Policy-Beratung sorgt das Forum dafür, dass Rechte, Gleichstellung und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen systematisch in den politischen Entscheidungsprozess eingebunden werden.

Weitere Informationen: <https://www.edf-feph.org>

Wissenschaftlich orientierte Zusammenschlüsse wie und die **International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD)** und **European Academy of Childhood-onset Disability (EACD)** vernetzen Fachleute, Angehörige und Betroffene, um Forschung, Versorgung und Teilhabe zu fördern.

Weitere Informationen: <https://eacd-iaacd2025.org>, <https://iaacd.net/about-iaacd/>, <https://www.eacd.org>

2.2 Formate internationaler Zusammenarbeit

Organisationen arbeiten international in einer Vielzahl unterschiedlicher Formate, um den fachlichen Austausch zu fördern, gemeinsame Interessen zu vertreten und die Weiterentwicklung der Selbsthilfe sowie inklusionspolitischer Ansätze voranzubringen.

Eine zentrale Rolle spielen dabei internationale **Konferenzen und Kongresse**, die als Plattformen für Wissenstransfer, Vernetzung und politische Positionierung dienen. Beispiele hierfür sind die *European Patients' Forum Annual Conference* oder der *Global Patients Congress*, bei denen Akteur*innen aus Selbsthilfe, Politik, Wissenschaft und Praxis zusammenkommen. Neben diesen großen, themenübergreifenden Veranstaltungen existieren auch kleinere, krankheitsspezifische Formate, die stärker auf den Aufbau von Kompetenzen und den Austausch innerhalb einzelner Krankheitsbilder ausgerichtet sind. Ein Beispiel hierfür ist die *Duchenne Patient Academy*. Deutschland ist regelmäßig aktiv an internationalen Kooperationsformaten beteiligt oder übernimmt selbst eine Gastgeberrolle. So fand der *EACD/IAACD Congress 2025* vom 24. bis 28. Juni in Heidelberg statt. Der Kongress wurde gemeinsam von der *European Academy of Childhood-onset Disability (EACD)* und der *International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD)* organisiert und brachte Teilnehmende aus aller Welt zusammen, darunter Familien, Fachkräfte, Forschende und Selbstvertretungsorganisationen. Ein weiteres Beispiel ist der *Global Disability Summit (GDS)*, der am 2. und 3. April 2025 in Berlin stattfand. Deutschland war gemeinsam mit weiteren Partnern Mitgastgeber des dritten Gipfels, der von der *International Disability Alliance (IDA)* initiiert wurde. Die federführende Organisation auf deutscher Seite lag beim *Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ)*. Ziel des Gipfels war es, internationale Verpflichtungen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zu stärken. Bereits am 6. Dezember 2024 wurde ebenfalls in Berlin der *European Regional Disability Summit* ausgerichtet. Organisiert wurde dieser vom *Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)*, dem *European Disability Forum (EDF)* und dem *Deutschen Behindertenrat (DBR)*. Der Fokus lag hier insbesondere auf der inklusionspolitischen Zusammenarbeit in Europa und Zentralasien.

Weiterführend zu den genannten Formaten spielen auch **Netzwerktreffen und Facharbeitsgruppen** eine wichtige Rolle in der internationalen Zusammenarbeit. Sie ermöglichen eine kontinuierliche Kooperation zwischen den beteiligten Akteur*innen und dienen der gemeinsamen Erarbeitung von Strategien, Positionen und Handlungsempfehlungen. Im Unterschied zu großen Konferenzen sind diese Formate häufig stärker arbeits- und prozessorientiert angelegt und fördern den nachhaltigen Austausch über einen längeren Zeitraum hinweg. Beispiele hierfür sind die Treffen des *International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC)*, in denen internationale Organisationen aus Forschung, Selbsthilfe, Politik und Industrie zusammenkommen, um globale Forschungsstrategien im Bereich seltener Erkrankungen abzustimmen. Ebenso bieten Formate wie der *EURORDIS Round Table of Companies* einen strukturierten Rahmen für den Dialog zwischen Patient*innenvertretungen und Unternehmen, mit dem Ziel, patientenzentrierte Perspektiven in Entwicklungs- und Versorgungsprozessen zu stärken.

Ergänzend dazu sind **länderübergreifende Kampagnen** ein zentrales Instrument internationaler Zusammenarbeit, um öffentliche Sichtbarkeit für bestimmte Themen zu schaffen und zugleich konkrete politische, gesellschaftliche oder strukturelle Veränderungen anzustoßen. Durch gemeinsame Botschaften, abgestimmte Aktionszeiträume und internationale Öffentlichkeitsarbeit erreichen Kampagnen eine breite Wirkung über nationale Grenzen hinweg. Beispiele hierfür sind der *Rare Disease Day* sowie der

Patient Solidarity Day, die weltweit Aufmerksamkeit erzeugen. Der Rare Disease Day, der jährlich am 28. Februar (bzw. in Schaltjahren am 29. Februar) stattfindet und häufig als Aktionsmonat im Februar begangen wird, wird in Deutschland von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. mitorganisiert und in Zusammenarbeit mit internationalen Partnern wie EURORDIS – Rare Diseases Europe umgesetzt. Informations- und Aktionsmaterialien stehen dabei auch in deutscher Sprache zum Download zur Verfügung. Zu den beteiligten deutschen Organisationen zählt unter anderem DEGETHA e. V.

Ein weiterer zentraler Aspekt internationaler Zusammenarbeit sind gemeinsame (**Forschungs-)Projekte**, die gezielt die Erforschung, Versorgung und strukturelle Verbesserung im Bereich seltener Erkrankungen vorantreiben. Auch Deutschland ist in solchen Projekten aktiv beteiligt. Beispiele hierfür ist *JARDIN (Joint Action on Rare Diseases Integration)*, gefördert im Rahmen des Programms EU4Health. Ziel dieses Projekts ist es, die Europäischen Referenznetzwerke (ERNs) für seltene und hochkomplexe Erkrankungen besser in nationale Gesundheitssysteme zu integrieren. Deutschland bringt sich hier unter anderem über das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seldenen Erkrankungen (NAMSE) und das Bundesministerium für Gesundheit ein. Eine weitere beispielhafte Initiative in internationaler Zusammenarbeit wäre der *SE-ATLAS*, ein Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen, der gemeinsam von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE) und Orphanet Deutschland organisiert wird. Auch *EMRaDi – Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases* kann als weiteres Beispiel angeführt werden und fördert die Zusammenarbeit, in diesem konkreten Falle zwischen Belgien, den Niederlanden und Deutschland. Auch hier wirkt die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. als deutscher Partner mit, während das Universitätsklinikum Aachen mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) wichtige klinische Expertise einbringt. Ein spezielles europäisches Patienten-Eltern-Projekt ist *EURAS (European Network for Neurodevelopmental RASopathies)*, das von der Syngap Elternhilfe e. V. geleitet wird. Ziel dieses Projekts ist es, Diagnose und Therapie bei RASopathien (eine Gruppe genetisch bedingter Erkrankungen, die durch Veränderungen im RAS-Signalweg entstehen und zu Entwicklungsstörungen, Herzfehlern und anderen organischen sowie neurologischen Auffälligkeiten führen) zu verbessern und internationale Erfahrungen für Patient:innen nutzbar zu machen.

Ein weiterer wichtiger Bereich der internationalen Zusammenarbeit sind **Trainings und (Online-)Workshops**, die gezielt den Kompetenzaufbau von Patient:innen, Angehörigen und Fachkräften fördern. Beispiele hierfür sind die *Open Academy* von EURORDIS, die sowohl Online- als auch Präsenzangebote bereitstellt, sowie der *RARE Advocacy Exchange*, der den Austausch und die Schulung von Patient:innenvertreter:innen unterstützt.

Darüber hinaus spielen **Plattformen** eine zentrale Rolle, um kontinuierliche Kooperation zu ermöglichen und gemeinsam Strategien zu erarbeiten. Dazu gehören Programme wie der *Rare Barometer* von EURORDIS, mit dem Patientenerfahrungen systematisch gesammelt werden, das *Mapping Rare*, eine Weltkarte mit Organisationen zu seltenen Erkrankungen, sowie der *RARE Concierge*, der Akteur:innen gezielt bei Vernetzung und Informationsbeschaffung unterstützt.

2.3 Finanzierung

Die internationale Selbsthilfe wird durch unterschiedliche Finanzierungsmodelle getragen, die meist eine Kombination aus öffentlichen Fördergeldern, Mitgliedsbeiträgen, projektbezogener EU-Unterstützung, Stiftungsmitteln, Spenden und Unternehmenspartnerschaften umfassen. Die meisten Organisationen verfolgen dabei transparente Strategien, um finanzielle Unabhängigkeit und nachhaltige Wirkung zu sichern.

International Alliance of Patients' Organizations (IAPO) : Die IAPO finanziert ihre Aktivitäten hauptsächlich durch Mitgliedsbeiträge und Partnerschaften mit Gesundheitsunternehmen. Darüber hinaus werden einzelne Projekte durch internationale Förderprogramme und Spendenaktionen unterstützt. Sponsoring spielt eine zentrale Rolle, insbesondere für den Global Patients Congress (GPC).

Quelle: <https://www.iapo.org.uk/finances>

European Patients' Forum (EPF): Das EPF stützt sich auf eine Mischfinanzierung aus Sponsorships/Unrestricted Grants (~63 %) – z. B. von Amgen, AstraZeneca, Pfizer – sowie EU-geförderten Projekten (~32 %) wie Gravitate Health, H2O, PROPHET und I-DERHA. Ergänzend kommen Mitgliedsbeiträge (ca. 25.000€) und Einnahmen aus Veranstaltungen und Kampagnen (>650.000 €) hinzu.

Insgesamt verbindet das EPF damit private und öffentliche Mittel in etwa gleichem Umfang.

Quelle: <https://www.eu-patient.eu/globalassets/annual-report-2024-including-financial-report.pdf>

Rare Diseases International (RDI): Durch die enge Kooperation mit EURORDIS profitiert RDI von einer geteilten Infrastrukturfinanzierung. Im Jahr 2023 stammten die Einnahmen von RDI hauptsächlich aus drei Quellen: Patientenorganisationen und Freiwillige (21 %), Spenden von Stiftungen und Unternehmen außerhalb des Gesundheitssektors (30 %), Spenden von Unternehmen des Gesundheitssektors (48 %).

Quelle: <https://www.rarediseasesinternational.org/funding/>

EURORDIS – Rare Diseases Europe: EURORDIS kombiniert EU-Förderungen, Sponsorships aus der Biotechnologie- und Pharmaindustrie, Mitgliedsbeiträge und Stiftungsförderungen. Etwa ein Drittel der Mittel stammt aus EU-Projekten, ein weiteres Drittel aus privaten Partnerschaften (z. B. über das EURORDIS Round Table of Companies).

Quelle: <https://www.eurordis.org/who-we-are/our-funding/>

International Disability Alliance (IDA): Die IDA finanziert sich primär über UN-Partnerschaften, staatliche Entwicklungszusammenarbeit (z. B. Niederlande, Australien) sowie Stiftungsförderungen. Unternehmenssponsoring spielt hier keine zentrale Rolle.

Quelle: <https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/legal-and-financials>

Inclusion International (II): II Inclusion International kombiniert eine Mischfinanzierung aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, geförderten Projekten (institutionelle Grants),

eigenem Handel (Tochtergesellschaft „Inclusion International Trading Ltd“) sowie Zinseinnahmen und Dienstleistungen. Daneben generiert HI Einnahmen aus Trainings- und Beratungsleistungen.

Quelle: <https://inclusion-international.org/annual-reports/>

Handicap International (Humanity & Inclusion): Handicap International finanziert sich überwiegend durch öffentliche Fördermittel und projektgebundene Zuschüsse. Ergänzend verfügt HI über Förderungen aus Projektmitteln, zweckgebundene Mittel, sowie eine Grundfinanzierung der internationalen HI-Dachorganisation. Kleinere Anteile stammen aus sonstigen Vermögensgegenständen, Zinseinnahmen, Rückstellungen und allgemeinen Vereinsmitteln.

Quelle: <https://www.handicap-international.de/de/transparenz-und-kontrolle>

European Disability Forum (EDF): Das European Disability Forum finanziert sich über EU-Subventionen und weitere EU-Kofinanzierungen (insgesamt rund 1,96 Mio. €), sowie Projekteinnahmen (ca. 1,72 Mio. €). Ergänzend tragen Mitgliedsbeiträge (rund 198.000 €) zur Finanzierung bei. Damit verbindet EDF öffentliche EU-Fördermittel mit projektbezogener Finanzierung und privat getragenen Mitgliedsbeiträgen.

Quelle: <https://www.edf-feph.org/financial-information-and-transparency/>

European Academy of Childhood-onset Disability (EACD) & International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD): EACD und IAACD finanzieren sich hauptsächlich durch eine Mischung aus Konferenzgebühren, Industriesponsoring, Mitgliedsbeiträgen und punktuellen Fördermitteln. Die größten öffentlich sichtbaren Einnahmenquellen sind dabei eindeutig Kongress- und Teilnahmegebühren und Industriesponsoring und Ausstellerbeiträge. Da keine vollständigen Finanzberichte veröffentlicht werden, ist die genaue prozentuale Verteilung der Einnahmen nicht öffentlich bekannt.

Quellen: iaacd.net, eacd.org

3. EINSCHÄTZUNG DER RELEVANZ DER RECHERCHE FÜR DAS KINDERNETZWERK UND UNSERE MITGLIEDER

Die Recherche deutet darauf hin, dass internationale Strukturen in der Selbsthilfe für deutsche Familiensedhelferorganisationen potenziell interessant sein könnten, insbesondere im Hinblick auf Wissensaustausch und Vernetzung. Für die Mitglieder des KinderNetzwerks eröffnen sich dadurch neue Perspektiven, sich über nationale Grenzen hinweg zu orientieren.

Auf internationaler Ebene lassen sich die Strukturen der Selbsthilfe grob in mehrere Kategorien unterteilen:

Zum einen gibt es **krankheitsübergreifende Dachorganisationen**, sogenannte „**Umbrella Organizations**“, die Patientinnen oder Menschen mit Behinderungen unabhängig von der konkreten Diagnose unter einem gemeinsamen Dach vereinen. Sie

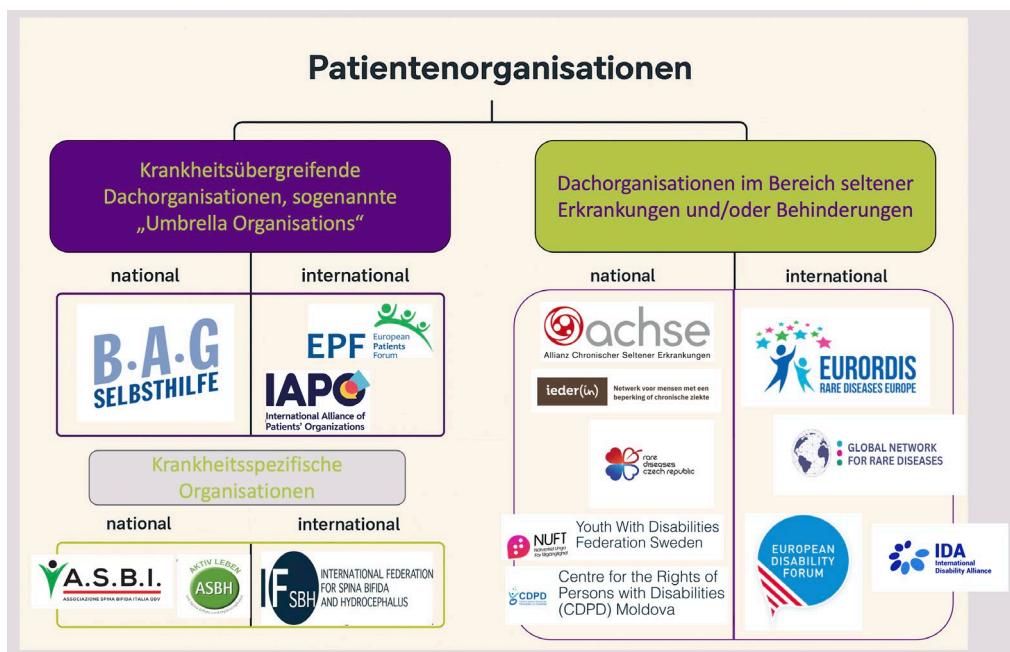
bieten häufig Zugang zu Netzwerken, Ressourcen und politischer Interessenvertretung auf europäischer oder globaler Ebene. Dazu gehören die in der Recherche näher dargestellten großen Organisationen wie z.B. The European Patients' Forum (EPF) und die International Alliance of Patients' Organizations (IAPO).

Zum anderen existieren **Dachorganisationen für krankheitsspezifische Selbsthilfe**, die international ausgerichtet sind und Patientinnen oder Selbsthilfegruppen für eine bestimmte Erkrankung bündeln. Ein Beispiel hierfür ist die International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF). Bei solchen Organisationen hängt die Ausrichtung auf Kinder oder Familien stark vom Krankheitsbild ab: Bei Spina Bifida und Hydrocephalus liegt der Fokus häufig auf Kindern und ihren Familien, was am Krankheitsbild liegt. Oftmals sind bereits deutsche Organisationen in diesen internationalen Netzwerken vernetzt oder Mitglied, wie etwa die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH). Auf diese Weise profitieren lokale und nationale Organisationen von internationalen Ressourcen, Wissensaustausch und politischer Interessenvertretung, während gleichzeitig der Bezug zu Betroffenen und Familien vor Ort erhalten bleibt. Gleichzeitig existieren Organisationen wie die World Blind Union (WBU), die global für Menschen mit Sehbehinderungen aktiv ist, aber nicht speziell auf Kinder oder Familien ausgerichtet ist. Dennoch sind auch hier deutsche Mitgliedsorganisationen vernetzt, zum Beispiel der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV), der sich dann wiederum aktiv für Kinder und Familien einsetzt, etwa durch die DBSV-Stellungnahme zum Referentenentwurf des Gesetzes zur Ausgestaltung der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe (Kinder- und Jugendhilfeinklusionsgesetz – IKJHG).

Auf diese Weise zeigen krankheitsspezifische Dachorganisationen internationale Vernetzung, jedoch häufig verschachtelt über verschiedene Ebenen und Mitgliedschaften, sodass sie nicht direkt spezifisch auf Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen ausgerichtet ist. Dennoch entsteht durch die „Umbrella-Strukturen“ ein globales Netzwerk, das den Austausch von Wissen, Ressourcen und politischen Interessen erleichtert und deutschen Organisationen die Möglichkeit gibt, sich international zu orientieren und von etablierten Strukturen zu profitieren.

Schließlich gibt es **Dachorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen und/oder Behinderungen**. Innerhalb dieser Gruppe lässt sich eine weitere grundlegende Unterscheidung treffen. Auf der obersten Ebene stehen globale und europäische Dachorganisationen, die grenzüberschreitend arbeiten und die Interessen von Patient:innen, Selbsthilfegruppen und Verbänden aus vielen Ländern vereinen. Diese Organisationen fungieren als **internationale „Umbrella Organizations“** und stärken politische Interessenvertretung, Forschungspartnerschaften sowie internationale Vernetzung. Zu diesen übergeordneten Strukturen gehören beispielsweise EURORDIS – Rare Diseases Europe, das Global Network for Rare Diseases (RDI/GNRD) oder die International Disability Alliance (IDA). Eine Ebene darunter befinden sich nationale Dachorganisationen, die in einzelnen europäischen Ländern tätig sind und dort die Selbsthilfe im Bereich seltener Erkrankungen und Behinderungen bündeln. Diese **nationalen „Umbrella Organizations“** vertreten Betroffene und Familien gegenüber Politik und Gesellschaft auf nationaler Ebene und sind zugleich häufig in internationale Netzwerke eingebunden.

Beispiele hierfür sind Ieder(in) in den Niederlanden, der größte nationale Dachverband für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen, oder Rare Diseases Czech Republic (RDCR), eine nationale Struktur im Bereich seltener Erkrankungen, die ebenfalls international vernetzt ist. Auch diese Organisationen richten ihren Fokus überwiegend auf die jeweilige Erkrankungs- oder Behinderungsperspektive und nicht speziell auf Familien oder Kinder. Hierzu ist auch das Kindernetzwerk zu zählen.



Für das Kindernetzwerk ergibt sich daraus die Möglichkeit, durch Mitgliedschaften in internationalen Dachorganisationen Zugang zu globalen Netzwerken und Ressourcen zu erhalten. Gleichzeitig sollte berücksichtigt werden, dass viele dieser Organisationen nicht explizit familien- oder kinderorientiert arbeiten. Eine gezielte Vernetzung für Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen könnte daher davon profitieren, **Brücken zwischen krankheitsübergreifenden, krankheitsspezifischen und seltenen Erkrankungen- und Behinderungs-Dachorganisationen sowie kinder- bzw. familienorientierten Organisationen** zu schlagen.

Ausschlaggebend für ein internationales Engagement sind die Finanzierungsmöglichkeiten. Eine Finanzierung über die in Deutschland bestehende Selbsthilfeförderung nach §20h SGB ist auf internationaler Ebene schwierig, weil sichergestellt sein muss, dass diese Finanzierung der deutschen Versichertengemeinschaft zugutekommt. Hierfür muss über gesonderte Finanzierungsmöglichkeiten nachgedacht werden.

4. LITERATUR

Balke, D. (2014). *Zur Geschichte der Selbsthilfe in Deutschland*. NAKOS. <https://www.nakos.de/data/Autorenbeitraege/2014/Balke-Geschichte-der-Selbsthilfe.pdf>

Borgetto, B. (2004). Selbsthilfe und Gesundheit. Bern: Verlag H. Huber.

European Patients' Forum. *What is a patient organisation?* <https://www.eu-patient.eu/members/what-is-a-patient-organisation/>

European Patients' Forum. *What is a patient organisation? Historical context.* <https://www.eu-patient.eu/Members/what-is-a-patient-organisation/historical-context/>

European Patients' Forum. *What is a patient organisation? Types of patient organisations.* <https://www.eu-patient.eu/Members/what-is-a-patient-organisation/types-of-patient-organisations/>

Gielen, P. (2004). Selbsthilfe-Unterstützung in Europa: ein Überblick. *Selbsthilfegruppenjahrbuch*.

Hetzel, D. (2002). Internationale Selbsthilfe am Beispiel AIDS. In *Zivilgesellschaft international Alte und neue NGOs* (pp. 233-253). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Matzat, J. (2019). Selbsthilfe: Was es ist, und was es nicht ist. *Selbsthilfegruppenjahrbuch*, 21, 154-161.

Rojatz, D., & Forster, R. (2015). Gemeinschaftliche Selbsthilfe als Gesundheitsförderung pur!?. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 10(3), 263-272.