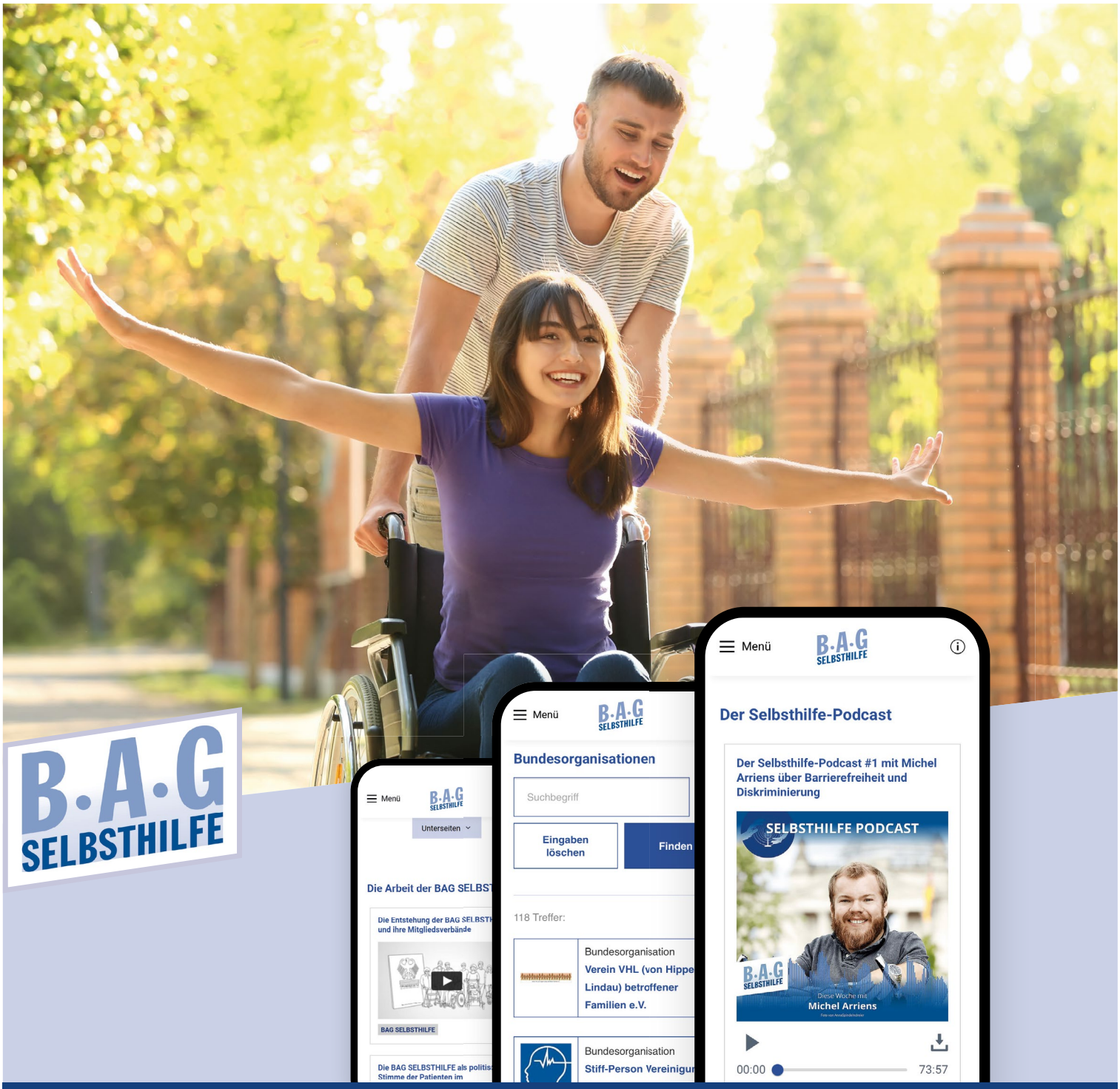


JAHRESSPIEGEL 2026

Die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsorganisationen

B.A.G SELBSTHILFE



Die BAG SELBSTHILFE geht APP

www.selbsthilfe.app

Die selbsthilfe.app gibt Interessierten einen Überblick über die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland.

Vorwort

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Selbsthilfebewegung chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen gehört zu den tragenden Säulen des bürgerschaftlichen Engagements in unserer Gesellschaft. Der Austausch mit Gleichbetroffenen, die gegenseitige Unterstützung und Begleitung sind der Kern der Selbsthilfe und die Grundlage zur Stärkung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen im Umgang mit den damit einhergehenden Beeinträchtigungen.

Kennzeichnend für die Selbsthilfe in Deutschland ist jedoch, dass sich örtliche Selbsthilfegruppen in nahezu allen Indikationsbereichen zu bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen haben. Erst dieser verbandliche Zusammenschluss macht es möglich, die Erfahrungen Einzelner strukturiert zusammenzutragen und Beratungs- und Unterstützungsangebote aller Art zu planen und umzusetzen.

Die verbandliche Selbsthilfe ist so nicht nur zu einer wichtigen Wissensplattform zu vielfältigsten Fragestellungen im Zusammenhang mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen geworden. Sie hat bundesweit, aber auch bis in die kleinsten Ortschaften hinein eine umfassende Beratungs- und Unterstützungsstruktur geschaffen, die in dieser Form auch gemessen an den Verhältnissen in anderen Ländern einzigartig ist. Dabei liegt der Fokus stets darauf, die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen zu stärken und zu achten.

Angebote der Selbsthilfe grenzen sich somit auch von Konzepten der paternalistischen Fürsorge bewusst ab.

Die demokratische Legitimation, die im gleichberechtigten Zusammenschluss der Betroffenen begründet ist, ist auch die Grundlage dafür, dass die verbandliche Selbsthilfe zu einem wichtigen Akteur im Bereich der Politik geworden ist. Die Patientenorientierung des Gesundheitswesens und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in unserer Gesellschaft sind schlichtweg ohne eine maßgebliche Mitwirkung der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen in Deutschland nicht denkbar.

Der Jahresspiegel der BAG SELBSTHILFE gibt einen Überblick über die Selbsthilfeverbände in Deutschland und über deren Handlungsfelder. Dieser Überblick kann aber stets nur eine Momentaufnahme sein, da sich die verbandliche Selbsthilfe in einem kontinuierlichen Weiterentwicklungsprozess befindet. Gerade unter den Rahmenbedingungen der fortschreitenden Digitalisierung unserer Gesellschaft befinden sich auch die Arbeitsformen und Angebote der Selbsthilfe in einem steten Wandel.

Neue Herausforderungen für unsere Mitglieder sind stets auch ein Auftrag für uns, die Wirkkräfte des Selbsthilfeprinzips von Neuem zur Geltung zu bringen.



Dr. Martin Danner
Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE

Dr. Martin Danner
Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE

Inhaltsverzeichnis

in alphabetischer Sortierung

3 Vorwort
5 Impressum
6 Stichwortregister
9 BAG SELBSTHILFE
11 Die politische Arbeit der BAG SELBSTHILFE
18 Verbändeübergreifender Austausch
19 Beratungs- und Unterstützungsangebote
20 Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit
22 Qualifizierungsangebote
23 Koordination auf verbändeübergreifender Ebene
24 Die digitalen Angebote der BAG SELBSTHILFE
30 Die Social Media Kanäle der BAG SELBSTHILFE
32 Die Projekte der BAG SELBSTHILFE im Jahr 2024
36 Landesarbeitsgemeinschaften
48 Adressen der LAGen

49 ADHS Deutschland (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung)
50 AdipositasHilfe
51 Allianz chronischer seltener Erkrankungen – ACHSE
52 Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus
53 Arbeitskreis der Pankreatektomierten
54 Arbeitskreis Down-Syndrom
55 Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe
56 autismus Deutschland
57 Borreliose und FSME Bund Deutschland
58 BRCA Netzwerk – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen
59 Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen
60 Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose
61 BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen
62 Bundesverband behinderter Pflegekinder
63 Bundesverband Contergangeschädigter
64 Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschenn
65 Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen
66 Bundesverband der Organtransplantierten
67 Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe
68 Bundesverband Frühgeborene
69 Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker
70 Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen
71 Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation
72 Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland
73 Bundesverband Herzkranke Kinder
74 Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore
75 Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien
76 Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie
77 Bundesverband Neurofibromatose
78 Bundesverband Niere
79 Bundesverband Poliomyelitis
80 Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe
81 Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener
82 Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben
83 Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter
84 Bundesverband Skoliose Selbsthilfe
85 Bundesvereinigung Lebenshilfe
86 Bundesvereinigung SeHT
87 Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen – Anthropoi Selbsthilfe
88 Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe
89 Bund zur Förderung Sehbehinderter
90 Defibrillator Deutschland
91 Deutsche Aidshilfe
92 Deutsche Alzheimer Gesellschaft
93 Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft
94 Deutsche DepressionsLiga
95 Deutsche Diabetes Föderation
96 Deutsche Dystonie Gesellschaft
97 Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative
98 Deutsche Epilepsievereinigung
99 Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung
100 Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe
101 Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten
102 Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen
103 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke
104 Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene
105 Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten
106 Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft
107 Deutsche Huntington-Hilfe
108 Deutsche ILCO
109 Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie
110 Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer
111 Deutsche Leberhilfe
112 Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
113 Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung
114 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
115 Deutsche Myasthenie-Gesellschaft
116 Deutsche Restless Legs Vereinigung
117 Deutsche Rheuma-Liga
118 Deutsche Sarkoidose-Vereinigung
119 Deutsche Schmerzliga
120 Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte
121 Deutsche Tinnitus-Liga
122 Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew
123 Deutscher Allergie- und Asthmabund
124 Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband
125 Deutscher Diabetiker Bund
126 Deutscher Gehörlosen-Bund
127 Deutscher Psoriasis Bund
128 Deutscher Schwerhörigenbund
129 Ehlers-Danlos Organisation
130 Endometriose-Vereinigung Deutschland
131 FASD Deutschland
132 Fatigatio Bundesverband
133 Frauenselbsthilfe Krebs
134 Freundeskreis Camphill
135 Gaucher Gesellschaft Deutschland
136 Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen
137 Glykogenose Deutschland
138 Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband
139 INTENSIVkinder zuhause
140 Interessengemeinschaft Arthrogryposis
141 Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa
142 Interessengemeinschaft Hämophiler
143 Interessenverband Tic und Tourette Syndrom
144 K.i.s.E. – Kinder in schwierigen Ernährungssituationen
145 Lebertransplantierte Deutschland
146 Lernen fördern – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen
147 Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft
148 Marfan Hilfe (Deutschland)
149 Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk
150 MigräneLiga Deutschland
151 Morbus Wilson
152 Mukoviszidose
153 NCL-Gruppe Deutschland
154 Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
155 PRO RETINA Deutschland
156 Pulmonale Hypertonie
157 Schädel-Hirnpatienten in Not
158 Schilddrüsen-Liga Deutschland
159 Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs
160 Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrie)
161 Selbsthilfe Ichthyose
162 Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands
163 SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN
164 Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen
165 Sklerodermie Selbsthilfe
166 Stiff-Person Vereinigung Deutschland
167 Verein VHL (von-Hippel-Lindau) betroffener Familien
168 Wir sind 22Q

Außerordentliche Mitgliedsverbände:

169 ASBH Selbsthilfe gGmbH
170 Bundesverband für konduktive Förderung nach Petö
171 Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung
172 Deutsche Herzstiftung
173 Deutsche Hochdruckliga
174 Diabetikerstiftung Mittelpunkt Mensch
175 Mobil mit Behinderung
176 Sitftung Deutsche Schlaganfall Hilfe



Foto auf der Titelseite:

© AdobeStock

Impressum

Herausgeberin und verantwortlich für den redaktionellen Teil:

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.

Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf

Telefon: 0211 31006-0
Telefax: 0211 31006-48
E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
Internet: www.bag-selbsthilfe.de

Bundesvorstand:
Rolf Flathmann (Vors.)
Sonja Arens (1. stv. Vors.)
Gerlinde Bendzuck (2. stv. Vors.)
Prof. Dr. Joachim Baltes (Schatzmeister)
Niklas Horn
Barbara Kleinow
Daniel Koller
Manuela Rettkowski
Johannes Schweizer

Bundesgeschäftsführer:
Dr. Martin Danner

Redaktion:
Franzisca Hetzer

Fotos:
Archiv der BAG SELBSTHILFE und ihrer Mitgliedsverbände; pixelio.de; pixabay.com, unsplash.com, Adobe Stock

Layout & Produktion
art work shop GmbH
Dürerstraße 52
42579 Heiligenhaus

Telefon: 02056 5997082
E-Mail: mail@artworkshop.de
Internet: www.artworkshop.de

Stand: September 2026

Der Deutschen Rentenversicherung Bund danken wir für die finanzielle Unterstützung.

Deutsche Rentenversicherung Bund

Stichwortregister nach Behinderung und chronischer Erkrankung

Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE, die seltene Erkrankungen vertreten, sind mit (SE) gekennzeichnet.

Aids
- Deutsche Aidshilfe e.V. 91

Adipositas
- AdipositasHilfe Deutschland e.V. 50

Allergien
- Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. 123

Alzheimer
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 92

Amputation
- Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. 71

Anthroposophische Heilpädagogik
- Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen – Anthropoi Selbsthilfe e.V. 87
- Freundeskreis Camphill e.V. 134

Aphasie
- Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. 69
- Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. 157
- SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. 163

Arthrogryposis
- Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V. (SE) 140

Asthma
- Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. 123

Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
- ADHS Deutschland e.V. 49

Autismus
- autismus Deutschland e.V. (SE) 56

Bauchspeicheldrüse
- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. 53

Bechterew
- Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. 122

Bipolare Störungen
- Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. 102

Blase
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. 159

Blindheit
- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. 124

Borreliose
- Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. 57

Clusterkopfschmerz
- Bundesverband der Clusterkopf-schmerz-Selbsthilfegruppen e.V. 65

Cochlea Implantat
- Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. 93

Colitis
- Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. 113

Conterganschäden
- Bundesverband Contergangeschädigter e.V. 63

Defibrillator
- Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. 90

Depressionen
- Deutsche DepressionsLiga e.V. 94

Diabetes
- Deutsche Diabetes Föderation e.V. 95
- Deutscher Diabetiker Bund e.V. 125

Dialyse
- Bundesverband Niere e.V. 78

Di George-Syndrom/22q11-Deletion
- Wir sind 22Q e.V. 168

Down-Syndrom
- Arbeitskreis Downsyndrom e.V. 54
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. 85
- Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen – Anthropoi Selbsthilfe e.V. 87

Dyskalkulie
- Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V. 76

Dystonie
- Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V. 96

Ehlers-Danlos
- Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. (SE) 67
- Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. (SE) 97
- Ehlers-Danlos Organisation e.V. 129

Endometriose
- Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. 130

Epidermolysis Bullosa
- Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. (SE) 141

Epilepsie
- Deutsche Epilepsievereinigung e.V. 98

Ernährung
- K.i.s.E. – Kinder in schwierigen Ernährungssituationen e.V. 144

Erschöpfungssyndrom
- Fatigatio e.V. 132

Erythropoetische Protoporphyrie
- Selbsthilfe EPP e.V. (SE) 160

Fetale Alkoholspektrumstörung
- FASD Deutschland e.V. 131

Fibromyalgie
- Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung e.V. 99
- Deutsche Rheuma-Liga e.V. 117

Freundeskreis Camphill
- Freundeskreis Camphill e.V. 134

Frühgeburt
- Bundesverband Frühgeborene e. V. 68

Gaucher
- Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (SE) 135

Gehörlosigkeit
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen e.V. 59
- Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten e.V. 101
- Deutscher Gehörlosen-Bund e.V. 126

Geistige Behinderung
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. 85
- Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen – Anthropoi Selbsthilfe e.V. 87
- Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. 54

Glykogenose
- Glykogenose Deutschland e.V. (SE) 137

Guillain-Barré-Syndrom
- Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 100

Hämophilie
- Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. 105
- Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. 142

Heredo Ataxie
- Deutsche Heredo Ataxie Gesellschaft e.V. 106

Herzerkrankungen
- Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. 73
- Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. 90

Huntingtonsche Krankheit
- Deutsche Huntington-Hilfe e.V. 107

Hydrocephalus
- Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. 52

Hypertonie
- Pulmonale Hypertonie e.V. (SE) 156

Hypophyse
- Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. 154

Ichthyose
- Selbsthilfe Ichthyose e.V. (SE) 161

Ileostomie, Colostomie-Urostomie
- Deutsche ILCO e.V. 108

Immundefekte
- Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (SE) 120
- Wir sind 22Q e.V. 168
- Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V. (SE) 166

Kehlkopfoperiert
- Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V. 74

Kleinwuchs
- Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (SE) 61
- Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (SE) 75

Körperbehinderung
- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. 70
- Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. 71
- Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. 83

Krebserkrankungen
- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. 53
- BRCA Netzwerk – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen e.V. 58
- Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V. 74
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. 80
- Bundesverband Schilddrüsenkrebs e.V. 82
- Deutsche ILCO e.V. 108
- Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe e.V. 112
- Frauenselbsthilfe Krebs e.V. 133
- Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. 138
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. 159

Kunstfehler in der Geburtshilfe
- Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V. 55

Leberkrankheiten
- Deutsche Leberhilfe e.V. 111
- Lebertransplantierte Deutschland e.V. 145

Legasthenie
- Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V. 76

Lernbehinderung
- Lernen Fördern – Bundesverband e.V. 146

Leukämie
- Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe e.V. 112

Lichtempfindlichkeit
- Selbsthilfe EP e.V. P (SE) 160

Lippen-, Kiefer-, Gaumen- und Segelspalte
- Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. 164

Lupus
- Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. (SE) 147
- Deutsche Rheuma-Liga e.V. 117

Marfan-Syndrom
- Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. (SE) 148

Mastozytose
- Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. 149

Migräne
- MigräneLiga e.V. Deutschland 150

Morbus Bechterew
- Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. 122

Morbus Crohn
- Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV e.V. 113

Morbus Gaucher
- Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. 135

Morbus Wilson
- Morbus Wilson e.V. 151

Mukopolysaccharidose
- Gesellschaft für Mukopoly-saccharidosen e.V. (SE) 136

Mukoviszidose
- Mukoviszidose e.V. (SE) 152

Multiple Sklerose
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. 114

Muskelkrankheiten
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (SE) 103

Myasthenie
- Deutsche Myasthenie-Gesellschaft e.V. (SE) 115

Nebenniere
- Netzwerk Hypophysen- und Neben-nierenerkrankungen e.V. 154

Neurofibromatose
- Bundesverband Neurofibromatose e.V. (Von Recklinghausen Gesellschaft) (SE) 77

Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL)
- NCL-Gruppe Deutschland e.V. (SE) 153

Niere
- Bundesverband Niere e.V. 78

Organtransplantation
- Bundesverband der Organtransplantierten e.V. 66
- Lebertransplantierte Deutschland e.V. 145

Stichwortregister nach Behinderung und chronischer Erkrankung

Osteogenesis Imperfecta
- Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V. (SE) 104

Osteoporose
- Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V. 60

Pflege
- INTENSIVKinder zuhause e.V. (SE) 139

Pflegekinder
- Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V. 62

Phenylketonurie
- Deutsche Interessengemeinschaft (PKU) Phenylketonurie e.V. (SE) 109

Polio
- Bundesverband Poliomyelitis e.V. (SE) 79

Prostata
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. 80

Pseudoxanthoma
- Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V. (SE) 162

Psoriasis
- Deutscher Psoriasis Bund e.V. 127

Psychische Erkrankungen
- Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V. 81
- Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. 64
- Deutsche DepressionsLiga e.V. 94
- Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. 102

Restless Legs Syndrom
- Deutsche Restless Legs Vereinigung e.V. 116

Retinitis Pigmentosa
- PRO RETINA e.V. 155

Rheuma
- Deutsche Rheuma-Liga e.V. 117
- Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung e.V. 99
- Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. (SE) 147

Sarkoidose
- Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. (SE) 118

Schilddrüsenerkrankungen
- Bundesverband Schilddrüsenkrebs e.V. 82
- Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. 158

Schlafapnoe
- Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e.V. 72

Schmerz
- Bundesverband der Clusterkopf-schmerz-Selbsthilfe-Gruppen e.V. 65
- Deutsche Schmerzliga e.V. 119
- MigräneLiga e.V. Deutschland 150

Schwerhörigkeit
- Deutscher Schwerhörigenbund e.V. 128
- Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten e.V. 101
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen e.V. 59
- Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. 93

Sehbehinderung
- Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. 89
- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. 124
- PRO RETINA e.V. 155

Seltene Erkrankungen
- Allianz chronischer seltener Erkrankungen – ACHSE e.V. 51

Sklerodermie
- Sklerodermie Selbsthilfegruppe e.V. (SE) 165

Skoliose
- Bundesverband Skoliose Selbsthilfe e.V. (SE) 84

Spina bifida und Hydrocephalus
- Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. 52

Stottern
- Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. 88

Stiff-Person-Syndrom
- Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V. (SE) 166

Teilleistungsschwäche
- Bundesvereinigung SeHt e.V. 86

Tic
- Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. 143

Tinnitus
- Deutsche Tinnitus-Liga e.V. 121

Tourette
- Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. 143

Verkehrsunfallopfer
- Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer – DIVO e.V. 110

Von Hippel-Lindau – VHL (Tumorerkrankung)
- Verein VHL (von-Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. (SE) 167

Wachkoma
- Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. 157
- SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V. 163

Wilson
- Morbus Wilson e.V. (SE) 151

BAG SELBSTHILFE

In der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) sind 120 Bundesorganisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und 13 Landesarbeitsgemeinschaften sowie 8 außerordentliche Mitgliedsverbände zusammengeschlossen.

Somit sind mehr als 1,2 Millionen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörige in der BAG SELBSTHILFE organisiert.

Die BAG SELBSTHILFE vertritt die Interessen der Gesamtheit dieser Menschen unabhängig von parteipolitischen oder konfessionellen Bindungen als freier gemeinnütziger Verband. Diese Interessenvertretung erfolgt auf der Basis umfassender demokratischer Willensbildungsprozesse in der Bundesarbeitsgemeinschaft und ihren Mitgliedsverbänden nach den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Inklusion und voller gesellschaftlicher Teilhabe. Durch sozialpolitische Einflussnahme auf allen staatlichen Ebenen sowie durch Aufklärung und Information der Öffentlichkeit wirkt die BAG SELBSTHILFE darauf hin, behinderte und chronisch kranke Menschen an allen sie betreffenden Entscheidungen wirksam zu beteiligen.

Struktur des Verbandes

Bundesmitgliederversammlung

Die Bundesmitgliederversammlung ist das oberste Organ der BAG SELBSTHILFE. Sie ist mindestens einmal im Jahr einzuberufen und findet in der Regel am letzten Wochenende im April jeden Jahres statt.

Bundesvorstand

Mehr als die Hälfte der Vorstandsmitglieder müssen aus dem Kreis der behinderten und chronisch kranken Menschen, deren Eltern oder An- und Zugehörigen gewählt werden.

Die BAG SELBSTHILFE hat in der Bundesmitgliederversammlung am 25.04.2026 einen neuen Vorstand gewählt. Für die Legislaturperiode ab 2026 setzt sich der Vorstand wie folgt zusammen:

- Rolf Flathmann, Bundesvorsitzender
- Sonja Arens, 1. stellvertretende Vorsitzende
- Gerlinde Bendzuck, 2. stellvertretende Vorsitzende
- Prof. Dr. Joachim Baltes, Schatzmeister

Bundesvorstandsmitglieder:
- Niklas Horn
- Barbara Kleinow
- Daniel Koller
- Manuela Rettkowski
- Johannes Schweizer

Hannelore Loskill, langjährige Bundesvorsitzende der BAG SELBSTHILFE, wurde 2026 zur Ehrenvorsitzenden ernannt.

Bundesgeschäftsstelle und Bundesgeschäftsführung
Der Sitz der Bundesgeschäftsstelle der BAG SELBSTHILFE ist in Düsseldorf. Die Präsenz der BAG SELBSTHILFE am Regierungssitz der Bundesrepublik Deutschland ist durch das Berliner Büro der BAG SELBSTHILFE gewährleistet.

Es existieren folgende Referate:
- Gesundheits- und Pflegepolitik
- Recht und Sozialpolitik
- Digitalpolitik
- Mitgliederbetreuung
- Verwaltung und Finanzen
- Selbsthilfeförderung und Öffentlichkeitsarbeit

Bundesgeschäftsführer ist Dr. Martin Danner.

Innerverbandliche Willensbildung

Neben einem sehr regen schriftlichen Austausch zwischen der BAG SELBSTHILFE und ihren Mitgliedsverbänden finden sogenannte „Konferenzen der Selbsthilfe“, „BARCAMPS Selbsthilfe“ sowie sog. „Zukunftswerkstätten Selbsthilfe“ statt, in denen

- gemeinsame politische Grundsatzpositionen abgestimmt,
- aktuelle Fragen diskutiert,
- neue Herausforderungen für die Selbsthilfebewegung in Deutschland erörtert werden und
- die den Vertreterinnen und Vertretern der Verbände als Forum des persönlichen Austauschs dienen.

Je nach Bedarf finden diese Veranstaltungen sowohl in Präsenz, als auch als hybride oder reine Online-Konferenzen statt.

Die finanzielle Situation der BAG SELBSTHILFE wird in der Finanzkommission erörtert, die den Bundesvorstand berät. Ferner wurde zum Zwecke der Abstimmung und des Austauschs mit den Landesarbeitsgemeinschaften der sog. Ständige Ausschuss der Landesarbeitsgemeinschaften eingerichtet.

Beratung und Unterstützung

Zur Unterstützung der Mitgliedsverbände hält die BAG SELBSTHILFE vielfältige Angebote vor. Diese reichen von der vereinsrechtlichen Beratung über Schulungsmaßnahmen zur Öffentlichkeitsarbeit bis hin zur Unterstützung bei der Einreichung von Förderanträgen bei fördernden Institutionen (Selbsthilfe- und Projektförderung).
Gemeinsam mit dem FORUM im DPWV hat die BAG SELBSTHILFE einen Monitoring-Ausschuss eingerichtet, der die Mitgliedsverbände bei der Umsetzung der Leitsätze der Selbsthilfe zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen unterstützt.

Gremienarbeit der BAG SELBSTHILFE

Die BAG SELBSTHILFE vertritt als Spitzenorganisation der Selbsthilfe die Interessen der Gesamtheit behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen durch die kontinuierliche Mitarbeit insbesondere in folgenden Institutionen und Gremien:

Politik für Menschen mit Behinderung

- Sprecherrat und Arbeitsausschuss des Deutschen Behindertenrats (DBR)
- Beirat für die Teilhabe behinderter Menschen beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Inklusionsbeirat beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen
- Ausschuss im Bundesministerium für Arbeit und Soziales zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (NAP-Ausschuss)
- Beratender Ausschuss für Behinderte bei der Bundesagentur für Arbeit
- Ausschuss für Fragen behinderter Menschen beim Bundesinstitut für berufliche Bildung
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR)
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge
- Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter (DVfR)
- Deutsches Institut für Menschenrechte - Verbändekonsultationen
- European Disability Forum

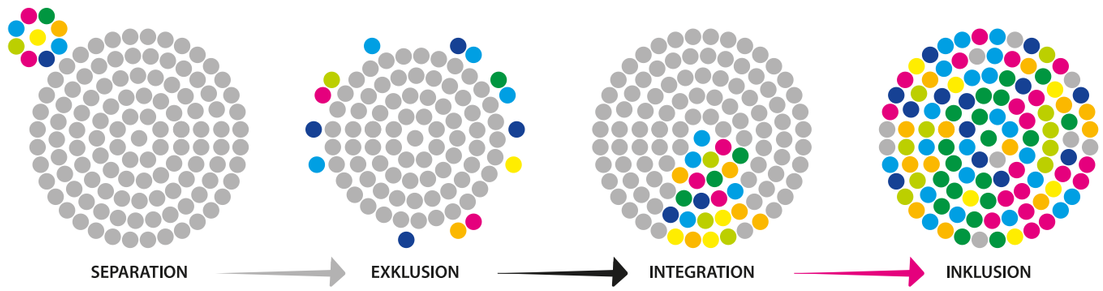
Die BAG SELBSTHILFE führt in der Förderperiode 2026–2028 das Sekretariat des Deutschen Behindertenrates (DBR). Das Sekretariat koordiniert die Arbeit des Aktionsbündnisses aller deutscher Behindertenverbände.

Gesundheits- und Pflegepolitik

- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWIG)
- Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG)
- Innovationsausschuss
- Bundesvereinigung Prävention und Gesundheitsförderung (BVPG)
- Nationaler Präventionsrat
- Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)
- Allianz für Gesundheitskompetenz
- gematik-Beirat
- Beirat Selbsthilfeförderung des GKV-Spitzenverbandes
- Arbeitskreis Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen
- Fachbeirat Prävention und Gesundheitsförderung des GKV Spitzenverbandes
- Begleitgremium der Deutschen Rentenversicherung nach § 15 SGB VI
- Stiftungsrat der Stiftung Unabhängige Patientenberatung nach § 65b SGB V
- European Patients‘ Forum

Engagementpolitik

- Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE)
- Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt (DSEE)



Die politische Arbeit der BAG SELBSTHILFE

Politik zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit Behinderung

Die BAG SELBSTHILFE hat 2026 ihre sozialpolitische Arbeit fortgesetzt und insbesondere ihre persönlichen Kontakte zu wichtigen Entscheidungsträger*innen in Politik und Verbänden genutzt, um konkrete Verbesserungen für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in allen wesentlichen Lebensbereichen zu erreichen. Angesichts aktueller sozialpolitischer Debatten um geplante Leistungskürzungen in der Eingliederungshilfe und der Kinder- und Jugendhilfe hat sie mit Nachdruck ihre geeinten Positionen im Bereich der Behindertenpolitik gegenüber der Bundesregierung vertreten. Sie wird die sozialpolitische Arbeit auch 2027 fortsetzen, um mit Nachdruck mehr Teilhabe für Menschen mit Behinderungen einzufordern.

Sozialpolitische Themenschwerpunkte in 2026

- Verbesserung des Diskriminierungsschutzes/Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG)
- Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG)
- Weiterentwicklung des Barrierefreiheitsstärkungsgesetzes (BFSG)
- Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen
- Stärkung von Partizipation
- Reform der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe
- Inklusive Bildung
- Gewaltschutz
- Verbesserung der Teilhabe am Arbeitsleben

Teilhabepolitische Themenschwerpunkte in 2026

Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG)
Die BGG-Reform befindet sich aktuell im parlamentarischen Verfahren und ist seit Jahren ein zentrales politisches Ziel der BAG SELBSTHILFE. Der vom Bundeskabinett 2026 verabschiedete Gesetzentwurf bleibt weit hinter den Forderungen der BAG SELBSTHILFE und ihrer Mitgliedsverbände zurück. Er beinhaltet gerade nicht die verbindliche gesetzliche Verpflichtung privater Anbieter*innen, ihre Produkte und Dienstleistungen barrierefrei zu gestalten sowie angemessene Vorkehrungen für die Barrierefreiheit zu treffen. Auch das Schließen von Schutzlücken und damit die Erweiterung des Anwendungsbereiches des BGG ist bisher nicht umgesetzt. Das in § 7 BGG verankerte Benachteiligungsverbot ist nicht geschärft worden. Die BAG SELBSTHILFE hat zusammen mit Verbänden aus dem Deutschen Behinder-tenrat (DBR) scharfe Kritik gegenüber den Koalitionären in Anhörungen, auf Demonstrationen sowie in Gesprächen geäußert. Unabhängig von einer Verabschiedung des Gesetzes im Herbst 2026 wird sich die BAG SELBSTHILFE auch zukünftig mit Nachdruck für eine Weiterentwicklung des BGG einsetzen

Weiterentwicklung Eingliederungshilfe (EGH)
Die BAG SELBSTHILFE kritisiert, dass die Betroffenenverbände nicht am Dialogprozess EGH beteiligt wurden, der von September 2025 bis Juni 2026 stattgefunden hat und durch einen parallelen Diskussionsprozess im Kanzleramt überlagert wurde. Vor dem Hintergrund der Gesamtdiskussion zum Reformbedarf im Sozialstaat fordern Länder und Kommunen eine stärkere finanzielle Entlastung durch den Bund, weshalb massive Leistungskürzungen in der Eingliederungshilfe befürchtet werden. Die BAG SELBSTHILFE hat im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit, unterstützter Petitionen sowie geführter Gespräche mit politisch relevanten Akteur*innen ein klares Zeichen dafür gesetzt, dass geplante Reformmaßnahmen im Bereich der EGH auf keinen Fall zulasten der Betroffenen gehen dürfen. Die Bundesregierung hat im Herbst 2026 Gesetzentwürfe für eine Weiterentwicklung der EGH und damit gesetzliche Neuregelungen im SGB IX angekündigt. Die BAG SELBSTHILFE wird diesen Gesetzgebungsprozess zusammen mit ihren Mit-gliedsverbänden aufmerksam begleiten.

Inklusive Kinder- und Jugendhilfe/SGB VIII-Reform
Angesichts laufender politischer Diskussionen stehen auch bei der Reform der Kinder- und Jugendhilfe massive Kürzungsvorschläge im Raum. Insbesondere individuelle Rechtsansprüche sollen zugunsten pauschaler, infrastruktureller Angebote der Kommunen eingeschränkt werden. Grundlage dieser Annahme ist ein im April 2026 an die Öffentlichkeit gelangtes internes Arbeitspapier einer Bund-Länder-Arbeitsgruppe. Parallel zu diesen Sparüberlegungen läuft das Gesetzgebungsverfahren zum „1. Gesetz zur Strukturreform der Kinder- und Jugendhilfe“ (KJHSRG) im Sinne einer geplanten zweistufigen Strukturreform. Der im Frühjahr 2026 vorgelegte Ge-setzentwurf sieht vor, Leistungen zu bündeln sowie Strukturen effizienter zu gestalten. Die BAG SELBSTHILFE hat dazu klar Position bezogen und betont, dass die Pläne der Bundesregierung gegen die UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK) und gegen die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verstoßen. In Gesprächen mit dem zuständigen Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) wurde vonseiten der BAG SELBSTHILFE und Vertreter*innen der DBR-Verbände angemahnt, die Bedarfe von Kindern und Jugendlichen deutlich in den Blick zu nehmen. Die zweite Stufe der Strukturreform steht im Jahr 2027 an. Das BMBFSFJ hat die Erwartungen dahingehend gedämpft, dass die „große inklusive Lösung“ im SGB VIII derzeit nicht ansteht. Die BAG SELBSTHILFE wird den weiteren Gesetzgebungsprozess aufmerksam im Blick behalten.

Inklusiver Arbeitsmarkt/Werkstatt-Reform/Novellierung Werkstattentgelt
Das Recht auf Arbeit und Beschäftigung für Menschen mit Behinderungen ist in Art. 27 der UN-BRK als Menschenrecht verbrieft. Die „Abschließenden Bemerkungen“ zur 2./3. kombinierten Staatenprüfung Deutschlands zeigen, dass dieses Recht in der Bundesrepublik bislang nicht verwirklicht wurde. Die Bundesregierung hat angekündigt, dass im Rahmen ihrer geplanten Reformpakete auch die Schaffung eines inklusiven Arbeitsmarktes durch weitere Gesetzgebungen gestärkt werden soll. Dazu gehört auch eine Neuausrichtung der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) sowie eine Überarbeitung der bisherigen Werkstattentgelte. Die BAG SELBSTHILFE fordert

seit längerem, die WfbM zu reformieren, die lang angekündigte Novellierung des WfbM-Entgeltsystems umzusetzen sowie den Übergang auf den regulären Arbeitsmarkt zu fördern.

Verbesserung Gewaltschutz in Einrichtungen der Behindertenhilfe
Die Lage ist ernst: Viele Menschen mit Behinderungen erleben weiterhin Gewalt in Einrichtungen. Zwar sind Einrichtungen gesetzlich verpflichtet, Schutzkonzepte zu haben, oft fehlen jedoch Geld, Zeit und Personal für eine wirksame Umsetzung. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hat Ende 2024 zusammen mit weiteren Akteuren den „Arbeitskreis Gewaltschutz für Menschen mit Behinderungen“ eingerichtet und gemeinsam den „Wegweiser Gewaltschutz“ erarbeitet, an dem auch die BAG SELBSTHILFE beteiligt war. Dieser Wegweiser soll Einrichtungen helfen, ihre Schutzsysteme zu verbessern. Allerdings reicht dies nach Ansicht der BAG SELBSTHILFE nicht aus, vielmehr müssen verbindliche und bundesweite Mindeststandards für Gewaltschutz-Konzepte gesetzlich verankert wer-den, so insbesondere in §§ 37a und 38 SGB IX. Das BMAS hat signalisiert, in dieser Legislaturperiode Mindeststandards für Gewaltschutz-Konzepte in §§ 37a und 38 SGB IX gesetzlich zu verankern.

Inklusive Bildung
Aufgrund des gegenwärtigen politischen Klimas werden Forderungen laut, die Entwicklung zu einem inklusiven Bildungssystem zu bremsen oder sogar zurückzudrehen. Die Bundesregierung muss dieser Entwicklung entschlossen entgegentreten. Ziel nach Ansicht der BAG SELBSTHILFE muss es vielmehr sein, im Sinne der UN-BRK eine verbindliche Gesamtstrategie zur inklusiven Bildung zu beschließen.

Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG)
Die seitens der Bundesregierung in ihrem Koalitionsvertrag angekündigte Reform des AGG ist durch den Gesetzentwurf eines „Zweiten Gesetzes zur Änderung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes“ nach Ansicht der BAG SELBSTHILFE bisher nur rudimentär umgesetzt. Die BAG SELBSTHILFE wird auch zukünftig ihre Anstrengungen intensivieren, um die bestehenden Schutzlücken zu schließen. Dazu gehört insbesondere: Verstöße gegen Vorhaben zur Barrierefreiheit als Benachteiligung anzuerkennen, Recht auf angemessene Vorkehrungen im AGG zu verankern, Diskriminierungsschutz zu erweitern, Rechtfertigungstatbestände zu novellieren, Rechtsdurchsetzung zu stärken, den geschützten Personenkreis zu erweitern, Barrierefreiheit voranzubringen.

Gremienarbeit der BAG SELBSTHILFE

Bundesinitiative Barrierefreiheit
Die Bundesinitiative Barrierefreiheit ist unter Federführung des BMAS Ende 2022 ins Leben gerufen worden, um notwendige Prozesse zur Realisierung von Barrierefreiheit voranzutreiben. Die BAG SELBSTHILFE wird die Arbeit innerhalb dieser Bundesinitiative auch zukünftig intensiv begleiten, zumal sie zusammen mit weiteren DBR-Verbänden im Beirat der Bundesinitiative Barrierefreiheit vertreten ist.

Inklusionsbeirat beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen
Die BAG SELBSTHILFE ist als Mitglied im Inklusionsbeirat beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen vertreten und wird auch zukünftig ihre Expertise einbringen.

Beirat für die Teilhabe behinderter Menschen im Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
Die BAG SELBSTHILFE vertritt die Interessen behinderter Menschen im Beirat für die Teilhabe behinderter Menschen im BMAS. Von großer Bedeutung für die Verbände ist dabei, dass dort die Förderentscheidungen für Projekte getroffen werden, die die Teilhabe von Menschen mit Schwerbehinderung am Arbeitsleben verbessern. Das Gremium ist ferner eine wichtige Austauschplattform für Bund, Länder, Rehabilitationsträger, Selbstverwaltung und die Verbände behinderter Menschen, um aktuelle Reformprozesse im Sozialwesen fachlich zu begleiten.

Die BAG SELBSTHILFE wird sich in den nächsten Monaten dort mit Nachdruck dafür einsetzen, dass die anstehenden Reformen der sozialen Sicherungssysteme nicht den Belangen der Menschen mit Behinderungen zuwiderlaufen.

Beirat Partizipationsfonds
In den Beiratssitzungen des Partizipationsfonds wird die BAG SELBSTHILFE zukünftig mitarbeiten. Zusammen mit den Beiratsmitgliedern sowie dem BMAS hat die BAG SELBSTHILFE die Richtlinie für die Förderung der Partizipation von Menschen mit Behinderungen und ihren Verbänden an der Gestaltung öffentlicher Angelegenheiten überarbeitet, welche am 03.06.2026 in Kraft trat.

Nationaler Aktionsplan (NAP)-Ausschuss
Ein Schwerpunkt im Rahmen der Gremienarbeit ist die Mitarbeit im NAP-Ausschuss zur Umsetzung der UN-BRK, die seit 26.03.2009 durch ihre Ratifizierung für Deutschland geltendes Recht ist. Auch vor dem Hintergrund der „Abschließenden Bemerkungen“ des UN-Fachausschusses anlässlich der 2./3. kombinierten Staatenprüfung Ende August 2023 in Genf sieht sich die BAG SELBSTHILFE zusammen mit den DBR-Verbänden nach wie vor in der Pflicht, den 2024 angestoßenen Follow-Up-Prozess zur Umsetzung der UN-BRK weiter intensiv zu begleiten und sich mit Nachdruck für die Rechte von behinderten und chronisch kranken Menschen einzusetzen.

Umsetzungsbeirat der Nationalen Plattform Resilienz
Als offizielle Vertreterin des DBR arbeitet die BAG SELBSTHILFE auch im Umsetzungsbeirat der Nationalen Plattform Resilienz weiterhin mit, nachdem im Februar 2026 der Umsetzungsbeirat neu gewählt wurde. Am 20. und 21.05.2026 fand die 5. Sitzung des Umsetzungsbeirates statt. In dieser Sitzung wurde unter anderem erstmalig ein Vorsitzender sowie eine stellvertretende Vorsitzende für die kommenden zwei Jahre gewählt. Damit wird der Beirat gegenüber politisch relevanten Stakeholdern aktiv vertreten. Im Fokus der Sitzung standen verschiedene Ansätze und Möglichkeiten zum Monitoring von Resilienz und der Resilienz-Strategie sowie die Weiterentwicklung der Nationalen Plattform Resilienz an sich.

Beirat rehapro
Die BAG SELBSTHILFE arbeitet nach wie vor im Beirat rehapro als Mitglied und Vertreterin des DBR mit. Sie nimmt an regelmäßigen Beiratssitzungen sowie an Fokusveranstaltungen teil, in denen Modellprojekte des 2. Förderaufrufes - sowohl aus dem SGB II-Bereich als auch aus dem SGB VI-Bereich - im Laufe des Jahres 2026 bereits vorgestellt sowie diskutiert wurden, mit dem Ziel einer wirksamen Verstetigung nicht nur vor Ort, sondern bundesweit. Dieser begonnene politische Diskussionsprozess wird auch 2027 fortgeführt. Auf dem Vernetzungstreffen rehapro im September 2026 wird die BAG SELBSTHILFE für den DBR vertreten sein.

Umsetzung des DBR-Sekretariates seitens der BAG SELBSTHILFE
Mit Beginn der Förderperiode 2026–2028 übernahm die BAG SELBSTHILFE für drei Jahre die Leitung des DBR-Sekretariats.

Damit wird das bisherige Rotationsprinzip abgelöst, nach dem jährlich ein anderer Verband die Geschäftsführung des DBR übernahm. Ziel der Neustrukturierung ist es, Kontinuität, Professionalität und strategische Steuerungsfähigkeit in der politischen Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen auf Bundesebene nachhaltig zu stärken.

Das Sekretariat koordiniert die Gremienarbeit des DBR – darunter Arbeitsausschuss, Sprecher*innenrat, Arbeitsgruppen und Vollversammlung –, begleitet politische Abstimmungsprozesse und organisiert zentrale Veranstaltungen, insbesondere anlässlich des Internationalen Tages der Menschen mit Behinderungen. Darüber hinaus unterstützt es die gemeinsame politische Positionierung des DBR gegenüber dem Deutschen Bundestag, der Bundesregierung und den zuständigen Ministerien.

Im Mittelpunkt der aktuellen behindertenpolitischen Arbeit stehen die Erarbeitung und Verbreitung der Forderungen des DBR sowie der Austausch dazu mit politischen Akteur*innen auf Bundesebene. Zu den derzeitigen Themenschwerpunkten gehören:

- und Jugendhilfe-Strukturreformgesetz (1. KJHSRG),
- die Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsgesetz (BGG),
- der Dialogprozess zur Eingliederungshilfe (EGH),
- behindertenpolitische Aktivitäten auf europäischer Ebene.

Begleitung von Gesetzesvorhaben

Die BAG SELBSTHILFE bringt sich auch in dieser Legislaturperiode in eine Vielzahl teilhabepolitischer Entscheidungsprozesse ein. Dies geschieht durch die Vertretung der Belange ihrer Mitglieder in allen Gesetzgebungsverfahren durch schriftliche Stellungnahmen sowie Mitwirkung in Anhörungen und zentralen Gremien von Ministerien und Selbstverwaltung. Beispiele hierfür sind:

- Stellungnahme zum Referentenentwurf einer Verordnung zur Verwendung von Kommunikationshilfen für hör- oder sprachbehinderte Personen in Gerichtsverfahren (Gerichtskommunikationshilfenverordnung - GKHV)
- Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Modernisierung und Digitalisierung der Arbeitsförderung
- Stellungnahme zum Verordnungsentwurf zur Änderung der Verordnung zum Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSGV)
- Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Zweiten Gesetzes zur Änderung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG)
- Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Ersten Gesetzes zur Strukturreform der Kinder- und Jugendhilfe (1. KJHSRG)
- Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Änderung der Regelung über ärztliche Zwangsmaßnahmen im Betreuungsrecht und zur Stärkung des Ultima-Ratio-Gebots sowie der Selbstbestimmung der Be-troffenen

Pflegepolitik

Die BAG SELBSTHILFE ist einer der maßgeblichen Verbände nach § 118 SGB XI, die in Deutschland die Interessen pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen vertreten. Als deren Interessenvertretung setzt sich die BAG SELBSTHILFE sowohl im Qualitätsausschuss Pflege als auch in den Gesetzgebungsverfahren dafür ein, dass die Bedürfnisse und Rechte dieser Menschen bei allen Reformvorhaben berücksichtigt werden. Die BAG SELBSTHILFE bringt insoweit die Perspektive der Betroffenen ein und engagiert sich für eine bedarfsgerechte, bezahlbare und qualitativ hochwertige Pflege.

Pflegepolitische Themenschwerpunkte in 2026

Entlastung pflegender Angehöriger (Pflegeneuausrichtungsgesetz)
Im Rahmen ihrer Stellungnahme zum Pflegeneuausrichtungsgesetz, der Anhörung zum Entwurf und der vorherigen Diskussionen in der Bund-Länder-Kommission hat die BAG SELBSTHILFE sich für eine spürbare und nachhaltige Entlastung pflegender Angehöriger eingesetzt. Sie gelten als größter Pflegedienst der Nation und ermöglichen vielen pflegebedürftigen Menschen ein selbstbestimmtes Leben im eigenen Zuhause. Damit dies auch künftig gelingt, müssen Unterstützungsangebote wie Kurzzeit-, Verhinderungs- und Tagespflege bedarfsgerecht ausgebaut, Beratungsangebote gestärkt und Leistungen unbürokratisch zugänglich gemacht werden. Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist ihre Entlastung zugleich eine Investition in die Stabilität des pflegerischen Versorgungssystems. Ziel ist eine Pflegepolitik, die die häusliche Pflege stärkt, Überlastungen vorbeugt und den Wunsch vieler Betroffener unterstützt, möglichst lange im vertrauten Umfeld leben zu können. Die Übernahme der vollen Rentenbeträge für pflegende Angehörige und die Beibehaltung von bisherigen Entlastungsangeboten wie der Verhinderungspflege sollten dabei eine Selbstverständlichkeit sein.

Verbesserung der ambulanten und stationären Versorgungsangebote (Pflegeneuausrichtungsgesetz)
Eine leistungsfähige ambulante und stationäre Pflege ist Voraussetzung für eine verlässliche Versorgung pflegebedürftiger Menschen. Die BAG SELBSTHILFE hat sich dafür eingesetzt, dass Pflegeangebote bedarfsgerecht ausgebaut und dauerhaft finanziell abgesichert werden. Dies gilt auch und besonders für die ehrenamtlichen Angebote,

die für die Betroffenen oft die wichtigste Möglichkeit für eine Entlastung ihrer pflegenden Angehörigen darstellen; eine besonders wichtige Rolle spielt dabei die Verhinderungspflege, für deren Erhalt sich die BAG SELBSTHILFE in der bisherigen Form einsetzt - einschließlich des erst kürzlich eingeführten Gemeinsamen Jahresbetrages. Gleichzeitig müssen die Zusammenarbeit zwischen ambulanten Diensten, stationären Einrichtungen, Ärzt*innen, Therapeut*innen und Krankenhäusern sowie digitale Lösungen verbessert werden. Pflegebedürftige Menschen brauchen einen gleichberechtigten Zugang zu hochwertigen Leistungen – unabhängig von ihrem Wohnort oder ihrer finanziellen Situation. Nur mit einer verlässlichen Finanzierung, qualifiziertem Personal und einer konsequent am Bedarf der Betroffenen ausgerichteten Versorgung kann die Pflege langfristig gestärkt werden.

Gremienarbeit der BAG SELBSTHILFE

Qualitätsausschuss Pflege
Der Qualitätsausschuss Pflege entwickelt und begleitet wissenschaftlich fundierte Verfahren zur Sicherung und Weiterentwicklung der Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. Die BAG SELBSTHILFE bringt dort die Perspektive pflegebedürftiger Menschen ein und setzt sich dafür ein, dass Qualitätsanforderungen nicht allein auf Dokumentation und Strukturen ausgerichtet sind, sondern den tatsächlichen Nutzen für die Betroffenen in den Mittelpunkt stellen. Ziel ist eine transparente, verständliche und praxisnahe Qualitätsentwicklung, die die Versorgung verbessert, Selbstbestimmung stärkt und eine verlässliche Orientierung für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen bietet. Zuletzt hat die Pflegebedürftigenvertretung einen Antrag gestellt, um die Nutzungsbedingungen für die Darstellung der Pflegequalität zu verändern: Anbietern sollte die Möglichkeit eröffnet werden, ihre Suchstrategien auszugestalten, damit sie dann von den Betroffenen auf ihre jeweiligen Bedürfnisse zugeschnitten werden können. Derzeit ist die Darstellung der Pflegequalität sehr starr und schwer individuell nutzbar.

Medizinischer Dienst Bund
Der Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Bund legt die strategischen Leitlinien für die Arbeit des Medizinischen Dienstes fest und wirkt an wichtigen Entscheidungen zur Begutachtung und Qualitätssicherung in der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung mit. Die BAG SELBSTHILFE bringt dort die Perspektive pflegebedürftiger Menschen ein und setzt sich für transparente und vernünftig ausgestaltete Begutachtungsverfahren sowie eine hohe Qualität der Versorgung ein. Ziel ist es, die Rechte der Versicherten zu stärken, die Begutachtungssituationen zu verbessern, gute Entscheidungen über Leistungsansprüche zu fördern und die Qualität der Pflege kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Begleitung von Gesetzesvorhaben

Die BAG SELBSTHILFE wird sich auch in dieser Legislaturperiode in eine Vielzahl pflegepolitischer Entscheidungsprozesse einbringen. Dies geschieht durch die Vertretung der Belange ihrer Mitglieder in allen Gesetzgebungsverfahren durch schriftliche Stellungnahmen sowie Mitwirkung in Anhörungen und zentralen Gremien von Ministerien und Selbstverwaltung. Beispiele hierfür sind die weitere kritische Begleitung des Pflegeneuordnungsgesetzes (PNOG) im parlamentarischen Verfahren mit dem Ziel einer klaren Verbesserung der bisher vorgesehenen Regelungen zugunsten von Betroffenen und pflegenden Angehörigen sowie die Begleitung der angekündigten weiteren Strukturreformen in der Langzeitpflege. Auch hinsichtlich der vorgesehenen Weiterentwicklung und Konkretisierung des Gesetzes zur Befugniserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege (BEEP) wird die BAG SELBSTHILFE die Interessen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihren Angehörigen in das Gesetzgebungsverfahren einbringen.

Gesundheitspolitik

Die BAG SELBSTHILFE vertritt die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen in zahlreichen gesundheitspolitischen Gesetzgebungsprozessen und in einer Vielzahl fachpolitischer Gremien. Im Mittelpunkt ihrer Arbeit stehen die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihren Angehörigen, die Stärkung der Selbsthilfe sowie der barrierefreie Zugang zu Gesundheits- und Versorgungsangeboten. Sie engagiert sich für eine qualitativ hochwertige, bedarfsgerechte und sektorenübergreifende Versorgung, die die Perspektiven von Betroffenen konsequent einbezieht. Darüber hinaus setzt sich die BAG SELBSTHILFE für Prävention, Gesundheitskompetenz, Digitalisierung mit Augenmaß sowie die Wahrung von Patient*innenrechten ein. Ziel ist ein Gesundheitssystem, das Selbstbestimmung, Chancengleichheit und gesellschaftliche Teilhabe fördert.

Gesundheitspolitische Themenschwerpunkte in 2026

Finanzreform (Beitragsstabilisierungsgesetz)
Trotz extrem kurzer Fristen hat die BAG SELBSTHILFE mehrere Stellungnahmen zu den Gesetzesentwürfen der Bundesregierung erarbeitet und davor selbst gegenüber der Finanzkommission Vorschläge eingebracht; ebenfalls hat sie an den entsprechenden Anhörungen im Gesetzgebungsprozess teilgenommen. Erfreulicherweise wurden zwei Punkte aus der ersten Stellungnahme hinsichtlich des Referentenentwurfes aufgegriffen: So wurden die Einschnitte beim Krankengeld zurückgenommen und die Ausnahmeregelung für Ehegattenzuschläge auf voll erwerbsgeminderte Rentner*innen erweitert. Gleichwohl hält die BAG SELBSTHILFE die Kritik an dem Gesetz aufrecht, wonach die Bundesregierung unangemessen hohe Lasten auf die Patient*innen verteilt, ohne ihren Pflichten selbst durch angemessene Zahlung der Kosten der Gesetzlichen Krankenversicherung für Bürgergeldempfänger*innen nachzukommen.

Reform der Notfallversorgung
(Gesetz zur Reform der Notfallversorgung)
Die BAG SELBSTHILFE hat an der Anhörung zum Referentenentwurf zur Reform der Notfallversorgung teilgenommen und eine entsprechende Stellungnahme eingereicht: Sie unterstützt grundsätzlich das Ziel der Reform der Notfallversorgung, die verschiedenen Versorgungsbereiche besser zu vernetzen und Patient*innen schneller zur passenden Behandlung zu führen. Sie fordert jedoch eine konsequente Ausrichtung an den Bedürfnissen von Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen und komplexen Krankheitsverläufen. Kritisch sieht sie insbesondere die Gefahr neuer Zugangshürden und eine unzureichende Berücksichtigung besonderer Bedarfe bei der Ersteinschätzung. Die Forderungen: Die geplanten Strukturen müssen barrierefrei, verständlich und patient*innenorientiert ausgestaltet werden. Digitale Verfahren dürfen die individuelle medizinische Einschätzung nicht ersetzen. Wichtig sind zudem der Zugriff auf relevante Gesundheitsinformationen, eine gute Anschlussversorgung nach Notfällen sowie eine stärkere Einbindung der Patient*innenvertretung und Selbsthilfe in die weitere Ausgestaltung der Reform.

Medizinregistergesetz (Gesetz zur Stärkung der Medizinregister und zur Verbesserung der Medizinregisterdatennutzung)
Auch in die Debatten zum Medizinregistergesetz hat sich die BAG SELBSTHILFE intensiv eingebracht: über Stellungnahme, Teilnahme an Anhörungen, aber auch mit einem Brief zur Stärkung der Medizinregister im Schulterschluss mit anderen Verbänden wie der Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung (TMF). Die BAG SELBSTHILFE begrüßt grundsätzlich die Stärkung von Medizinregistern, da qualitätsgesicherte Registerdaten einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung, Forschung und Qualitätssicherung leisten konnten. Sie fordert jedoch, die Interessen und Rechte der Patient*innen in den Mittelpunkt zu stellen. Besonders wichtig sind aus ihrer Sicht ein wirksamer Datenschutz, transparente Regelungen zur Datennutzung und eine klare Kontrolle über die Verwendung von Gesundheitsdaten.

Die BAG SELBSTHILFE setzt sich dafür ein, dass Patient*innenvertretungen verbindlich in die Entwicklung, Steuerung und Nutzung von Medizinregistern einbezogen werden. Zudem fordert sie, die Perspektive der Betroffenen sowie Berichte von Patient*innen stärker zu berücksichtigen. Notwendig sind aus ihrer Sicht barrierefreie Informationen, verständliche Einwilligungs- und Widerspruchsverfahren sowie eine sichere Nutzung der Daten für Versorgung und Forschung.

Koordination der Patient*innenbeteiligung

Die BAG SELBSTHILFE fungiert seit vielen Jahren als Koordinierungsstelle der Patient*innenvertretung nach § 140 f SGB V.

Täglich werden hier Benennungen für Unterausschüsse, Arbeitsgruppen und Plenen mit den anderen Verbänden der Patient*innenvertretung abgestimmt.

Angesichts der Vielzahl der inzwischen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) behandelten Themen ist jedoch eine Stärkung der personellen, organisatorischen und finanziellen Ressourcen der Patient*innenvertretung im Gesundheitswesen nach wie vor dringend erforderlich. Auf Bundesebene muss die Arbeit der Sprecher*innen der Patient*innenvertretung in den Unterausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses stärker gefördert und für angemessene Auf-wandsentschädigung dieser Tätigkeit gesorgt werden. Dies gilt auch für die Weiterentwicklung der Patient*innenbeteiligung auf Landesebene. So hat sich die BAG SELBSTHILFE immer wieder im Rahmen von Stellungnahmen für Verbessrungen in der Patient*innenvertretung auf Landesebene eingesetzt, etwa für ein Antragsrecht auf Landesebene und eine Erweiterung des Aufgabenspektrums einer unterstützenden Stabsstelle auf die Aufgaben der Qualitätssicherung.

Auch dies muss künftig politisch weiterverfolgt werden.

Sonstige Gremienarbeit der BAG SELBSTHILFE

Fortschreibung des Hilfsmittelverzeichnisses und des Präqualifizierungs-verfahrens
Seit langem hat die Patient*innenvertretung ein Mitbeteiligungsrecht an der Fortschreibung des Hilfsmittelverzeichnisses und des Präqualifizierungsverfahrens. Ersteres wird jeweils so fortgeschrieben, dass zu einer einzelnen Produktgruppe der Fortschreibungsbedarf bei der BAG SELBSTHILFE und anderen Organisationen abgefragt wird; anschließend wird ein Entwurf der Fortschreibung auf dieser Basis erstellt, der dann in einer zweiten Runde zur Stellungnahme an die Verbände der Patient*innenvertretung versandt wird. Die BAG SELBSTHILFE koordiniert die entsprechende Rückmeldung des Deutschen Behindertenrates (DBR).

Forschung
Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) und Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt (DLR)
Die BAG SELBSTHILFE ist als Patient*innenvertretung auch an der Evaluation von verschiedenen Deutschen Zentren beteiligt, etwa in der Infektiologie. Auch die Bewertung der Patient*innenbeteiligung von Projekten im Bereich des BMFTR wird von ihr vorgenommen.

Patient*innenbeteiligung beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
Eine institutionalisierte Patient*innenvertretung mit Mitberatungs- oder Antragsrechten wie beim G-BA besteht beim BfArM nicht. Allerdings ist die BAG SELBSTHILFE im Beirat für Lieferengpässe vertreten. Auch im Bereich der Arzneimitteltherapiesicherheit arbeitet die BAG SELBSTHILFE an der Erarbeitung von Vorschlägen mit.

Begleitung von Gesetzesvorhaben

Die BAG SELBSTHILFE bringt sich auch in dieser Legislaturperiode in eine Vielzahl gesundheitspolitischer Entscheidungsprozesse ein. Dies geschieht durch die Vertretung der Belange ihrer Mitglieder in allen Gesetzgebungsverfahren durch schriftliche Stellungnahmen sowie Mitwirkung in Anhörungen und zentralen Gremien von Ministerien und der (Gemeinsamen) Selbstverwaltung.

Beispiele hierfür sind die laufende Reform der Notfallversorgung, das Hilfsmittelgesetz sowie die vorgesehene Einführung eines Primärarztsystems. Bei all diesen Reformen muss gewährleistet sein, dass eine sektorenübergreifende Versorgung ohne Brüche zwischen ambulanter, stationärer und rehabilitativer Behandlung sichergestellt

bleibt und die besonderen Bedarfe von Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen und seltenen Erkrankungen berücksichtigt werden, etwa der zeitnahe Zugang zu Fachärzt*innen; letzteres könnte etwa über eine Ausnahmeregelung im Primärarztsystem umgesetzt werden, die bereits im Koalitionsvertrag so angedacht war. Zudem kommt es bei einem entsprechenden System darauf an, dass die Koordination komplexer Behandlungsverläufe im Sinne eines Case Managements gelingt, ausreichend Zeit für die Betreuung von Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen und Mehrfacherkrankungen und barrierefreie und wohnortnahe Angebote vorhanden sind.

Im Bereich der Notfallversorgung wird es darauf ankommen, für die Einbeziehung der besonderen Bedürfnisse von Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen bei der Ersteinschätzung zu sorgen und Versorgungsabbrüche durch eine gute Anbindung an die ambulanten Weiterbehandlung sicherzustellen.

Über all dem steht bei allen Gesetzgebungsvorhaben, dass eine barrierefreie Kommunikation und Leistungserbringung in allen Bereichen gewährleistet werden muss. Gleiches gilt auch für die Patient*innenbeteiligung: Ein patient*innengerechtes Gesundheitssystem kann nur zusammen mit den Patient*innenorganisationen geschaffen werden, nicht ohne sie

Digitalpolitik

Die BAG SELBSTHILFE beteiligt sich in vielfältiger Art an der Weiterentwicklung der Digitalisierung des Gesundheitswesens – stets mit dem Anspruch, die Perspektive chronisch kranker und behinderter Menschen aktiv einzubringen. Digitalisierung ist kein Selbstzweck: Sie muss am tatsächlichen Nutzen für Patient*innen orientiert sein. Für 2026 hatte sich die BAG SELBSTHILFE die folgenden Schwerpunkte gesetzt:

Digitalpolitische Schwerpunktthemen

Strukturelle Einbindung der Patient*innenvertretung
Die Transformation zu einem stark digitalisierten Gesundheitssystem wird aktuell noch weitgehend ohne die Einbindung der Patient*innenvertretung verfolgt. Die BAG SELBSTHILFE weist stetig und in allen Mitwirkungsformaten darauf hin, wie wichtig die Einbeziehung der Patient*innenvertretung für das Gelingen der Transformation ist.

Künstliche Intelligenz im Gesundheitswesen
Künstliche Intelligenz (KI) hält zunehmend Einzug in das deutsche Gesundheitswesen – von der Diagnoseunterstützung vor allem in der Bildgebung, über die Organisation und Kommunikation in Praxen und Kliniken bis hin zum Auffinden von Gesundheitsinformationen durch Betroffene selbst. Die BAG SELBSTHILFE verfolgt diese Entwicklung aufmerksam aus Patient*innenperspektive und hat ein eigenes KI-Projekt zum Nutzenpotential in der Selbsthilfe entwickelt und durchgeführt. Darüber hinaus wurden Schulungen zur AI Literacy, aber auch eine Ausbildung zum*zur Verbands-KI-Manager*in angeboten. Mit dem EU-KI-Act besteht seit 2025 ein europäischer Rechtsrahmen, der den Einsatz von KI auch im Hochrisikobereich Gesundheit reguliert. Die BAG SELBSTHILFE setzt sich dafür ein, dass KI-Anwendungen barrierefrei, transparent und evidenzbasiert sind – und dass der Einsatz von KI nicht zu einer Verringerung menschlicher Zuwendung oder zu Diskriminierung führt.

AG Digitalisierung des Koordinierungsausschusses der maßgeblichen Patient*innenorganisationen nach § 140 f SGB V
Die BAG SELBSTHILFE koordiniert eine Arbeitsgruppe von Digitalexpert*innen der maßgeblichen Patient*innenorganisationen nach § 140 f SGB V. In der AG findet ein reger Austausch der verschiedenen Patient*innenorganisationen untereinander zu wichtigen Digitalthemen statt.

Gremienarbeit der BAG SELBSTHILFE

Gematik-Beirat
Der Gematik-Beirat hat sich 2026 mit strategisch wichtigsten Fragen der digitalen Gesundheitsversorgung befasst – insbesondere der Stabilität und der Weiterentwicklung der Telematikinfrastruktur (TI). Dies betraf insbesondere die Weiterentwicklung der elektronischen Patientenakte (ePA), die künftigen Sicherheits- und Zero Trust Konzepte, KI-Anwendungen in der Versorgung, Interoperabilität, sowie Funktionalitäten wie den digitalen Medikationsprozess und die E-Überweisung. Die BAG SELBSTHILFE hat sich bei all diesen Themen dafür eingesetzt, dass die Patient*innenperspektive in den Entwicklungsprozessen adäquat berücksichtigt wird und deutliche Kritik geübt, wenn das nicht hinreichend der Fall war. Diese Aufgabe wird die BAG SELBSTHILFE auch 2027 mit großem Engagement und fachlicher Ex-pertise wahrnehmen.

AK Versorgungsdaten beim Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ)
Das FDZ hat 2025 die Pforten geöffnet. Nunmehr können Anträge zur Forschung mit den Daten der Gesetzlichen Krankenversicherung starten. Die BAG SELBSTHILFE fordert hier einen unterstützten Kompetenzaufbau für die Selbsthilfe, damit auch chronisch Kranke und Menschen mit Behinderungen selbst mit ihren eigenen Daten forschen können.

Digitalbeirat
Die BAG SELBSTHILFE nimmt weiter ihre Aufgaben im Rahmen der Beteiligung im Digitalbeirat der Gematik wahr. Hier scheint es jedoch Entwicklungen zu geben, diesen Beirat zugunsten anderer Strukturen auflösen zu wollen.

AG Pseudonymisierung bei der Gematik
2025 wurde die AG Pseudonymisierung gegründet, um die Ausleitung von Daten aus der elektronischen Patientenakte (ePA) an das FDZ vorzubereiten. Die BAG SELBSTHILFE begleitet auch diesen Prozess und hinterfragt kritisch die Abwägung zwischen Forschungsinteresse und den Maßnahmen zum individuellen Schutz der Patient*innen.

Begleitung von Gesetzesvorhaben

Die BAG SELBSTHILFE bringt sich auch in dieser Legislaturperiode in eine Vielzahl digitalpolitischer Entscheidungsprozesse ein. Dies geschieht durch die Vertretung der Belange ihrer Mitglieder in allen Gesetzgebungsverfahren durch schriftliche Stellungnahmen sowie Mitwirkung in Anhörungen und zentralen Gremien von Ministerien und der (Gemeinsamen) Selbstverwaltung. Schwerpunkt war 2026 die Mitwirkung am Gesetz für Daten und digitale Innovation im Gesundheitswesen (GeDIG). Dabei war die BAG SELBSTHILFE früh im Rahmen von Fachgesprächen involviert. Es wurde stets darauf hingewiesen, dass eine Weiterentwicklung der Digitalisierung patient*innenzentriert erfolgen und sich an den Bedürfnissen, Bedarfen und auch den Kompetenzen der Patient*innen orientieren muss.



Verbändeübergreifender Austausch in der BAG SELBSTHILFE

Die BAG SELBSTHILFE als Plattform des Meinungs- und Erfahrungsaustauschs und der Willensbildung

Konferenz der Selbsthilfe

Traditioneller jährlicher Austausch der Mitgliedsverbände, am Tag vor der Mitgliederversammlung, bei dem aktuelle politische Entwicklungen und Zukunftsfragen der Selbsthilfebewegung im Fokus stehen.

Informationsangebote auf der Homepage und im Intranet der BAG SELBSTHILFE

Umfangreiches Informationsangebot für Menschen die sich für Selbsthilfe interessieren und für solche, die bereits in der Selbsthilfe aktiv sind.

Digitales Austauschformat zum Thema „Social-Media-Nutzung“

Information, Diskussion und Austausch zu Chancen, Risiken und Weiterentwicklungsbedarfen der verbandlichen Nutzung von Social Media für die Selbsthilfe. Informationsangebote auf der Homepage und im Intranet der BAG SELBSTHILFE.

BARCAMPS SELBSTHILFE

Regelmäßiger Online-Austausch zu aktuellen politischen Themen, zu Projekten und zu Themen der Selbsthilfearbeit, der einen aktiven Austausch der Mitglieder untereinander fördert und einer aktuellen Informationsweitergabe durch die BAG SELBSTHILFE dient.

Durchführung von Willensbildungsprozessen auf elektronischem Weg

Über Verbandsdienste und themenspezifische Rundschreiben werden die wichtigsten Informationen aus der Politik und dem Verbandsgeschehen direkt an die richtigen Stellen übermittelt. Dadurch können die Verbände sich ideal in den Willensbildungsprozess einbringen.

Themenspezifische Workshops

Information und Austausch zu aktuellen verbandlichen und politischen Themen.

Beteiligung an den Beratungen des Ständigen Ausschusses der Landesarbeitsgemeinschaften

Ermöglicht einen optimalen Austausch zwischen Bundes- und Landesebene. Dabei spielen insbesondere die Abstimmung zu den Themen Patientenbeteiligung, Bundesteilhabegesetz, Barrierefreiheit und Selbsthilfeförderung eine wichtige Rolle. Strategische Absprachen zur Koordination der gemeinsamen politischen Arbeit werden getroffen.

Community Next (ehemals Self-Help Theory)

Im Rahmen von „Community Next“ treffen sich 18- bis 35-jährige Selbsthilfeaktive regelmäßig zu selbstbestimmten, verbandsübergreifenden Austauschrunden.

Die Themen werden von den Teilnehmenden selbst gewählt und nach Bedarf von externen Fachpersonen vermittelt. Die Umbenennung von Self-Help Theory zu Community Next markiert den Auftakt einer inhaltlichen Weiterentwicklung und Öffnung des Formats.



Beratungs- und Unterstützungsangebote der BAG SELBSTHILFE

Vereinsrechtliche Beratung.

Beratungsangebote zur Organisationsentwicklung.

Beratung zur Beantragung von Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V.

Beratungsarbeit im Monitoring-Ausschuss zur Umsetzung der Leitsätze der Selbsthilfe zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen.

Vermittlung von Fördermitteln des Bundesministeriums für Gesundheit, des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales und der Deutschen Rentenversicherung.

Themenspezifische Beratung zur Durchsetzung politischer Ziele und Vermittlung an Ansprechpartner*innen in Politik und Verbänden.



Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit

Bausteine der Interessenvertretung

Parlament

Wissenschaft

Selbstverwaltung (G-BA etc.)

Ministerien

Austausch mit anderen Verbänden

Mitwirkung in Bündnissen u.a. im Deutschen Behindertenrat

National, aber auch im föderalen Staat und international



Vertreterinnen des DBR beim Termin mit Bundesministerin Bas - v.l.n.r.: Verena Bentele (VdK); Bärbel Bas (BMAS); Michaela Engelmeier (SoVD, DBR-Sprecherinnenratsvorsitzende); vorne: Dr. Sigrid Arnade (Weibernetz); Bettina Stevener (BAG SELBSTHILFE); Anieke Fimmen (SoVD).

Schwerpunkte…

… der behindertenpolitischen Arbeit:

- Schaffung von Barrierefreiheit
- Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland
- Weiterentwicklung des Behindertengleich-stellungsgesetzes
- Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes
- Verbesserungen im Bereich der Teilhabe am Arbeits-leben

… der gesundheitspolitischen Interessenvertretung:

- Verbesserung der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung chronisch kranker und behinderter Menschen
- Weiterentwicklung der Patientenrechte und der Patientenbeteiligung
- Verbesserung der Fördermöglichkeiten für Selbsthilfeorganisationen

Umsetzung durch…

…die konsequente Verfolgung der prioritären politischen Ziele der BAG SELBSTHILFE wie die Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung, die Verbesserung der Fördersituation der Selbsthilfe und die Schaffung von Barrierefreiheit.

… die Kontaktaufnahme mit Abgeordneten mit den Zielen, Forderungen und Belange der Mitgliedsorganisationen zu vermitteln & das Netzwerk der Zusammenarbeit mit den Entscheider*innen in Ministerien und Verbänden, und im Parlament eng zu knüpfen.

… die Vertretung der Belange der Mitglieder in allen Gesetzgebungsprozessen durch schriftliche Stellungnahmen und Mitwirkung in Anhörungen und zentralen Gremien von Ministerien und Selbstverwaltung. Nutzung und Ausbau der vielfältigen persönlichen Kontakte, die zu wichtigen Entscheidungsträgern in Politik und Verbänden bestehen, um für die Mitgliedsverbände konkrete Verbesserungen herbeizuführen oder auf den Weg zu bringen.

…fortlaufende Öffentlichkeitsarbeit insbesondere durch die Social Media Präsenz und die Nutzung des Internet-auftritts der BAG SELBSTHILFE.



Rolf Flathmann wurde im April 2026 zum neuen Vorsitzenden der BAG SELBSTHILFE gewählt, unterstützt von Sonja Arens und Gerlinde Bendzuck als stellvertretende Vorsitzende. Prof. Dr. Joachim Baltes bleibt Schatzmeister und weitere Vorstandsmitglieder ergänzen den Vorstand. Hannelore Loskill wurde zur Ehrenvorsitzenden ernannt.

Qualifizierungsangebote der BAG SELBSTHILFE

Lernort Selbsthilfe

Ein Programm für Veränderungsmanagement in Selbsthilfeorganisationen durch Qualifizierung und Organisationsentwicklung.

Selbsthilfe BEWEGEN

Ein auf die Bedürfnisse von Selbsthilfeorganisationen zugeschnittenes Organisationsentwicklungsprogramm zur Verbandserneuerung.

Selbsthilfe-Gremienfuchs

In dem modular aufgebauten Projekt werden Funktionsträger*innen und Multiplikator*innen aus den Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen darin geschult, anschauliche Folien für Bildschirmpräsentationen zu erstellen, Online-Meetings zu gestalten und diese reibungslos durchzuführen. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf der Barrierefreiheit und Laienverständlichkeit.

Seminare zu besonders dringlichen Qualifizierungserfordernissen

- Grundlagen des Vereinsrechts
- Datenschutz
- Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit
- Vermittlung von Kenntnissen zu Fördermöglichkeiten
- und weiteren aktuellen Themenschwerpunkten

Seminare zur Öffentlichkeitsarbeit für die Mitgliedergewinnung

Schulungsveranstaltungen zur Öffentlichkeitsarbeit mit spezifischer inhaltlicher Ausrichtung auf die Mitgliedergewinnung und die Mitgliederbindung.

Fit fürs Ehrenamt

Das Projekt unterstützt ehrenamtlich Engagierte in der Selbsthilfe dabei, ihre Arbeit angesichts von Digitalisierung, demografischem Wandel und neuen Engagementformen zukunftsfähig weiterzuentwickeln. Dazu werden Online-Schulungen zu digitalen Technologien und KI, intergenerationeller Zusammenarbeit, kultursensibler Öffnung, Ehrenamtskultur und rechtlichen Grundlagen sowie ein praxisorientiertes Manual angeboten.

Workshops zu Digitalisierung im Gesundheitswesen

Schulungen von Patient*innen im Umgang mit den neuen digitalen Tools im Gesundheitswesen wie der elektronischen Patientenakte (ePA), digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) oder dem Bundeseinheitlichen Medikationsplan (BMP).

KundiG

Mit dem Projekt „KundiG - Klug und digital durch das Gesundheitswesen“ wird das Ziel verfolgt, durch kostenlose Multiplikatoren-Schulungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und deren Angehörigen den digitalen Markt im Gesundheitswesen vorzustellen und sie dafür zu sensibilisieren. Ziel ist, dass die Teilnehmer*innen ein achtsames Auge für die diversen Angebote und Möglichkeit entwickeln und mehr digitale Gesundheitskompetenz gewinnen.

KI-Kompetenzen für die Selbsthilfe auf Landesebene

Mit diesem Projekt wird die Schulungsreihe „KI Akademie der Selbsthilfe“ geschaffen. In vier aufeinanderfolgenden Modulen wird Wissen im Umgang mit künstlicher Intelligenz in selbsthilfespezifischen Arbeitssituationen vermittelt.

Koordination auf verbändeübergreifender Ebene

1. Gesundheitspolitik

– **Koordinierungsstelle der maßgeblichen Patientenorganisationen* nach § 140 f Absatz 8 SGB V bei der Umsetzung der Patientenbeteiligung.**

*In der so genannten Patientenbeteiligungsverordnung von 2003 hat das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung Kriterien festgelegt, die „maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene“ erfüllen müssen. Als solche sind in der Verordnung benannt:

- der Deutsche Behindertenrat (DBR),
- die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP),
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.,
- der Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv)

– **Maßgebliche Mitgestaltung des Aufbaus der Stiftung für die unabhängige Patientenberatung.**

– **Mitwirkung im Stiftungsrat**

2. Behindertenpolitik

– **Koordinierung der, für die sogenannte zweite Säule, notwendigen Abstimmungsprozesse auf Ebene des Deutschen Behindertenrats (DBR) und intensive fachliche Beteiligung in diesem Aktionsbündnis. Durchsetzungsstarke Vertretung im Sprecherinnenrat und im Arbeitsausschuss des DBR.**

– **Umsetzung des DBR-Sekretariats für die sekretariatsführenden Verbände.**

3. Pflegepolitik

Maßgebliche Beteiligung an der Koordination der Betroffenenbeteiligung nach dem SGB XI* (Recht der Pflegeversicherung).

*Die BAG SELBSTHILFE ist im Qualitätsausschuss Pflege als eine der insgesamt sechs maßgeblichen Organisationen der Pflegebedürftigenvertretung an den Beratungen beteiligt. Sie wirkt somit an der Erarbeitung von Vereinarungen mit, durch die die Qualität in der Pflege verbessert und auch für die Patient*innen erkennbarer und nachvollziehbar wird.

4. Selbsthilfeförderung §20h SGB V

Vertreter der Selbsthilfe bei den Vergabesitzungen & in Gremien zur Ausgestaltung der Förderung.

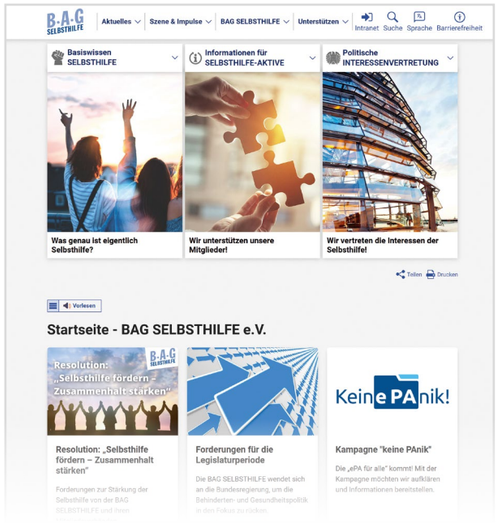


Die digitalen Angebote der BAG SELBSTHILFE

Die Homepage www.bag-selbsthilfe.de

Die Homepage der BAG SELBSTHILFE bietet umfangreiche Informationen für Menschen die sich für Selbsthilfe interessieren und für solche die bereits in der Selbsthilfe aktiv sind. Zudem nutzt die BAG SELBSTHILFE die Homepage für die politische Interessenvertretung von Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen und ihren Angehörigen.

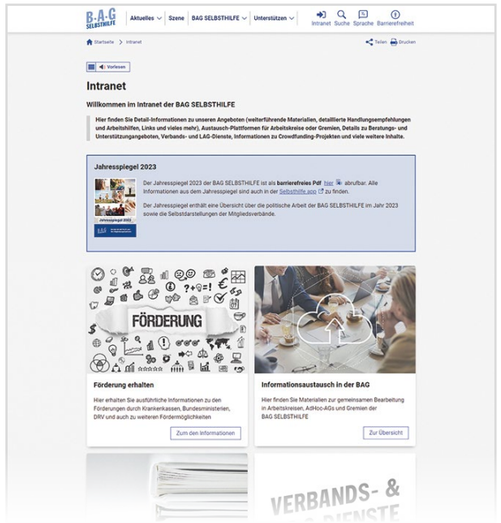
Hier finden Sie auch eine Liste über alle Mitgliedsverbände mit Kontaktdaten sowie eine Übersicht über die Projekte der BAG SELBSTHILFE.



Das Intranet der BAG SELBSTHILFE

Das Intranet, erreichbar unter www.bag-selbsthilfe.de/intranet bietet den Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE:

- Weiterführende Materialien
- Detaillierte Handlungsempfehlungen und Arbeitshilfen
- Weitergehende Informationen zu Projekten
- Details zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten
- Kalender mit Veranstaltungen, die den Mitgliedsverbänden vorbehalten sind
- Verbands- und LAG-Dienste
- Separate Bereiche für verschiedene Gremien inklusive Datei-Austausch
- Informationen zu Crowdfunding-Projekten



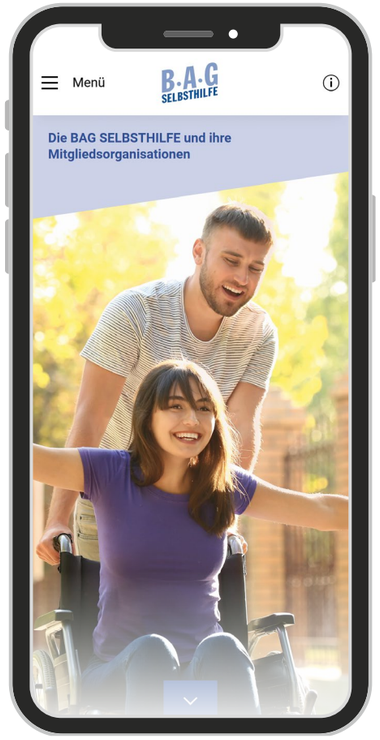
Die Selbsthilfe.app

Die www.selbsthilfe.app bietet einen zentralen Zugang zu den wichtigsten Informationen rund um die gesundheitliche Selbsthilfe in Deutschland. Neben dem **Jahresspiegel der BAG SELBSTHILFE,** der einen Rückblick auf die verbandliche und politische Arbeit gibt, finden Sie dort auch ausführliche **Darstellungen der Mitgliedsverbände** sowie der **Landesarbeitsgemeinschaften und Landesvereinigungen.**

Doch die Selbsthilfe.app kann noch viel mehr:
Sie enthält zahlreiche **zusätzliche Angebote,** die den Zugang zur Selbsthilfe noch vielseitiger und informativer machen. So können Sie direkt in der App den **Selbsthilfe-Podcast** hören, der spannende Einblicke in unterschiedliche Themen und Erfahrungen der Selbsthilfearbeit gibt. Außerdem stehen Ihnen **Erklärvideos** zu einer Vielzahl von Themen zur Verfügung – anschaulich, verständlich und praxisnah aufbereitet.

Ein weiteres Highlight ist der **Veranstaltungskalender:** Hier finden Sie nicht nur Termine und Angebote der BAG SELBSTHILFE, sondern auch die **Veranstaltungen der Mitgliedsverbände,** die ihre Termine eigenständig eintragen können. So bleibt niemand außen vor und Sie behalten immer den Überblick über wichtige Termine.

Die App ist als **Responsive Web App** entwickelt. Das bedeutet: Sie funktioniert wie eine klassische mobile App, lässt sich aber ohne Installation direkt im Internetbrowser nutzen – egal ob auf dem Smartphone, Tablet oder Computer. Einfach www.selbsthilfe.app eingeben und sofort loslegen!



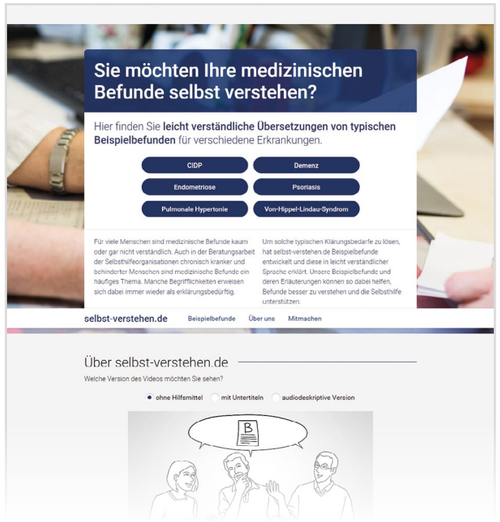
Die digitalen Angebote der BAG SELBSTHILFE

selbst-verstehen.de

Mit dem Projekt selbst-verstehen.de verfolgt die BAG SELBSTHILFE das Ziel, eine Website mit zahlreichen beispielhaften Musterbefunden für verschiedene Indikationen zu befüllen.

Anonymisierte Befundberichte oder andere ärztliche Dokumente werden in einen musterhaften Befund in laienverständlicher Sprache zusammengetragen. Diese Aufgabe übernimmt das professionelle Ärzteteam von „Was hab‘ ich?“

Auf der Seite selbst-verstehen.de finden Sie leicht verständliche Übersetzungen von typischen Beispielbefunden für verschiedene Erkrankungen, z. B. für CIDP, Demenz, Endometriose, Psoriasis, Pulmonale Hypertonie und das Von-Hippel-Lindau-Syndrom.

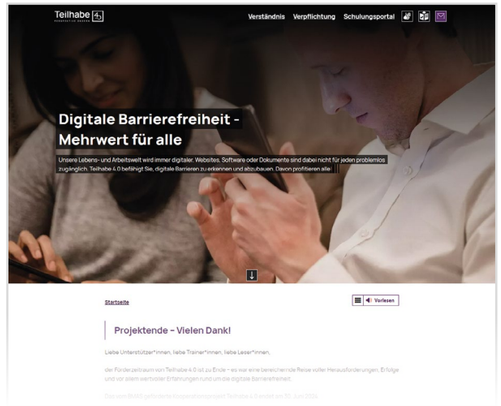


Das Portal teilhabe40.de

Ziel des Projekts Teilhabe 4.0 ist, digitale Barrierefreiheit in das Bewusstsein von Behörden auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene sowie von kleinen und mittelständischen Unternehmen zu integrieren, damit alle Menschen mit oder ohne Behinderung am öffentlichen Leben sowie am Arbeitsleben inklusiv teilhaben können.

Die Website zum Projekt bietet:

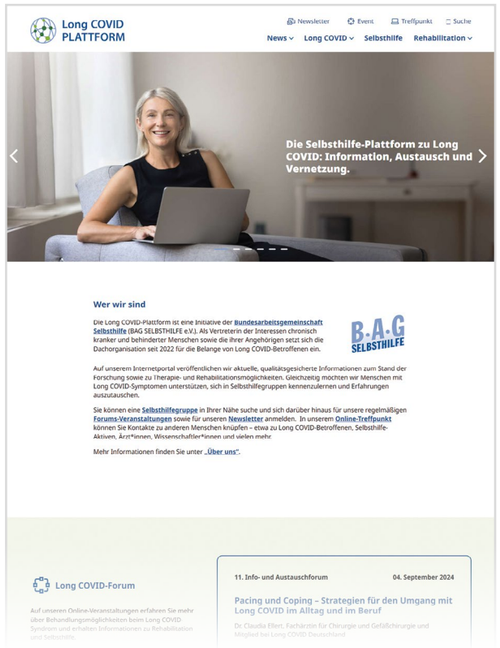
- allgemeine Informationen zum Thema digitale Barrierefreiheit
- ein kostenfreies, qualifiziertes und digitales Schulungsportal. Dieses ist ein selbsterklärendes Online-Lerncenter und bietet Informationen, Erklärvideos, Vorträge, Handouts sowie Lernziele von der Einführung in das Thema digitale Barrierefreiheit über die berufliche Teilhabe bis hin zu Fachwissen und Praxishilfen rund um barrierefreie Dokumente, Apps und Software, Webseiten oder rechtliche Vorgaben.
- eine digitale Toolbox mit gezielter Unterstützung für die Gestaltung einer barrierefreien Arbeitswelt sowie für die Gestaltung barrierefreier Produkte und Dienstleistungen für Kunden und Bürger.



Das Portal der Long COVID Vernetzungsstelle

Auf dem Portal der Long COVID Vernetzungsstelle finden Interessierte unter www.long-covid-plattform.de Informationen zur Krankheit, Verlinkungen zu den relevanten Informationsstellen in der Long-COVID-Versorgung sowie eine Datenbank mit ca. 150 aktiven Long-COVID-Selbsthilfegruppen bzw. -kontaktstellen. Eine Suchfunktion ermöglicht es den Nutzern, anhand einer Stadt oder Postleitzahl nach einer Long-COVID-Selbsthilfegruppe zu suchen.

Der Long COVID-Treffpunkt bietet die Möglichkeit, online in den Austausch mit anderen Long COVID-Interessierten zu treten. Hier können Sie hilfreiche Kontakte zu anderen Menschen knüpfen – z.B. zu Long COVID-Betroffenen, Selbsthilfe-Aktiven, Ärzt*innen, Wissenschaftler*innen und vielen mehr.



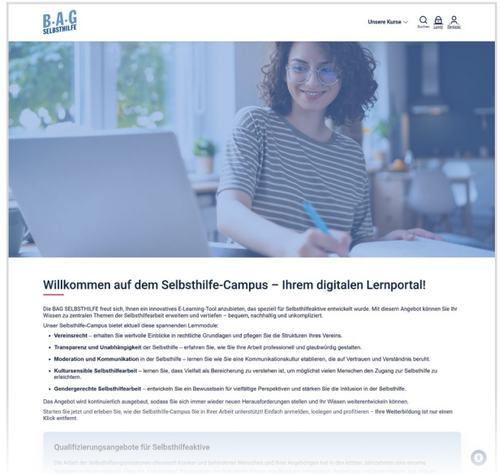
Der Selbsthilfe-Campus

Die BAG SELBSTHILFE bietet mit dem www.selbsthilfe-campus.de ein innovatives E-Learning-Tool an, das speziell für Selbsthilfeaktive entwickelt wurde. Mit diesem Angebot können Interessierte ihr Wissen zu zentralen Themen der Selbsthilfearbeit erweitern und vertiefen – bequem, nachhaltig und unkompliziert.

Der Selbsthilfe-Campus bietet spannende Lernmodule zu den Themen **Vereinsrecht, Transparenz und Unabhängigkeit, Moderation und Kommunikation, Kultursensible Selbsthilfearbeit & Gendergerechte Selbsthilfearbeit.**

Das Angebot wird kontinuierlich ausgebaut, sodass sich Interessierte immer wieder neuen Herausforderungen stellen und Ihr Wissen weiterentwickeln können.

Starten Sie jetzt und erleben Sie, wie der Selbsthilfe-Campus Sie in Ihrer Arbeit unterstützt! Einfach anmelden, loslegen und profitieren – **Ihre Weiterbildung ist nur einen Klick entfernt.**



Die digitalen Angebote der BAG SELBSTHILFE

Fempower now.

Fempower qualifiziert Frauen mit Behinderungen für die digitalisierte Arbeitswelt. Dafür bieten wir zwei Weiterbildungen an:

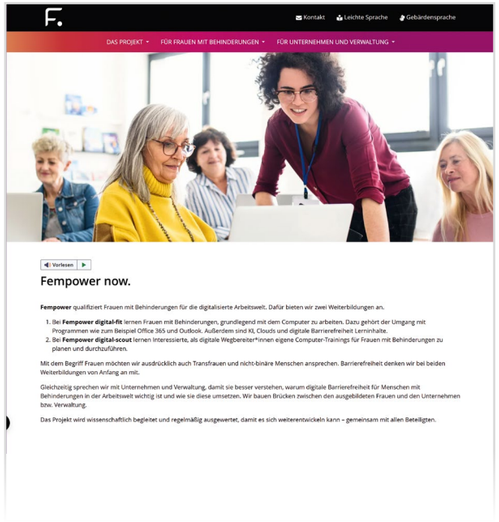
1. Bei **Fempower digital-fit** lernen Frauen mit Behinderungen, grundlegend mit dem Computer zu arbeiten. Dazu gehört der Umgang mit Programmen wie zum Beispiel Office 365 und Outlook. Außerdem sind KI, Clouds und digitale Barrierefreiheit Lerninhalte.
2. Bei **Fempower digital-scout** lernen Interessierte, als digitale Wegbereiter*innen eigene Computer-Trainings für Frauen mit Behinderungen zu planen und durchzuführen.

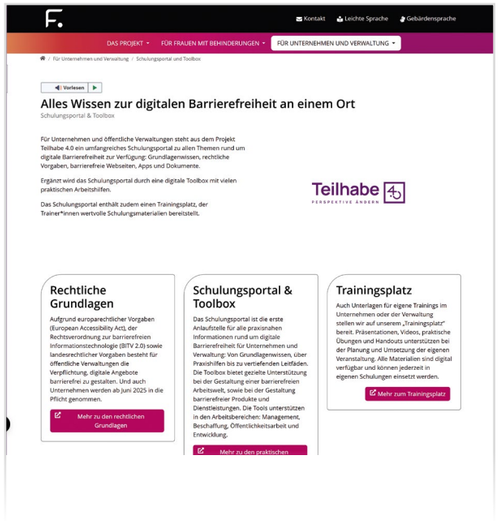
Die Online-Weiterbildungen ermöglichen eine flexible Teilnahme von überall aus, mit praxisnahen Aufgaben. Das modulare und flexible Aufbaukonzept sorgt für eine individuelle Lernerfahrung.

Auf der begleitenden Lernplattform stehen den Teilnehmerinnen jederzeit alle Materialien zum Nachschauen und Vertiefen zur Verfügung.

Gleichzeitig sprechen wir mit Unternehmen und Verwaltung, damit sie besser verstehen, warum digitale Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderungen in der Arbeitswelt wichtig ist und wie sie diese umsetzen. Wir bauen Brücken zwischen den ausgebildeten Frauen und den Unternehmen bzw. Verwaltung.

Alle Informationen zum Projekt finden Sie unter:
www.fempower-now.de





Das Portal „Selbsthilfe der Zukunft"

Das digitale Portal, erreichbar unter www.selbsthilfe-der-zukunft.de, beschäftigt sich mit der Mitgliedergewinnung und -aktivierung und bietet eine Vielzahl an Handreichungen, Mustervorträgen und anschaulichen Arbeitshilfen.

Unsere Gesellschaft befindet sich in einem steten Wandel, der mit einer veränderten Engagementkultur und neuen Lebensrealitäten einhergeht. In den Projekten „Aktive Mitglieder gesucht" und „Selbsthilfe der Zukunft" wurde die Frage gestellt wie die Selbsthilfe mit den Herausforderungen umgehen und sich gut für die Zukunft aufstellen kann. Es wurden Strategien erarbeitet, die das Ehrenamt stärken, das Engagement fördern und zielgruppengerecht auf die unterschiedlichen Bedürfnisse einer vielfältigen Bevölkerung eingehen. Entstanden ist ein bunter Strauß von Ideen, die praxisorientierte Hilfestellungen für die Mitgliedergewinnung und die Aktivierung der vorhandenen Mitglieder bieten.

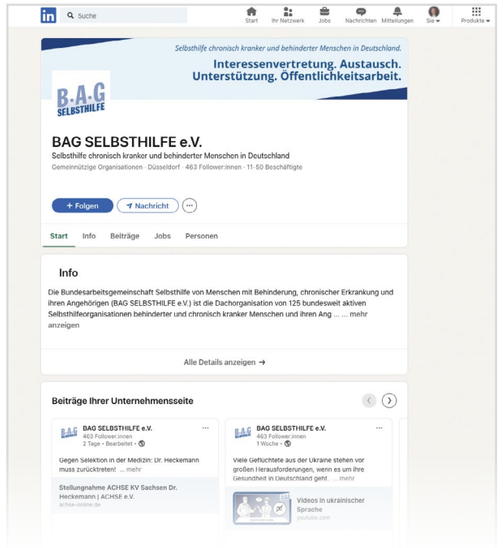




Die Social Media Kanäle der BAG SELBSTHILFE

Die BAG auf LinkedIn

Von einem Netzwerk, dass rein der beruflichen Vernetzung diente, hat LinkedIn in den letzten Jahren eine Wandlung zu einem Austauschforum über verschiedenste fachliche Inhalte durchlebt. Die Plattform bietet eine Chance zur Vernetzung mit Fachexpert*innen, Nichtregierungsorganisationen, Vertreter*innen der Gesundheitsbranche und Politiker*innen. Die BAG SELBSTHILFE nutzt diese Chance, um insbesondere ihre Stellungnahmen und Pressemitteilungen einer weiteren Zielgruppe zugänglich zu machen. Zudem bietet das Netzwerk die Möglichkeit auch ausführliche Dokumente, wie Broschüren und Arbeitshilfen, zu verbreiten.



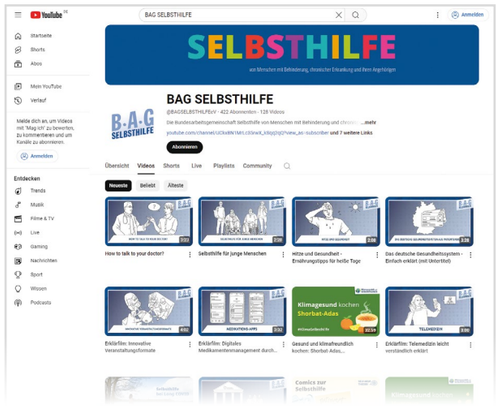
Die BAG auf YouTube

Der YouTube Kanal der BAG SELBSTHILFE ist eine Anlaufstelle für verständliche Erklärungen komplexer Themen. Dort finden sich zahlreiche Erklärvideos zu Inhalten der Selbsthilfearbeit und des Gesundheitswesens. Zudem werden die Kanäle der Mitgliedsverbände dort dargestellt und verlinkt.

Die Inhalte des Kanals sind übersichtlich in Playlists sortiert:

- Informationen über Gesundheitsthemen und Selbsthilfearbeit
- Die Arbeit der BAG SELBSTHILFE
- Das europäische Nutzenbewertungsverfahren
- Digitalisierung im Gesundheitswesen
- Selbsthilfe interkulturell
- Empowerment, Teilhabe und Selbstvertretung in der Selbsthilfe
- Videos mit Audiodeskription

Durch Untertitel und Audiodeskription sind die Filme barrierefrei umgesetzt. Damit noch mehr Menschen über die Selbsthilfe informiert werden können, wurden zudem einige Videos in englischer Sprache erstellt.





Die BAG auf Instagram & Facebook

Soziale Medien sind eine Möglichkeit neue Zielgruppen zu erreichen und das breite Angebot der Selbsthilfe darzustellen. Mit ihrer Präsenz auf Instagram und Facebook schafft es die BAG SELBSTHILFE eine wachsende Anzahl an Betroffenen und Selbsthilfeorganisationen mit ihren Inhalten und Angeboten zu erreichen und ihre Anliegen so zu verbreiten.

Die Auswahl der Themen für die Kanäle ist vielfältig, dennoch gibt es eine Reihe von wiederkehrenden Schwerpunkten. Auf Instagram und Facebook finden die Follower:

- Hinweise auf Veranstaltungen der BAG SELBSTHILFE.
- Pressemitteilungen und öffentliche Statements zu aktuellen Themen.
- Informationen und Einblicke in die Arbeit der BAG SELBSTHILFE.
- Verständliche Posts über Gesundheitsthemen und die Selbsthilfe.
- Inklusive Kinderbuchtipps.



Die Projekte der BAG SELBSTHILFE im Jahr 2026

(eine Auswahl)

1. Schulungscurriculum für die Telefonberatung in der Selbsthilfe

Gefördert durch:

AOK Rheinland/Hamburg und AOK Niedersachsen

Januar – Dezember 2026

Ziel des Projekts ist die systematische Qualifizierung und Professionalisierung ehrenamtlicher Telefonberater*innen in der Selbsthilfe.

Aufbauend auf einer Bedarfsanalyse und der bestehenden Handlungshilfe der BAG SELBSTHILFE wird ein modulares Schulungscurriculum entwickelt und umgesetzt, das theoretische Grundlagen und praktische Übungen miteinander verbindet.

2. Nutzung von KI-Anwendungen in den Landesverbänden der Selbsthilfe in Hamburg, Bremen, Schleswig-Holstein und Nordrhein-Westfalen

Gefördert durch:

BKK-Landesverband NORDWEST und BKK Dachverband

Juni 2026 – Mai 2027

Das Projekt fördert den strukturierten und verantwortungsvollen Einsatz von Künstlicher Intelligenz in den Landesverbänden der Selbsthilfe in Hamburg, Bremen, Schleswig-Holstein und Nordrhein-Westfalen.

Verantwortliche werden durch praxisnahe Anwendungen und standardisierte Schulungen zum „KI-Manager der Selbsthilfe“ befähigt, KI kompetent, datenschutzkonform und selbsthilfeorientiert einzusetzen. Zudem sollen die Anwendungen dauerhaft in bestehende Arbeitsprozesse integriert werden.

3. Storytelling für junge Selbsthilfeaktive

Gefördert durch:

IKK Classic

Januar – Dezember 2026

Für junge Selbsthilfeaktive sind digitale Plattformen und neue Kommunikationsformate besonders wichtig. Das Storytelling hilft dabei, persönliche Erfahrungen emotional, verständlich und einprägsam zu vermitteln und dadurch mehr Menschen zu erreichen.

Das Projekt vermittelt insbesondere jungen Engagierten entsprechende Kompetenzen, um die Selbsthilfe digital und analog attraktiver zu gestalten. Zudem sollen ihre Selbstwirksamkeit gestärkt und sie zu aktivem Engagement in ihren Verbänden ermutigt werden.

4. Fit fürs Ehrenamt – Qualifizierung von Selbsthilfeaktiven für die Selbsthilfearbeit in einer Zeit neuer Herausforderungen

Gefördert durch:

DAK

Januar – Dezember 2026

Mit dem Projekt „Fit fürs Ehrenamt“ baut die BAG SELBSTHILFE ein indikationsübergreifendes Qualifizierungsangebot für Selbsthilfeaktive auf. Ziel ist es, ehren- und hauptamtlich Engagierte auf aktuelle gesellschaftliche und strukturelle Herausforderungen vorzubereiten und die Zukunftsfähigkeit der Selbsthilfe nachhaltig zu stärken.

Im Rahmen des Projekts werden fünf modular aufgebaute barrierefreie Online-Schulungen entwickelt und umgesetzt. Die Schulungen werden evaluiert und in einem praxisorientierten Manual gebündelt, das den Mitgliedsorganisationen dauerhaft zur Verfügung gestellt wird.

Die Projekte der BAG SELBSTHILFE im Jahr 2026

(eine Auswahl)

5. Projekte aus der GKV-Gemeinschaftsförderung 2026

Gefördert durch:

GKV-Gemeinschaftsförderung

Januar – Dezember 2026

TEILPROJEKT A:

„Selbsthilfe neu vernetzt“ – Aufbau neuer Selbsthilfegruppen in strukturschwachen Regionen

Das Teilprojekt setzt auf den gezielten Aufbau neuer Selbsthilfegruppen in bislang unterversorgten Regionen. Dafür werden Gründer*innenworkshops konzipiert und durchgeführt sowie begleitende Materialien entwickelt, um nachhaltige Strukturen zu schaffen und gesundheitliche Chancengleichheit zu fördern.

TEILPROJEKT B:

„Finanzen im Griff“ – Grundlagen des soliden Haushaltens in der Selbsthilfe

Das Teilprojekts soll die Finanzkompetenz ehrenamtlich geführter Selbsthilfeorganisationen stärken. Hierzu werden Schulungsformate und praxisnahe Materialien zur Haushaltsplanung, Mittelverwendung und Fördermittelabrechnung entwickelt und umgesetzt. Ziel ist es, Transparenz, Rechtssicherheit und Nachhaltigkeit in der Selbsthilfearbeit zu fördern.

TEILPROJEKT C:

„Kompetent evaluieren – Methodentraining für die Selbsthilfe“

Ziel des Teilprojektes ist es, Verantwortlichen in Selbsthilfeorganisationen praxisnahe methodische Kompetenzen zur Selbstevaluation zu vermitteln. Sie sollen befähigt werden, die Wirksamkeit und Qualität ihrer Angebote systematisch zu erfassen, zu reflektieren und weiterzuentwickeln.

TEILPROJEKT D:

Optimierung der Internetpräsenz für KI-Such-Assistenten

Die zunehmende Nutzung KI-gestützter Suchsysteme verändert die Auffindbarkeit von Informationen grundlegend.

Ziel ist es, Verantwortliche in der Selbsthilfe für diese Entwicklungen zu sensibilisieren und praxisnahes Wissen zur strukturierten, verständlichen und barrierearmen Gestaltung von Webinhalten zu vermitteln. Eine Schulungsveranstaltung mit externer Expertise soll die digitale Sichtbarkeit der Selbsthilfe nachhaltig stärken.

6. KundiG – Verbreitung digitaler Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe

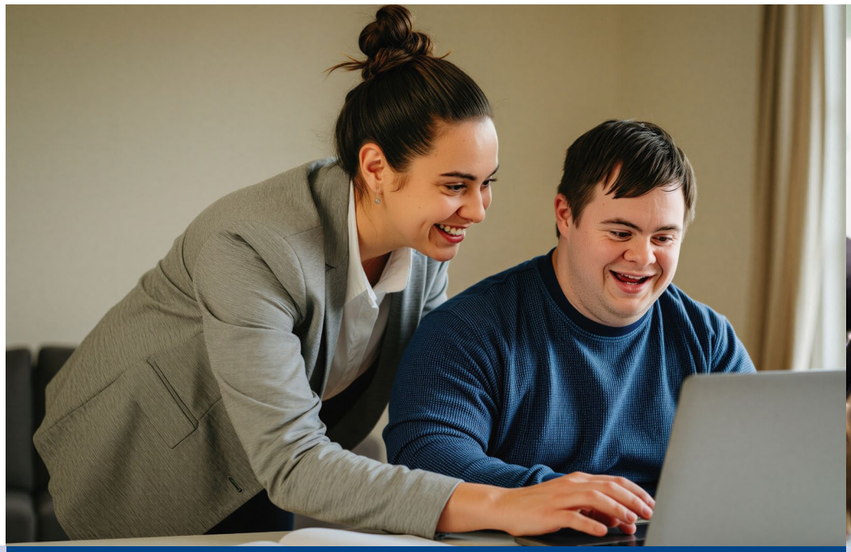
Gefördert durch:

BARMER

Januar 2026 – Dezember 2027

Mit dem Projekt „KundiG 2026–2027“ soll die digitale Gesundheitskompetenz in der Selbsthilfe bundesweit weiter gestärkt und strukturell verankert werden. Auf Grundlage der in den vergangenen Jahren entwickelten und evaluierten Kursstruktur werden in den Jahren 2026 und 2027 eine Vielzahl an KundiG-Kursen umgesetzt.

Ziel ist es, digitale Gesundheitsanwendungen (z. B. ePA, digitale Informationsangebote, Gesundheitsportale) verständlich zu vermitteln, Selbsthilfeaktive zu Multiplikator*innen auszubilden und nachhaltige Kompetenzstrukturen in der Selbsthilfe aufzubauen





Landesarbeitsgemeinschaften/ Landesvereinigungen

Baden-Württemberg

Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (LAG SELBSTHILFE) Baden-Württemberg e.V. ist ein 1987 gegründeter Zusammenschluss überregional oder landesweit tätiger Selbsthilfevereinigungen behinderter und chronisch kranker Menschen und deren Angehörigen. Die LAG SELBSTHILFE versteht sich als unabhängige Arbeitsgemeinschaft der Behindertenselbsthilfe. Wir vertreten als Dachverband über 100.000 Einzelpersonen aus 61 Mitgliedsverbänden.

Interessenvertretung / politische Aktivitäten

- Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und des Bundesteilhabegesetzes in Baden-Württemberg
- kontinuierliche Verbesserung der gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten in allen Lebensbereichen: insbesondere in den Bereichen:
  - Bildung/Ausbildung
  - Arbeitswelt
  - Wohnen
  - Mobilität und Barrierefreiheit
  - Gesundheitswesen
  - Kultur, Freizeit und Sport
- Stellungnahmen zu landespolitischen Themen, zum Beispiel:
- Änderung der Landesbauordnung Baden-Württemberg (LBO)

- Dialog mit der Politik und den wesentlichen Akteuren im Gesundheitswesen zur Einbringung indikationsübergreifender Anliegen und Positionen unserer Mitglieder: aktuell: Gespräch von Mitgliedern des LAG Vorstandes mit Kultusministerin Theresa Schopper (GRÜNE), am 27.07.2022 in Stuttgart.
- Mitglied in diversen sozial- und gesundheitspolitischen Gremien und Arbeitskreisen auf Landes- und Bundesebene

Wesentliche Beispiele der Gremien-Mitwirkung:

- Landes-Behindertenbeirat Baden-Württemberg
- Teilhabe-Beirat Baden-Württemberg beim Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg
- Beratender Ausschuss für behinderte Menschen nach §186 SGB IX beim Integrationsamt des Kommunalverbandes für Jugend und Soziales (KVJS)
- Fachbeirat Ambulant unterstütze Wohnformen (FaWo) beim KVJS
- Landesgesundheitskonferenz nach §4 LGG
- Landesausschuss für Gesundheitsförderung und Prävention nach §8 LGG
- Landeskrankenhausausschuss nach §9 LGG
- Sektorenübergreifender Landesausschuss nach §6 Landesgesundheitsgesetz sowie §140f SGB V
- Koordinierungsausschuss der Patientenbeteiligung Baden-Württemberg
- Landespflegeausschuss nach §92 SGB XI
- Arbeitsgemeinschaft Patienteninteressen
- MD-Verwaltungsrat: 5 PatientenvertreterInnen (mit Hubert Seiter stellen die PatientenvertreterInnen den alternierenden Vorsitzenden des MD Verwaltungsrates)
- Arbeitsgemeinschaft Patienteninteressen;

  - Aktuell: Gestaltung eines Workshops als Informations- und Austausch-Veranstaltung von PatientenvertreterInnen, PatientenfürsprecherInnen und Selbsthilfe-Aktiven im Gesundheitswesen – am 22.07.2022 in Präsenz in Stuttgart

Auch länderübergreifend sind wir mit den Dachverbänden der organisierten Selbsthilfe - den Landesarbeitsgemeinschaften/Landesvereinigungen der Selbsthilfe der anderen Bundesländer - sowie auf Bundesebene mit der BAG SELBSTHILFE intensiv vernetzt und pflegen den regelmäßigen Austausch.

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

Seit 2018 engagiert sich die LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg zusätzlich als Träger von sieben EUTB-Stellen in Baden-Württemberg.
Insbesondere in ländlichen Räumen, wo Ratsuchende sonst keine unabhängige Beratungsmöglichkeit vorfinden, betreiben wir EUTB-Stellen. Aktuell laufen die Bewilligungsprüfungen für den Weiterbetrieb der Beratungsstellen ab 2023 durch die gsub.

Arbeitskreise

- Als Dachorganisation gestaltet die LAG SELBSTHILFE Arbeitskreise und Abstimmungstreffen zur Inklusion und zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in allen gesellschaftlichen Bereichen:
- Wichtige Anliegen bleiben:
  => Schaffung zusätzlicher Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen in den Betrieben
  => ein interdisziplinäres und intersektorales Gesundheitswesen für ALLE
  => ein neuer Aufbruch zu einer wirklich inklusiven Bildungslandschaft
  => Verwirklichung der umfassenden Barrierefreiheit (auch der digitalen Barrierefreiheit) in allen Lebensbereichen.

Vorstand

In der Mitgliederversammlung am 22.11.2025 wurde für die LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V. ein neuer Vorstand gewählt: Bärbel Kehl-Maurer, Hermann Weidner, Hans-Jürgen Hillenhagen, Stefanie Reiniger, Werner Jost, Elke Sterzenbach, Karlheinz Schneider und Heike Sommerauer-Dörzapf.

Mehr zu den einzelnen Themen und andere aktuelle Informationen finden Sie jederzeit auf unserer Website www.lag-selbsthilfe-bw.de.

Bayern

Die LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. (LAGS) ist die Dachorganisation von mehr als 100 bayernweit tätigen Verbänden der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen.

Aufgaben und Ziele

Die LAGS vertritt die Sichtweisen der betroffenen Menschen mit Behinderungen und/oder chronischen Erkrankungen und bündelt die unterschiedlichen und speziellen Interessen ihrer Mitgliedsorganisationen. Sie bietet auch kleinen Selbsthilfeverbänden die Chance, ihre sozialpolitischen Forderungen gegenüber Politik, Verwaltung, Wirtschaft und Öffentlichkeit durchzusetzen. Eines der wichtigsten Ziele ist die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.

Die LAGS berät, unterstützt und informiert bestehende Selbsthilfeorganisationen und fördert die Bildung neuer Verbände.
Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Diversität und Inklusion bilden die Grundsätze ihrer Arbeit.

Die hauptamtlich geführte Geschäftsstelle der LAGS steht für Fragen der Selbsthilfe zur Verfügung und bietet fachliche Unterstützung, Beratung sowie organisatorische Hilfen an.

Arbeitsschwerpunkte der LAGS

Die LAGS ist Trägerin folgender Projekte und Dienste:

- Netzwerk von und für Frauen und Mädchen mit Behinderung in Bayern (Netzwerk-Frauen Bayern)
- Fachdienst Integration taubblinder Menschen
- Netzwerk Hörbehinderung Bayern

Die Bedeutung der LAGS in Bayern spiegelt sich in der Mitarbeit in zahlreichen Gremien als Vertreterin der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung wider:

- Landesrechtliche Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG): Die LAGS wurde als die maßgebliche Organisation der Interessensvertretung im Bereich der landesrechtlichen Umsetzung des BTHG gesetzlich definiert.
- Patientennetzwerk Bayern (PNB)
- Landesbehindertenrat
- Rundfunkrat des Bayrischen Rundfunks
- Medienrat der Bayerischen Landeszentrale für neue Medien (BLM)
- Landesschulbeirat
- Landesgesundheitsrat
- Landespflegeausschuss (StMGP)
- Forum Soziales Bayern (StMAS)
- Soziales Netz Bayern
- Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes (MD) Bayern
- Expertenanhörungen im Bayerischen Landtag etc.

Die LAGS greift in Fachtagungen und Arbeitskreisen vielfältige Themen auf und bringt Stellungnahmen in die politische Diskussion ein.

Einbindung der LAGS in die Vergabe staatlicher Fördermittel

Die LAGS ist in die Antrags- und Bewilligungsverfahren staatlicher Fördermaßnahmen eingebunden und wichtige Ansprechpartnerin für die:

- Förderung von Freizeit-, Bildungs- und Begegnungsmaßnahmen
- Förderung der Fortbildung von Personal in der Rehabilitation und Maßnahmen für Familien mit behinderten Menschen
- Bayerische Stiftung für Kriegsopfer und Menschen mit Behinderung

Berlin

Solidarisch für eine starke Berliner Selbsthilfe: Die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. (LV Selbsthilfe) besteht aus 70 Mitgliedsorganisationen mit über 66.000 Mitgliedern (Stand 12.5.2026). Gegründet am 29.6.1979 als LAGH Berlin, blickt der ehrenamtlich geleitete Verein auf eine stolze Tradition als Dachverband der Betroffenen-Selbstvertretung zurück. Jeder von Behinderung oder chronischer Erkrankung betroffene Mensch soll in Berlin selbstbestimmt ein bestmögliches Leben führen und seinen Anspruch auf aktive Teilhabe in allen Lebenssituationen verwirklichen können.

Eine starke Stimme für Inklusion: Die LV Selbsthilfe engagiert sich für die Anliegen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sowie den An- und Zugehörigen und tritt nachhaltig für ihre Interessen gegenüber Politik, Verwaltung und Öffentlichkeit ein. Frühzeitige und umfassende Beteiligung Betroffener auf Augenhöhe in allen sie betreffenden Lebensbereichen und eine angemessene Unterstützung bei diesem Mitsprache-Recht ist eine der Kernforderungen. Gremienarbeit und Initiativen der politischen Partizipation werden maßgeblich unterstützt, wie zum Beispiel das Berliner Behindertenparlament (**www.behindertenparlament.berlin**): hier übernimmt die LV Selbsthilfe Koordination und Geschäftsstelle.

Vernetzung mit Mehrwert: Viele Vereinsaktivitäten sind daraufhin ausgerichtet, die Berliner Selbsthilfe noch besser zu vernetzen, gegenseitigen Erfahrungsaustausch und koordiniertes Handeln voranzubringen, um gemeinsam auf eine inklusive Gesellschaft hinzuwirken. In Zusammenarbeit mit den weiteren Berliner Selbsthilfe-Strukturen, den Schwester-Organisationen in den anderen Bundesländern und der BAG SELBSTHILFE, werden übergreifende Themen entwickelt und gesetzt. Als Netzwerk vermittelt die LV Selbsthilfe nach außen Expert:innen aus Betroffenheit und verweist ratsuchende Betroffene an die richtigen Ansprechpartner:innen. Sie berät Selbsthilfeorganisationen beispielsweise zur Stellung von Förderanträgen oder Organisationsentwicklung.

Im Dienst der Selbsthilfe-Organisationen: Durch Fortbildungen, Beratungen und Projekte tragen wir dazu bei, Organisationen und ihre Selbsthilfe-Aktiven zu empowern und in ihrer Wirksamkeit und Sichtbarkeit zu stärken. Gemeinsam stellen wir als lernendes und handelndes Qualitätsnetzwerk die Weichen für die Selbsthilfe von Morgen. Auf unserer Internetseite bieten wir unseren Mitgliedsorganisationen einen Platz für ihre Selbstdarstellung sowie besondere Anliegen, beispielsweise die Suche nach Ehrenamtlichen.

Immer gut informiert: Die LV Selbsthilfe veröffentlicht Mitgliederinformationen und stellt Informationen und Downloads auf ihren Seiten, dem Newsletter sowie dem Selbsthilfe-Wiki (www.selbsthilfe-inklusiv.de) bereit. Eigene Info-Veranstaltungen zu

relevanten Themen und Fragestellungen aus Feldern wie Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung oder Mobilität informieren verbandsübergreifend Selbsthilfe-Aktive und Öffentlichkeit.

Selbsthilfe auf allen Kanälen: Das Selbsthilfe-Handeln wird zunehmend digital unterstützt. Die LV Selbsthilfe berät, wie digitale Kommunikationskanäle effektiv eingesetzt, Austausch gefördert sowie Reichweiten gesteigert werden können.

Aktivitäten und Veranstaltungen

Mitarbeit in über 30 Gremien, u.a.:

- Mitglied im Landesbeirat für Menschen mit Behinderung sowie den Arbeitsgruppen für Menschen mit Behinderungen bei den Senatsverwaltungen
- Koordinierung der Patientenvertretung im Land Berlin
- Mitarbeit im gemeinsamen Landesgremium nach 90a, im Landesausschuss, in den Zulassungsausschüssen
- Mitarbeit im Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Berlin-Brandenburg
- Mitarbeit im Steuerungskreis Berliner Behindertenparlament
- Mitarbeit im Arbeitskreis Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen im Land Berlin
- Mitarbeit im Ständigen Ausschuss der Landesarbeitsgemeinschaften
- Mitglied der Landesgesundheitskonferenz
- Mitglied im Landesnetzwerk Bürgerengagement Berlin
- Mitglied im Antidiskriminierungsverband Deutschland (advd)

Die LV Selbsthilfe wird gefördert im Rahmen des Infrastrukturförderprogramms Stadtteilzentren der Senatsverwaltung für Arbeit, Soziales, Gleichstellung, Integration, Vielfalt und Antidiskriminierung.

Koordination der Patientenvertretung Berlin

Patientenvertretung bietet die Möglichkeit, aktiv an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen mitzuwirken. Auf Bundes- und Landesebene gibt es verschiedene Gremien und Ausschüsse, in denen Patientinnen und Patienten bestimmte Beteiligungsrechte ausüben können. In vielen Bundesländern erfolgte die Koordination der Patientenvertretung seither ausschließlich ehrenamtlich. Im Land Berlin übernahm die LV Selbsthilfe im Auftrag des Deutschen Behindertenrates die Aufgaben zur Koordination (www.patientenbeteiligung.de/berlin/).
Mit dem Projekt „Unterstützung und Koordinierung der Patientenvertretung für Berlin“ gibt es seit 2020 eine hauptamtliche Teilzeit-Stelle in diesem Bereich. Die Stelle wird durch die Berliner Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege gefördert und ist bei der LV Selbsthilfe angesiedelt.
Die zentrale gesetzliche Grundlage zur Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten bildet der § 140 f SGB V. Für die Umsetzung der entsprechenden Aufgaben wird die LV Selbsthilfe durch den Landesausschuss der Ärzte und Krankenkassen Berlin gefördert.

Antidiskriminierungsberatung Alter, Behinderung, Chronische Erkrankung (ADB)

Seit dem 5.11.2012 betreibt die LV Selbsthilfe diese Beratungsstelle, die aus Mitteln der Landesstelle für Gleichbehandlung – gegen Diskriminierung (LADS) gefördert und in enger Zusammenarbeit mit dieser umgesetzt wird (**www.diskriminierung-berlin.de**)

Brandenburg

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Brandenburg
Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (LAG-SH) Brandenburg e. V. ist ein Zusammenschluss von derzeit 17 landesweiten Behinderten-Selbsthilfeverbänden im Land Brandenburg. Insgesamt sind in ihr ca. 13.300 Betroffene, Angehörige und Freunde organisiert, die auf örtlicher Ebene in über 280 Selbsthilfegruppen und Vereinen arbeiten. Als freier Verband vertritt die LAG-SH die Interessen der Gesamtheit der behinderten Menschen, unabhängig von parteipolitischen Bindungen. Themen wie Gesundheit, Pflege, Mobilität, Wohnen, Arbeit, Bildung, kulturelle und soziale Teilhabe und bürgerschaftliches Engagement werden von der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg e.V. aus dem Blickwinkel von Betroffenen und Angehörigen fokussiert und an die politischen Entscheidungsträger herangetragen, um eine frühzeitige und systematische Einbindung der Interessen von betroffenen Menschen sicherzustellen.

Die LAG-SH bzw. ihre Mitgliedsverbände sind in folgenden Gremien und Ausschüssen vertreten:

- Landesbehindertenbeirat
- Landespflegeausschuss
- Patientenvertretung in den Ausschüssen der Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigung des Landes Brandenburg
- Landesarbeitskreis Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen
- Ausschuss zur Ernennung der Berufsrichter an den Sozialgerichten
- Lenkungsausschuss Qualitätssicherung in Krankenhäusern
- Koordinierungsausschuss der Patientenbeteiligung im Land Brandenburg
- Widerspruchsausschuss und beratender Ausschuss des Integrationsamtes
- Ständiger Ausschuss der Landesarbeitsgemeinschaften aller Bundesländer und der BAG SELBSTHILFE
- Mitarbeit am Runden Tisch „Inklusive Bildung“ im Bildungsministerium
- Mitarbeit im MD Verwaltungsrat

Beratungs- und Geschäftsstelle

Aufgaben der Geschäftsstelle:

- Unterstützung und Koordinierung der 17 Mitgliedsverbände im Land Brandenburg
- Hilfestellung bei der Beantragung und der Durchführung von Projekten und der Erstellung von Verwendungsnachweisen
- Hilfe bei Vereinsgründung und Organisationsberatung
- Teilnahme an Mitgliederversammlungen und Landeskonferenzen
- Vermittlung von Adressen und Kontakten
- Hilfestellung bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweisen und der Erwerbsminderungsrente, Änderungsanträge, Widersprüche, Merkzeichen, Parkerleichterungen etc.
- Vermittlung in Selbsthilfegruppen und -verbände
- Informationen zu chronischen Erkrankungen
- Hilfestellung bei der Herstellung von Kontakten zu Ämtern und Behörden

Öffentlichkeitsarbeit

- quartalsweise Herausgabe eines Informationsheftes
- monatliche Herausgabe von Rundbriefen
- regelmäßige Aktualisierung der Webseite der LAG-SH
- Information der Öffentlichkeit über die Arbeit der LAG-SH und ihrer Mitgliedsverbände auf Messen, Fachtagungen, Ausstellungen und in der Presse
- Durchführung von Aktionsveranstaltungen

Bremen

Kopf hoch und nach vorn schauen: Die LAG Selbsthilfe Bremen

Die LAG Selbsthilfe behinderter Menschen Bremen e.V. (LAGS) ist seit 1975 der Dachverband der Selbsthilfe für Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen und psychischen Beeinträchtigungen sowie ihre Angehörigen in Bremen und Bremerhaven. Wir setzen uns für Inklusion, Chancengleichheit und gleichberechtigte Teilhabe ein. Gleichzeitig stärken wir die Selbsthilfe und vertreten die Interessen unserer Mitglieder gegenüber Politik, Verwaltung und Öffentlichkeit.

Vorstand und Geschäftsstelle

Unsere Arbeit wird vom ehrenamtlichen Vorstand und einem engagierten Team in der Geschäftsstelle getragen. Auf der Mitgliederversammlung im Juni 2026 wurden der Vorsitzende Jürgen Karbe und sechs weitere Vorstandsmitglieder einstimmig wiedergewählt.

Unter dem Leitgedanken „Kopf hoch“ steht unser Symboltier „Resi“, das für Resilienz und Zusammenhalt steht. Die LAGS engagiert sich für Teilhabe als Menschenrecht, einen starken Sozialstaat, die Stärkung von Frauen sowie ein solidarisches und interkulturelles Miteinander.

Unser mehrsprachiges Team unterstützt Ratsuchende, Mitglieder und Netzwerkpartner, organisiert die Verbandsarbeit, begleitet Ehrenamtliche und informiert die Öffentlichkeit durch Veranstaltungen, soziale Medien, Informationsdienste und Infostände. Mit Angeboten in fast allen Bremer Stadtteilen, Bremen-Nord und Bremerhaven sind wir nah bei den Menschen.



Interessen vertreten

Die LAGS bringt die Perspektiven von Menschen mit Behinderungen in zahlreiche Gremien und Arbeitskreise ein. Dazu gehören unter anderem der Landesteilhabebeirat Bremen, der Inklusionsbeirat Bremerhaven, Gremien des Gesundheitswesens, der Pflege, der Patientenvertretung sowie verschiedene Netzwerke zur Barrierefreiheit, Migration und Teilhabe. So gestalten wir politische Entscheidungen aktiv mit.

Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

Die LAGS ist mindestens bis 2029 Trägerin der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB). Wir beraten kostenlos, unabhängig und mehrsprachig Menschen mit körperlichen, seelischen, Sinnes- oder psychischen Beeinträchtigungen sowie ihre Angehörigen. Jährlich begleiten wir rund 1.000 Beratungen. Mehr als die Hälfte unserer Ratsuchenden hat eine internationale Familiengeschichte.

Selbsthilfe stärken

Wir fördern die gesundheitsbezogene Selbsthilfe unserer Mitgliedsorganisationen, engagieren uns in der Patientenvertretung und arbeiten eng mit regionalen Selbsthilfenetzwerken zusammen. Dank der Förderung der gesetzlichen Krankenkassen konnten wir unsere interkulturellen Angebote ausbauen. Ein aktueller Schwerpunkt ist der verantwortungsvolle Einsatz sozialer Medien und Künstlicher Intelligenz in der Selbsthilfe.

Projekte und Netzwerke

Die LAGS koordiniert den Arbeitskreis Bremer Protest, der seit vielen Jahren den Aktionstag am 5. Mai sowie das Bremer Behindertenparlament organisiert. Gemeinsam mit dem Forum Barrierefreies Bremen setzen wir uns für den Abbau von Barrieren im öffentlichen Raum, bei Mobilität und Gebäuden ein.

Mit dem Arbeitskreis „Teilhabe Global“ fördern wir den Austausch zwischen Menschen unterschiedlicher Kulturen und entwickeln gemeinsam Projekte in Bremen und mit internationalen Partnern. In Bremen-Nord bietet der Teilhabetreff Beratung, Begegnung und Selbsthilfegruppen an. Auch in Bremerhaven sind wir mit einem festen Angebot vertreten.

Darüber hinaus geben wir den Euro-WC-Schlüssel aus und unterstützen seit 2024 Gastronomie, Handel und Kultur mit mobilen Rampen sowie Beratung zur Barrierefreiheit.

Gemeinsam mit unseren Mitgliedern, Ehrenamtlichen und Partnern arbeiten wir daran, dass Teilhabe für alle Menschen selbstverständlich wird – heute und in Zukunft.

Deutscher Behindertenrat
Der Deutsche Behindertenrat: Das Aktionsbündnis der maßgelichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen.
www.deutscher-behindertenrat.de

Hamburg

Die 1975 gegründete Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V. (LAG) ist der Zusammenschluss von ca. 67 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen, ihrer Freunde und Angehörigen, die im Geiste der Hilfe zur Selbsthilfe zusammenarbeiten, um die Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen in der Freien und Hansestadt Hamburg zu koordinieren. Die LAG übernimmt die Vertretung gegenüber Öffentlichkeit, Behörden, Institutionen und in Beteiligungsgremien. Träger von Einrichtungen für behinderte Menschen unterstützen als Fördermitglieder die Arbeit der LAG.

Wir sind in folgenden Aufgabenfeldern tätig:

- Vertretung der gemeinsamen Anliegen und Belange behinderter und chronisch kranker Menschen in Sozial-, Gesundheits-, Familien-, Schul-, Verkehrs- und Baupolitik gegenüber Gesetzgeber, Behörden und anderen Institutionen
- Unterrichtung der Öffentlichkeit über aktuelle und allgemeine Probleme von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen
- Unterrichtung der Mitgliedsverbände über wichtige Neuerungen und Vorgänge im Rechts-, Sozial- und Gesundheitsbereich
- Austausch von Erfahrungen und gegenseitige Hilfe der Mitgliedsverbände
- Beratung und Vermittlung von Beratung in Fragen organisatorischer, rechtlicher, sozialer und psychischer Art
- Förderung von Maßnahmen und Initiativen zur Verbesserung der Lebenssituation behinderter und chronisch kranker Menschen
- Zusammenarbeit mit Organisationen ähnlicher Zielsetzung.

Ihre Anliegen vertritt die LAG u.a. in folgenden Gremien:

- Landesbeirat zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen
- Staatsräte Lenkungsgruppe
- Beratender Ausschuss beim Integrationsamt

HAMBURGER L·A·G FÜR BEHINDERTE MENSCHEN

- Landespflegeausschuss Verwaltungsausschuss Soziales und Integration
- Fahrgastbeirat des Hamburger Verkehrsverbundes (HVV)
- AG Inklusive Mobilitätswende des BVM Landesschulbeirat
- Sektorübergreifende Landeskonferenz zur gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung (Gremium gem. § 90a SGB V)
- Zulassungsausschüsse Psychotherapeuten und Zahnärzte
- Lenkungsgruppe Psychiatrieplanung
- GKV Selbsthilfeförderung Hamburg
- KISS Selbsthilfegruppen – Topf – Vergabeausschuss
- und vielen weiteren Gremien

Die Begleitung des Landesaktionsplans zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention gehört zu unseren wichtigsten Aufgaben.

Zusätzlich zur Gremienarbeit unterhält die LAG:

- ein kostenloses Schulungs- und Trainingsprogramm für mobilitätseingeschränkte Menschen zur Benutzung des ÖPNV
- eine Teilhabeberatung/EUTB
- das Projekt Ombudsstelle Eingliederungshilfe
- Kompetenzzentrum für ein barrierefreies Hamburg (https://kompetent-barrierefrei.de/) und ist einer von drei Trägern des Kompetenzzentrums für ein barrierefreies Hamburg

Sie ist beteiligt an:

- GUT GEFRAGT gGmbH (Mehrheitsgesellschafter)

Zudem ist die LAG maßgeblich beteiligt an der Umsetzung der UN Behindertenkonvention in Hamburg.

Die LAG e.V. ist Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. in Düsseldorf und der Verbraucher-Zentrale Hamburg e.V.

Weitere Informationen unter www.lagh-hamburg.de. Dort sind auch Darstellungen aller Mitgliedsverbände zu finden.
Die Hamburger LAG bietet ein kostenloses „Schulungs- und Trainingsprogramm für mobilitätseingeschränkte Menschen“ zur Benutzung des ÖPNV an und erarbeitet in einer „Arbeitsgruppe ÖPNV“ Vorschläge zu Beseitigung noch bestehender Barrieren bei Bussen, U- und S-Bahnen.

Die LAG unterhält eine Teilhabeberatung (EUTB). Sie ist einer von drei Trägern des Kompetenzzentrums für ein barrierefreies Hamburg, dass sich unter ihrem Dach befindet: https://kompetent-barrierefrei.de/

Sie unterhält mit vier weiteren Trägern eine Ombudsstelle zur Eingliederungshilfe.
Zudem ist die LAG maßgeblich beteiligt an der Umsetzung der UN Behindertenkonvention in Hamburg.

Die LAG e.V. ist Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. in Düsseldorf und der Verbraucher-Zentrale Hamburg e.V.

Weitere Informationen unter www.lagh-hamburg.de. Dort sind auch Darstellungen aller Mitgliedsverbände zu finden

Hessen

Landesarbeitsgemeinschaft Hessen Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen

Die LAGH SELBSTHILFE ist die Dachorganisation von Behindertenselbsthilfeverbänden in Hessen. Sie ist mit 38 landesweit tätigen Verbänden die Spitzenorganisation der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen in Hessen. Die Basis der LAGH SELBSTHILFE bilden die von betroffenen Menschen oder ihren Angehörigen gegründeten fachspezifischen Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen. Sie vertritt die Interessen ihrer Mitglieder in der Gesundheits-, Bildungs- und Sozialpolitik sowie der Politik für Menschen mit Behinderung. Eines der wichtigsten Ziele ist die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.
Die LAGH Selbsthilfe ist inzwischen 37 Jahre alt und trotz ihrer vielfältigen Aufgabenbereiche, plant die LAGH Selbsthilfe dieses Jubiläum entsprechend zu feiern.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung im Mai 2019 standen Neuwahlen an.
Die bisherige Vorsitzende Frau Ursula Häuser wurde im Amt bestätigt, des Weiteren gab es im Vorstand Veränderungen, zum Wohle der LAGH Selbsthilfe. Mit dem neuen Vorstand ist die LAGH Selbsthilfe, gut aufgestellt. In der konstituierenden Sitzung des Vorstandes wurden Aufgaben aufgeteilt und neu verteilt, so dass die LAGH SELBSTHILFE weiterhin in den Gremien vertreten ist und mitarbeiten kann.

Arbeitsschwerpunkte der LAGH SELBSTHILFE e.V.

Die Bedeutung der LAGH SELBSTHILFE e.V. in Hessen wird in der Mitarbeit in zahlreichen Gremien als Vertreterin der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen deutlich:

- Inklusionsbeirat bei der Beauftragten des Landes Hessen für Menschen mit Behinderungen·
- Umsetzung des BTHG durch Hess. Ausführungsgesetz: Sitz in der Eingliederungshilfekommission, Vertragskommission und den vielfältigen Arbeits- und Expertengruppen zur Vorbereitung der Rahmenverträge
- Landesbehindertenrat
- Beirat im Integrationsamt des LWV
- Bündnis Soziale Gerechtigkeit
- Fahrgastbeirat des Rhein-Main-Verkehrsverbundes
- Mitarbeit am Runden Tisch Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V
- Koordinierungsstelle der Patientenvertretung in Hessen



v.l. Alexander Walter (stellv. Vorsitzender), Heidemarie Haase (stellv. Vorsitzende),Ursula Häuser (Vorsitzende), Reinhard Ritter (Schatzmeister), Karl-Hans Schumacher (Beisitzer)

- Sitz im Landesausschuss, erweiterten Landesausschuss und den entsprechenden Arbeitsgruppen
- Beteiligung in den Zulassungsausschüssen der Ärzte und Psychotherapeuten bei der KV Hessen und dem entsprechenden Berufungsausschuss sowie in 6 regionalen Gesundheitskonferenzen (mit Stimmrecht)
- Beteiligung im Zulassungsausschuss und Berufungsausschuss der Zahnärzte bei der zahnärztlichen KV Hessen
- Sitz im Beirat des MDK Hessen
- Expertenanhörungen im Hessischen Landtag und Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen und Verordnungen

Projekte der LAGH Selbsthilfe

- Arbeitskreis der Kommunalen Behindertenbeauftragten in Hessen
- Zielvereinbarung Barrierefreier Geldverkehr mit dem Sparkassen- und Giroverband Hessen-Thüringen
- Zielvereinbarung Barrierefreies, inklusives Lernen mit 3 Volkshochschulen und dem Hessischen Volkshochschulverband

Ferner beteiligt sich die LAGH Selbsthilfe im Rahmen ihrer Möglichkeiten an Stellungnahmen, die seitens der BAG SELBSTHILFE an sie herangetragen werden. Ebenso nehmen wir an Fachtagungen und Arbeitskreisen der BAG SELBSTHILFE teil und führen eigene Informationsveranstaltungen, Fachtagungen und Seminare durch.

Die Anfragen und Erstberatungen nehmen kontinuierlich zu.

Die LAGH SELBSTHILFE leistet diese Aufgaben zu 95% rein ehrenamtlich durch die Vorstandsmitglieder.
Die Geschäftsstelle kann derzeit an zwei Tagen in der Woche durch eine Büroassistenz besetzt werden. Dies reicht bei weitem nicht aus, so dass nach zusätzlichen finanziellen Ressourcen geschaut wird.

Angestrebt wird seitens der LAGH SELBSTHILFE eine Besetzung der Geschäftsstelle von mindesten 4 Tagen.

Bei der Vielfalt der Aufgaben und Projekte wird deutlich, dass die LAGH mittelfristig eine Geschäftsführung einstellen muss, um diesen gerecht zu werden.
Die erhoffte Erhöhung der Zuwendung durch das HMSI blieb bisher leider aus.

Die LAGH SELBSTHILFE ist in weiteren Beiräten, Ausschüssen und Arbeitsgruppen vertreten. Wir planen die Einrichtung von Arbeitsgruppen unserer Mitglieder mit Experten zu den unterschiedlichsten Themenbereichen. Eine davon kann ein Arbeitskreis Kinder werden.

Mecklenburg-Vorpommern

SELBSTHILFE Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Die SELBSTHILFE Mecklenburg-Vorpommern e.V. wurde 1993 von den Landesverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen gegründet. (damals noch unter dem

Erfahrung - Kompetenz - Solidarität
SELBSTHILFE
Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Namen Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Mecklenburg-Vorpommern) Seit damals ist sie ein eingetragener gemeinnütziger Verein, der sich als Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung, chronischen Erkrankungen und deren Angehörigen im Land versteht. Die Mitgliedsverbände arbeiten unter dem Dach der SELBSTHILFE MV gemeinsam daran, ein Netzwerk aller für und mit behinderten und chronisch kranken Menschen arbeitenden Selbsthilfeverbänden in Mecklenburg-Vorpommern zu schaffen und weiter zu entwickeln. Die Verbände bilden so ein Beratungs- und Informationsnetz für alle Ratsuchenden im Land. Die SELBSTHILFE MV initiiert und fördert stetig die Zusammenarbeit und gemeinsame Aktionen.

Über eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen kann das Netzwerk auf aktuelle Probleme und Entwicklungen für Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung aufmerksam machen. Bei Bedarf und wenn es gewünscht wird, unterstützt die SELBSTHILFE MV auch bei Problemen einzelner Vereine oder Zielgruppen. Die SELBSTHILFE MV öffnet durch aktive Gremien- und Vernetzungsarbeit den Weg zu politischen Entscheidungsträgern/innen und trägt zu deren Bewusstseinsbildung im Sinne behinderter und chronisch kranker Menschen bei. Sie wirkt mit ihrer Arbeit auf die praktische, konkrete Durchsetzung des Artikels 3, Abs. 3 (Gleichstellungsgebot) im Grundgesetz hin.

Die SELBSTHILFE MV wird geleitet von einem ehrenamtlichen Vorstand, der sich aus Vertreter/innen der Mitgliedsorganisationen zusammensetzt. Der Vorstand wird durch einen ebenfalls ehrenamtlich tätigen Beirat in den Fragen unterstützt, wo es zusätzlicher Expertise bedarf. Die SELBSTHILFE MV hat ihre Geschäftsstelle in Rostock, im Gemeinsamen Haus der Vereine behinderter Menschen.

Die SELBSTHILFE MV steht für Offenheit, Zusammenarbeit, Solidarität und Transparenz. Nähere Auskünfte zum aktuellen Vorstand, zu Aktivitäten sowie Einnahmen und Ausgaben finden Sie in der Transparenzdatenbank des Landes MV (www.transparenz-mv.de).

Allgemeine Arbeitsfelder sind

- gemeinsame Interessenvertretung gegenüber Politik und Verwaltung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Patientenbeteiligung
- Qualifizierung ehrenamtlicher Arbeit
- Unterstützung bei der Klärung von Problemen und vermittelnde Tätigkeit

Gremienarbeit

- Integrationsförderrat bei der Landesregierung
- Kuratorium der Ehrenamtsstiftung MV
- Altenparlament
- Landesarmutskonferenz
- Erwerbslosenbeirat des Landes
- Landesfrauenrat
- Arbeitsgruppe der Behindertenbeauftragten und –beiräte beim Bürgerbeauftragten des Landes MV
- diverse Räte und Beiräte
- diverse Gremien der Patientenbeteiligung

Gemeinsame Arbeitskreise der Landesverbände unter dem Dach der SELBSTHILFE MV

- Landesgesetzgebung
- Barrierefreiheit
- Selbsthilfeförderung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Patientenbeteiligung/Patientenrechte
- bei aktuellen Problemstellungen weitere ad-hoc-Arbeitsgruppen

Arbeitsschwerpunkte

- Beratung der Landesverbände zu allen Fragen i. V. m. ihrer Arbeit
- Interessenvertretung und Lobbyarbeit
- Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention
- Umsetzung des Landesbehindertengleichstellungsgesetzes MV
- Umsetzung des Antidiskriminierungsgesetzes
- Selbsthilfeförderung nach § 20 SGB V
- Patientenbeteiligung in den Gremien auf Landesebene
- Patient/innenrechte und medizinische Versorgung
- Umsetzung des persönlichen Budgets in MV
- Schutz persönlicher Daten
- Entwicklung und Unterstützung ehrenamtlicher Strukturen
- Ausbau von Vernetzungsstrukturen
- ständiges Angebot an Projekten und Veranstaltungen zu aktuellen Themen

LAG Niedersachsen

Seit dem 7. Mai 2025 gibt es wieder eine Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Niedersachsen. Vor einigen Jahren hatten Konflikte zu einem Zerbrechen der LAG geführt. Nun konnte diese Lücke durch die gelungene Zusammenarbeit von Akteur*innen der niedersächsischen Selbsthilfe mit der BAG Selbsthilfe und mit Unterstützung durch die LAGS Bremen geschlossen werden. Auf der Gründungsversammlung in Hannover wurde intensiv über die Satzung des Vereins diskutiert bevor sie einhellig beschlossen wurde. Der aus sieben Personen bestehende Vorstand wurde beauftragt, die Eintragung des Vereins und seine Gemeinnützigkeit zu beantragen. Auf diese Weise wird die LAG in Niedersachsen handlungsfähig. Neben den notwendigen Schritten zur Gründung der LAG nutzten die Teilnehmenden auch die Gelegenheit, eine Vorstellung des Projekts zur Verbesserung der Telefonberatung in Niedersachsen und NRW durch Katja Mirring von der BAG Selbsthilfe zu erhalten.

Die Arbeit der LAG Selbsthilfe Niedersachsen wird die konkrete Beratung und Begleitung der Betroffenen durch die Mitgliedsverbände natürlich nicht ersetzen. Vielmehr wird der Dachverband daran arbeiten, durch Zusammenarbeit der unterschiedlichen Selbsthilfeverbände die Stimme für die gemeinsamen Interessen vernehmlicher zu machen, indem Gremien- und Pressearbeit miteinander abgestimmt werden. Ausgangspunkt und Richtschnur der Arbeit der LAGS sind dabei immer die Anliegen und Bedürfnisse der betroffenen Menschen. Dabei wird die LAG Selbsthilfe Niedersachsen ihre Kraft für die Selbstbestimmung und Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen einsetzen. Sie unterstützt die Selbsthilfe der Betroffenen und fördert deren Vernetzung zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch und zur gegenseitigen Unterstützung.

Eine besondere Stärke der LAG Selbsthilfe soll darin liegen, dass sie mit allen Verbänden der Gesundheits- und Behindertenselbsthilfe, mit den anderen Landesarbeitsgemeinschaften im Bundesgebiet und mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe kooperieren wird. Auf diese Weise wird sie ihre Anliegen und Interessen in den bundesweiten Diskurs einbringen und die eigenen Positionen in diesem Diskurs platzieren. Darüber hinaus bietet die LAGS Niedersachsen durch die Zusammenarbeit mit der BAG Selbsthilfe auch die Möglichkeit, dass ihre Mitglieder noch leichter an Fortbildungs- und Unterstützungsmaßnahmen der BAG teilnehmen:

Vor allem aber will sich die LAGS Niedersachsen den Aufgaben stellen, die ihre Mitglieder gemeinsam lösen wollen. Das können gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen oder inhaltliche Veranstaltungen zu unterschiedlichen Themen der Selbsthilfe ebenso sein, wie die Ausgestaltung einer gemeinsamen Plattform für folgende Ziele:

- Gemeinsame Lobbyarbeit u. a. bei Politik, Ministerien und Krankenkassen
- Gemeinsame Kampagnen, z. B. zu Diskriminierung am Arbeitsplatz

Insgesamt will die LAG Selbsthilfe Niedersachsen so zu einer starken Gemeinschaft für Inklusion und Teilhabe werden. Sie nun gegründet zu haben, ist ein erster wichtiger Schritt in diese Richtung.

Nordrhein-Westfalen

LAG SELBSTHILFE NRW e.V.

Wer wir sind, was wir wollen und was wir dafür tun

Das Leben von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ist vielfältig. Ebenso facettenreich ist auch die Arbeit der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen. Als behinderungs- und krankheitsübergreifender Dachverband vereinen wir als LAG SELBSTHILFE NRW rund 130 Selbsthilfe-Verbände und regionale Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörigen und begreifen diese Vielfalt unserer Mitgliedsverbände als unsere große Stärke. Es ist unser alltägliches Bestreben, Vielfalt als Normalität zu etablieren, um so dazu beizutragen, dass Diskriminierung und Ausgrenzung keinen Platz in unserer Gesellschaft finden. Die LAG SELBSTHILFE NRW kann sich dabei auf die Tatkraft und Empathie ihrer Mitarbeiter*innen und der Vertreter*innen ihrer Mitgliedsverbände verlassen. Neben der zentralen Dienststelle in Münster mit seiner LAG-Geschäftsstelle reicht das Netzwerk der Mitgliedsverbände und der LAG-Projekte in alle Winkel Nordrhein-Westfalens. Die Arbeit der LAG SELBSTHILFE NRW lässt sich auf mindestens drei Bereiche aufteilen:

Empowerment und Weiterbildung

Unsere Mitgliedsverbände aus der Selbsthilfe bieten einen krankheits- bzw. behinderungsspezifischen Austausch über alltägliche Themen und organisieren emotionalen und fachlichen Beistand, sowohl zwischen Menschen mit Behinderungen und/oder chronischen Erkrankungen, als auch unter deren Angehörigen. Der Austausch empowert die Mitglieder und trägt so unmittelbar dazu bei, ein Mehr an gesellschaftlicher Teilhabe zu erreichen. Wir von der LAG SELBSTHILFE NRW als Dachverband unterstützen unsere Mitgliedsverbände dabei durch ein vielfältiges Schulungs- und Veranstaltungsangebot zu sozial- und gesundheitspolitischen Themen, durch regelmäßigen Austausch in themenspezifischen LAG-Arbeitskreisen und bieten außerdem mit der „Service-Stelle Projekt- und Maßnahmenförderung für Landesorganisationen der Selbsthilfe in NRW“ eine kompetente Anlaufstelle für die Unterstützung rund um die Beantragung von Projekten im Rahmen der Selbsthilfeförderung.

Eine LAG, viele Projekte

Die vielen Mitarbeiter*innen der LAG SELBSTHILFE NRW setzen durch die unterschiedlich ausgerichteten LAG-Projekte wichtige einzelne Schwerpunkte im Empowerment-Prozess von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Das „NetzwerkBüro Frauen und Mädchen mit Behinderung/chronischer Erkrankung NRW“ wie auch die LAG der Frauenbeauftragten in Werkstätten für behinderte Menschen NRW erfüllen dabei wichtige Aufgaben zur Stärkung und Förderung der Selbstbestimmung von Frauen und Mädchen mit Behinderungen. Mit den in Trägerschaft befindlichen Projekten …

- „Koordinierungsstelle der Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben NRW“ (kurz Ko-KSL)
- dem „Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben Münster“ (kurz KSL.Münster)
- und dem 2026 neu in Trägerschaft übernommene Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben Für Menschen mit Sinnesbehinderung (kurz KSL MSi)

… stärkt die LAG SELBSTHILFE NRW Menschen mit Behinderungen darin, selbstbestimmt ihr Leben zu gestalten. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Netzwerkarbeit, um relevante Akteur*innen vor Ort und NRW-weit in Kontakt zu bringen, sowie auf einer pointierten Öffentlichkeitsarbeit, die die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen in den Fokus rückt.

Vertretung in der Politik

Neben dem Engagement der Mitgliedsverbände und den verschiedenen Projekten steht die Arbeit des LAG-Vorstands, der LAG-Geschäftsführung und der LAG-Geschäftsstelle. Sie bündeln und vertreten generell die Interessen und Bedarfe der LAG-Mitglieder, Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörigen in NRW gegenüber der Politik und Verwaltung sowie den Organen der öffentlichen Wohlfahrtspflege. Ihre Stimme wird beispielsweise im Rahmen von politischen Gremien wie der Landesgesundheitskonferenz, dem Inklusionsbeirat und dem Landesbehindertenrat oder in Fachausschüssen einzelner Ministerien gehört. Zudem richten sie sich mit Stellungnahmen, Positionspapieren und Pressemitteilungen an die breite Öffentlichkeit und begleiten so gesellschaftliche Debatten im Bereich der Inklusions-, Gesundheits- und Sozialpolitik. Sie kooperieren dabei mit allen wichtigen

Akteur*innen im Gesundheitswesen und stehen an der Seite von anderen Selbsthilfeorganisationen, Sozialverbänden und Patient*innenorganisationen.

Rheinland-Pfalz

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Rheinland-Pfalz e.V.

Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Rheinland-Pfalz e.V. ist ein Dachverband auf Landesebene, in dem sich Selbsthilfeverbände und Selbsthilfegruppen von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen bzw. chronischen Erkrankungen und deren Angehörigen zusammengeschlossen haben. Der LAG gehören 57 Vereinigungen mit insgesamt 60.000 Mitgliedern an. Als aktives Mitglied in der BAG SELBSTHILFE verleiht die LAG Selbsthilfe RLP ihren Mitgliedern eine Stimme auf Bundesebene und sichert den Informationsfluss vom Bund ins Land.

Unsere Stärke ist die aus der eigenen Betroffenheit erwachsene Kompetenz im Umgang mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Aufgrund der Vielzahl unserer Mitglieder mit den unterschiedlichsten Beeinträchtigungen können wir auf einen breiten Erfahrungsschatz zurückgreifen, der uns hilft, die Belange der Betroffenen umfassend und behinderungsübergreifend zu vertreten. Ergänzend kommt in unserer Arbeit die Fachkompetenz vieler in unseren Reihen tätiger professioneller Mitarbeiter/innen zum Tragen. Dabei arbeiten wir unabhängig von parteipolitischen, konfessionellen, wirtschaftlichen und institutionellen Interessen. Grundlage unseres Handelns ist die Überzeugung, dass jeder Mensch das Recht hat, ein selbstbestimmtes, diskriminierungsfreies und würdevolles Leben in der Mitte unserer Gesellschaft zu führen und seine Persönlichkeit frei zu entfalten.

Hauptaufgabe der LAG Selbsthilfe RLP ist die Interessenvertretung der Mitglieder gegenüber politischen Gremien, Behörden, Institutionen des Gesundheits- und Sozialwesens sowie der Wirtschaft. Als Selbstvertretung der Betroffenen ist sie DIE Ansprechpartnerin in allen Fragen der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in Rheinland-Pfalz.

Selbsthilfe

Als Dachorganisation auf Landesebene organisiert die LAG Fortbildungen und Projekte für Akteure in der Selbsthilfe. Für Mitglieder ohne Landesstruktur stellen wir eine besondere Möglichkeit dar, sich indikationsspezifisch und indikationsübergreifend zu vernetzen und auszutauschen. Ohne diese Struktur wäre eine Artikulation der jeweiligen Interessen dieser Mitglieder auf Landesebene nicht oder nur kaum möglich. Auf allen Ebenen trägt die Selbsthilfe dazu bei, die Interessen chronisch kranker oder Menschen mit Behinderung zu fördern.

Patientenvertretung Rheinland-Pfalz

Die Patientenvertretung RLP dient als Kontakt- und Informationsstelle für Patientenrechte und –interessen auf Landesebene. Seit dem 01.06.2017 obliegt die Koordinationsstelle Patientenvertretung Rheinland-Pfalz der LAG Selbsthilfe RLP e. V.

Barrierefreiheit

Im Bewusstsein um die Notwendigkeit, Menschen ein gleichberechtigtes und selbstbestimmtes Leben mitten in der Gesellschaft zu ermöglichen, setzt sich die LAG Selbsthilfe RLP seit Jahren für eine umfassende Barrierefreiheit ein. Dabei beschränkt sich der Begriff der Barrierefreiheit nicht nur auf den baulichen Bereich, sondern auch auf die Gestaltung und Umsetzung von Produkten und Dienstleistungen. Hier möchten wir beispielsweise auf die selbst entwickelte Bildergalerie in Leichter Sprache hinweisen, die online unter www.lag-sb-rlp.de/aktuelles/bildergalerie_leichte_sprache abrufbar ist.

Netzwerk und Gremienarbeit

Die LAG Selbsthilfe RLP setzt sich für die Umsetzung der UN-BRK ein und somit für eine umfassende Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung von Menschen mit Beeinträchtigungen und chronischer Erkrankung sowie von deren Angehörigen in allen Lebensbereichen (Inklusion). Um die Ziele umzusetzen, ist die LAG Selbsthilfe in zahlreichen Gremien und Netzwerkarbeitsgruppen vertreten. Eine Übersicht ist online unter www.lag-sb-rlp.de/zieleundaufgaben/netzwerke-gremien zu finden.

Hauptveranstalterin der INKLUSIVA

Corona bedingt fand die INKLUSIVA 2020 digital statt. Beiträge und Informationen stehen unter www.inklusiva.digital zu den Themen Teilhabe, Gleichberechtigung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen zur Verfügung. Die nächste Messe findet 2022 statt.
www.inklusiva.info
Facebook: @inklusionsmesse
Twitter: @inklusionsmesse
Instagram:@inklusionsmesse
YouTube: INKLUSIVA - Die Inklusionsmesse RLP

Weitere Informationen der LAG Selbsthilfe RLP:

www.lag-sb-rlp.de
Facebook: @RLPSelbsthilfe
Twitter: @RLPSelbsthilfe
Instagram: @RLPSelbsthilfe
YouTube: LAG Selbsthilfe RLP und Studio Selbsthilfe

Saarland

Die Landesvereinigung SELBSTHILFE e.V. ist ein Zusammenschluss von 26 Vereinen und Verbänden der saarländischen Selbsthilfebewegung, von chronisch kranken und behinderten Menschen mit körperlichen, geistigen, sinnes- und psychischen Beeinträchtigungen. Gemeinsam treten sie als Betroffene für ihre Interessen ein und bieten Ratsuchenden Hilfestellung und Unterstützung.

Die Landesvereinigung SELBSTHILFE e.V. vertreten durch ihren ehrenamtlich tätigen Vorstand, versteht sich als Ansprechpartnerin für Betroffene und ihre Angehörigen, für Ratsuchende und interessierte Mitbürger und Mitbürgerinnen, vertritt ihre Interessen und setzt sich für Beteiligung in allen gesellschaftlichen Bereichen ein.

Interessenvertretung

Im Behindertenbeirat der Landeshauptstadt Saarbrücken arbeiten wir für

- den Abbau von Barrieren in der Landeshauptstadt Saarbrücken
- die Vermeidung neuer Barrieren bei der Planung und Umsetzung von Stadtentwicklungsmaßnahmen
- die Bereitstellung von Behindertenparkplätzen
- die barrierefreie Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs in der Region.

Im Landesbeirat für die Belange behinderter Menschen im Saarland begleiten wir die Umsetzung der Forderungen der UN Konvention für die Wahrung der Rechte behinderter Menschen. Wir haben uns zum Ziel gesetzt, dass die Forderungen

- Teilhabe und Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in allen gesellschaftlichen Bereichen
- barrierefreie Umwelt, eine Gesellschaft für alle
- Zugang zum allgemeinen Bildungssystem – Inklusion in Schule und Beruf sowie zum 1. Arbeitsmarkt
- und eine Reform der Eingliederungshilfe Realität werden.

In den saarländischen Landkreisen arbeiten wir mit den kommunalen Behindertenbeauftragten und Beiräten, mit regionalen Initiativen und Verbänden zusammen, um wohnortnah die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen auch im ländlichen Raum zu verbessern.

Patientenvertretung

Koordinierungsstelle für Patientenvertretung in den Ausschüssen der Ärzte und Krankenkassen auf Landesebene.

Selbsthilfeförderung

Beteiligung an der Umsetzung des § 20 h SGB V auf Landesebene.

Projekte

Die Landesvereinigung SELBSTHILFE e.V. ist Träger der saarländischen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland – KISS, des saarländischen Bündnisses gegen Depression und einer ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung, EUTB.

Ausblick

Schwerpunkt unserer Arbeit bildet die regionale Umsetzung der UN-Konvention zur Wahrung der Rechte von Menschen mit Behinderung. Die Erarbeitung, die Umsetzung von Aktionsplänen und die Überprüfung, ob selbst gesetzte Ziele sowohl auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene zu erreichen waren, hat sich für Selbsthilfegruppen, -verbände und -organisationen zu einem umfangreichen und zeitintensiven Arbeitsfeld entwickelt, das für ehrenamtlich tätige VereinsvertreterInnen eine große Herausforderung darstellt.

Daneben sind uns aber auch die bereits erwähnten Ziele

- Wahrung der Unabhängigkeit und Autonomie der Selbsthilfebewegung
- Fortschreibung der Selbsthilfeförderung
- Fortschreitende Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes
- Reform der Eingliederungshilfe
- Gesetze und Richtlinien zur Pflege
- und der Beteiligung Betroffener und ihrer Zugehörigen als Expertinnen in eigener Sache

wichtig und werden unser Engagement als Interessenvertretung Betroffener, ihrer Angehörigen und ihrer Verbände auch zukünftig bestimmen.

Sachsen

Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Sachsen e.V. (LAG SH Sachsen) wurde 1990 in Dresden gegründet. Sie ist ein landesweit wirkender Selbsthilfeverband und ein freiwilliger Zusammenschluss und Dachverband regional und überregional tätiger Selbsthilfevereinigungen von und für Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung sowie ihrer Angehörigen im Freistaat Sachsen.

Ihr sind gegenwärtig 32 Mitgliedsvereinigungen angegliedert. Darüber hinaus unterhält sie Kooperationsbeziehungen zu weiteren Organisationen der Selbsthilfe, Behindertenhilfe und Wohlfahrtsverbände im Freistaat Sachsen.

Die LAG SH Sachsen setzt sich für Inklusion, Teilhabe, Selbstvertretung und nicht zuletzt für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) im Freistaat Sachsen unter Einbeziehung der vorgenannten Strukturen ein. Der rechtliche Rahmen für das Handeln gegenüber Politik, Verwaltung und Wirtschaft bilden neben der UN-BRK das Gleichstellungsgesetz sowie das Bundesteilhabegesetz auf Bundesebene. Auf Landesebene sind dies der Aktionsplan der Sächsischen Staatsregierung sowie das Sächsische Inklusionsgesetz.

Ihrem Engagement verleiht sie u. a. mit dem vom Freistaat Sachsen geförderten Projekt „Challenge Inklusion“ Ausdruck. Dieses trägt zur direkten Sensibilisierung verschiedener Personengruppen von Inklusion und Barrierefreiheit im Freistaat Sachsen bei. Insbesondere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sollen ein stärkeres Bewusstsein für Inklusion und die Bedeutung eines Lebens mit Behinderung/einer chronischen Erkrankung erhalten. Hierfür werden Schulungseinsätze, Unterrichtsstunden und interaktive Bildungsangebote angeboten. Darüber hinaus möchte die LAG SH Sachsen mit modernen Medienangeboten in Form von Podcasts junge Menschen für inklusive Vielfalt begeistern. Weiterhin hat sich das Projekt „ÖPNV für Alle“ das Thema Barrierefreiheit zum Ziel gesetzt und unterstützt dabei u. a. Maßnahmen wie die barrierefreie Erreichbarkeit von Haltepunkten/Bahnhöfen, Bereitstellung von Informationen zum ÖPNV, Mitwirkung an der Konzipierung und Erprobung neuer Fahrzeugtypen, Mobilitätstrainings für Betroffene mit Rollator und Rollstuhl u. v. m.

Ein weiterer Baustein in der verbandlichen Tätigkeit ist die Streuung von Informationen zum genannten Themenspektrum. Neben der Verbandsseite www.lag-selbst-

hilfe-sachsen.de sorgt so auch die Projektweseite www.inklusionsnetzwerk-sachsen.de dafür, dass sachsenweit Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung, deren Angehörige sowie Freunde mit aktuellen Inhalten, Terminen und Dokumenten versorgt werden können.

Bei der LAG SH Sachsen ist zudem die Koordinierungs- und Beratungsstelle für barrierefreies Planen und Bauen, Region Dresden, angesiedelt. Bauherren und -planer werden hier bei der barrierefreien Gestaltung von öffentlichen Gebäuden, Straßen und Verkehrswegen beraten. In fachlicher Ergänzung dazu beteiligt sie sich im Förderverfahren zur Richtlinie Wohnraumanpassung mit Prüfungs- und Beratungskompetenz.

Die Interessenvertretung realisiert die LAG SH Sachsen u. a. durch die Mitwirkung im Sächsischen Landesbeirat für die Belange von Menschen mit Behinderungen (SLB), die Zusammenarbeit mit dem Landesbeauftragten für Inklusion der Menschen mit Behinderungen sowie mit den Behindertenbeauftragten und Behindertenbeiräten der Landkreise und kreisfreien Städte.

Weitere Gremienarbeit wird im Rahmen des GKV-Beirates zur Selbsthilfeförderung sowie im Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes im Freistaat Sachsen geleistet. Zu weiteren Problemstellungen werden Stellungnahmen verfasst. Um eine nachhaltige und fundierte Mitwirkung des ehrenamtlichen Vorstandes wie auch der Mitgliedsverbände zu gewährleisten, steht durch die staatliche Förderung gemäß der Förderichtlinie Selbstbestimmte Teilhabe des Freistaates Sachsen hauptamtliches Personal zur Verfügung, welches Inhalte entsprechend vor- und nachbereitet, die Mitgliedsstrukturen effektiver einbindet, eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit betreibt und fachliche Schnittstellen anderer Projekte koordiniert

LAG Thüringen

Wir, die LAG Selbsthilfe Thüringen e. V.
sind die Dachorganisation der Selbsthilfe von derzeit zehn Selbsthilfeverbänden und acht Selbsthilfegruppen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Thüringen. Wir setzen uns auf Landesebene im Landesbehindertenbeirat, Außerparlamentarisches Bündnis, Kassenärztliche Vereinigung u. a. für o.g. Menschen sowie von Menschen mit Behinderungen und ohne Behinderung in Thüringen ein.

Wir vertreten unsere Interessen in der Gesundheits-, Bildungs- und Sozialpolitik sowie in der Politik für Menschen mit und ohne Behinderung in Thüringen.

LAG Selbsthilfe Thüringen e. V.
Wir sind ein Zusammenschluss von Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen auf Landesebene. Unsere Geschäftsstelle befindet sich in Weimar.

Aufgaben & Ziele
Wir setzen uns intensiv für die Umsetzung des Gleichstellungsgesetzes für Menschen mit Behinderungen, Bundesteilhabegesetz und UN-Behindertenrechtskonvention ein. Wir wollen allen ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben ermöglichen. Dazu gehört auch, die Umwelt barrierefrei zu gestalten sowie, den Zugang zu Bildung, Ausbildung und Arbeit zu verbessern.

Zu unseren Aufgaben gehört es, Kontakte zu Behörden, Verbänden und Arbeitskreisen aufzunehmen um die Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen zu vertreten und einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen, um die Chance auf Teilhabe an und in unserer Gesellschaft zu verbessern.

Arbeitsschwerpunkte der LAG Selbsthilfe Thüringen e. V.
Nach nunmehr 30 Jahren (alte LAG von 1991 bis 2010) ist die Bedeutung der LAG Selbsthilfe Thüringen e. V. auch in der Mitarbeit in zahlreichen Gremien als Vertreterin der Selbsthilfe sichtbar:

- Landesbehindertenbeirat des Thüringischen Beauftragten für die Belange behinderter Menschen
- Aktionsplan 2.0 Thüringen
- Lenkungsgruppe zur Umsetzung des Thüringischen Aktionsplanes
- Koordinierung der Patientenvertretung in Thüringen, sowie Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Thüringen
- es wird angestrebt eine Stabsstelle für Patientenvertreter aufzubauen (Patientennetzwerk Thüringen)
- Aufbau eines Patientennetzwerkes in Thüringen um eine Anlaufstelle für die Sorgen und Nöte von Patienten zu schaffen, geplant dabei ist eine mobile Beratung in allen 22 Landkreisen
- Landesgremien zu sektorenübergreifenden Versorgungsfragen der Gesundheitsversorgung
- Weiter strebt die LAG Selbsthilfe Thüringen das Verbandsklagerecht nach § 24 Absatz 3 ThürGIG an



Adressen der Landesarbeitsgemeinschaften

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen Baden-Württemberg e.V.
Leuschnerstr. 43
70176 Stuttgart
Telefon: 0711 47981932
E-Mail: info@lag-selbsthilfe-bw.de
Internet: www.lag-selbsthilfe-bw.de

Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen in Bayern e.V.
Hansastraße 40
80636 München
Vors.: Dr. Josef Pettinger
Geschäftsstelle: Thomas Bannasch
Telefon: 089 459924-0
Fax: 089 459924-13
E-Mail: post@lags-bayern.de
Internet: www.lags-bayern.de

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
Littenstraße 108
10179 Berlin
Vors.: Sonja Arens
Geschäftstelle: Malte Andersch
Telefon: 030 27592525
Fax: 030 27592526
E-Mail: info@lv-selbsthilfe-berlin.de
Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Brandenburg e.V.
Handelsstraße 11
16303 Schwedt/Oder
Vors.: Astrid Wegner
Geschäftsstelle: Sina Jaensch
Telefon: 03332 521735
Fax: 03332 572219
E-Mail: info@lag-selbsthilfe-bb.de
Internet: www.lag-selbsthilfe-bb.de

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen Bremen e.V.
Waller Heerstraße 55
28217 Bremen
Vors.: Jürgen Karbe
Geschäftsstelle: Gerald Wagner
Telefon: 0421 38777-14
Fax: 0421 38777-99
E-Mail: info@lags-bremen.de
Internet: www.lags-bremen.de

Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V.
Alsterdorfer Markt 7
22297 Hamburg
Vors.: Ralph Raule
Telefon: 040 855 99 200
E-Mail: post@lagh-hamburg.de
Internet: www.lagh-hamburg.de

LANDESARBEITSGEMEINSCHAFT HESSEN SELBSTHILFE behinderter und chronisch kranker Menschen e.V.
Raiffeisenstraße 18
35043 Marburg
Vors.: Ursula Häuser
Telefon: 06421 94840-260
Fax: 06421 94840-261
E-Mail: info@lagh-selbsthilfe.de
Internet: www.lagh-selbsthilfe.de

SELBSTHILFE Mecklenburg-Vorpommern e.V.
Henrik-Ibsen-Straße 20
18106 Rostock
Vors.: Ulrike Schob
Geschäftsstelle: Anja Schießer
Telefon: 0381 7690340
Fax: 0381 7691236
E-Mail: rostock@mv-selbsthilfe.de
Internet: www.mv-selbsthilfe.de

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Niedersachsen
c/o Florian Grams
Tel.: 0176 55 99 64 63
E-Mail: LAGS-Nds@web.de

Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Nordrhein-Westfalen e.V.
Neubrückenstraße 12-14
48143 Münster
Vors.: Brigitte Piepenbreier
Geschäftsstelle: Melanie Ahlke
Telefon: 0251 43400
Fax: 0251 519051
E-Mail: info@lag-selbsthilfe-nrw.de
Internet: www.lag-selbsthilfe-nrw.de

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Rheinland-Pfalz e.V.
Vorsitzender: Oliver Pfleiderer
Umbach 4
55116 Mainz
Telefon: 06131 79604-0
Fax: 06131 79604-99
E-Mail: info@lag-sb-rlp.de
Internet: www.lag-sb-rlp.de

Landesvereinigung SELBSTHILFE e.V. Spitzenverband der chronisch kranken und behinderten Menschen im Saarland
Futterstraße 27
66111 Saarbrücken
Vors.: Angela Staub
Telefon: 0681 9102423
Fax: 0681 960213-29
E-Mail: info@selbsthilfe-im-saarland.de
Internet: www.selbsthilfe-im-saarland.de

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Sachsen e.V.
Beratungs- und Geschäftsstelle
Räcknitzhöhe 35A
01217 Dresden
Vors.: Immo Stamm
Telefon: 0351 479500
Fax: 0351 479517
E-Mail: info@lag-selbsthilfe-sachsen.de
Internet: www.lag-selbsthilfe-sachsen.de

Kontakt in Schleswig-Holstein
Alexandra Arnold
Lebenshilfe Schleswig-Holstein
Kehdenstraße 2 -10
24103 Kiel
Telefon: 0431 66118-0
E-Mail: info@lebenshilfe-sh.de
Internet: www.lebenshilfe-sh.de

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Thüringen e. V.
c/o Landesverband der Hörgeschädigten
Rießnerstr.12b
99427 Weimar
Vorsitzender: Bruno Beier
Telefon: 03601 44 5276
Fax: 03601 44 77 98
E-Mail: bruno-beier@t-online.de

ADHS Deutschland e. V.

(Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung)

Der ADHS Deutschland e.V.

- ist ein gemeinnütziger Selbsthilfeverein mit ehrenamtlich arbeitenden Mitgliedern auf Bundes-, Landes- und örtlicher Ebene
- bietet in 200 regionalen und online Selbsthilfegruppen, einem Telefonberaternetz sowie einer E-Mail-Beratung bundesweit Austausch und Unterstützung für Betroffene und Angehörige
- informiert auf seiner Internetseite, auf Social Media und in Papierform über ADHS, Begleitstörungen und andere relevante Themen
- veranstaltet regelmäßige Fortbildungen für seine Selbsthilfegruppenleitungen und Aktive zur Sicherung eines fachlichen Qualitätsstandards
- organisiert regionale und überregionale Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige, MedizinerInnen, TherapeutInnen, PädagogInnen und andere Interessierte
- regt zur Durchführung von Projekten an und initiiert die Umsetzung von innovativen Ideen
- initiiert und unterstützt die Mitarbeit in Arbeitskreisen und Netzwerken
- zeigt Präsenz und hält Vorträge bei regionalen, überregionalen und internationalen Veranstaltungen und Kongressen
- pflegt Kontakte zu anderen nationalen und internationalen Organisationen mit vergleichbarer Zielsetzung zur koordinierten Wahrnehmung der Interessen, insbesondere auf politischer Ebene
- unterstützt Ursachenforschung, sowie Forschung zu Diagnostik und Therapie von ADHS in jedem Lebensalter sowie der Begleitstörungen
- arbeitet trialogisch nach wissenschaftlich belegbaren Grundsätzen, ist Neuem gegenüber offen, politisch neutral und unabhängig von Sponsoring

Was ist ADHD/ADHS?

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) – im Deutschen Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) – ist die im englischsprachigen Raum sowie in der Wissenschaft gebräuchliche Bezeichnung für die Hyperkinetische Störung (HKS), wie die Weltgesundheitsorganisation das Störungsbild bis heute nennt.

Das Krankheitsbild Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) ist in der Öffentlichkeit nach wie vor zu wenig bekannt. Selbst in Fachkreisen wird die Komplexität, Tragweite und Behandlungsbedürftigkeit dieser Erkrankung häufig nicht im erforderlichen Umfang wahrgenommen. Die ADHS ist weltweit das am häufigsten diagnostizierte psychiatrische Störungsbild des Kindes- und Jugendalters, allerdings nicht die am häufigsten auftretende Störung. Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge leiden ca. 5 % der Kinder aller Länder und Kulturen an ADHS, bei über 50 % persistiert die ADHS ins Erwachsenenalter.

Die Probleme in der Konzentration sind oft die wesentliche Ursache für Leistungsprobleme in Schule, Ausbildung oder Beruf. Sowohl Kinder als auch Erwachsene mit ADHS haben häufig Schwierigkeiten, über längere Zeit ihre Konzentration aufrechtzuerhalten und ihre Aufmerksamkeit auf eine bestimmte Aufgabe zu richten. Neben der Konzentrationsstörung und Hyperaktivität ist die erhöhte Impulsivität eine der drei Kernsymptome der ADHS in den medizinischen Klassifikationssystemen. Die Symptomatik ist bei jedem Betroffenen individuell ausgeprägt. Gehäuft treten weitere Erkrankungen im Zusammenhang mit ADHS (assoziierte Störungen) auf: Im Kindesalter z. B. Lese-Rechtschreibschwäche, Rechenschwäche und Tic-Störungen; im Erwachsenenalter z. B. Ängste, Depressionen, Suchtverhalten.

Therapie

Häufig können Medikamente die Grundstörung deutlich verringern. Begleitend sollen psychoedukative Maßnahmen und Trainingsprogramme zur Stärkung des Selbstwertgefühles angewendet werden. Sport und verschiedene Formen von Entspannungsmaßnahmen unterstützen die Therapie. Alle Behandlungsformen können nur mit ärztlicher Hilfe erfolgen. Aber selbst wenn der Arzt helfen kann, ist der ADHS Betroffene nicht geheilt. Hilfreich kann neben dem Besuch einer Selbsthilfegruppe auch Body Doubling oder Coaching sein.

ADHS ist eine besondere Form zu sein und mit ADHS haben Betroffene ein anderes Stärken- und Schwächeprofil. Die Herausforderung ist, sich selbst mit den ADHS-Besonderheiten zu akzeptieren und für die daraus resultierenden Schwierigkeiten gute Strategien zu entwickeln.

Veranstaltungen

Grundsätzlich führt der Verband einmal jährlich ein öffentliches Symposium und eine Jugendveranstaltung sowie regelmäßige Online-Fortbildungen durch. Außerdem gibt es Fortbildungen für Regionalgruppenleitungen und andere Aktive. Er ist jedes Jahr mit einem Informationsstand auf diversen Kongressen vertreten wie z.B. didacta, dgppn u.a.m.

Kontaktadresse:
ADHS Deutschland e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Rapsstraße 61
13629 Berlin
Telefon: 030 85605902
E-Mail: info@adhs-deutschland.de
Internet: www.adhs-deutschland.de

AdipositasHilfe Deutschland

Wir geben Betroffenen eine Stimme
Gegründet im Jahr 2013 sind wir angetreten, um der Selbsthilfe im Krankheitsbild Adipositas mehr Gehör zu verschaffen und um die Stigmatisierung der Adipositas in der Öffentlichkeit abzubauen.
Wir unterstützen Betroffene bei der Durchsetzung ihrer Rechtsansprüche bei den Kostenträgern und den Leistungsansprüchen bei den Behandlern.
Selbsthilfegruppen unterstützen wir mit Materialien, Seminaren, Workshops und dem Arbeitskreis „Selbsthilfebetreuung“, wo erfahrene SHG Leitungen mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Die Adipositas
Ist entgegen der landläufigen Meinung kein Disziplinproblem von Betroffenen.
Es handelt sich um eine multifaktorielle Erkrankung. Das bedeutet, dass die Ursachen immer recht unterschiedlich sind. Selbst wenn die Nahrungsaufnahme zu hoch und die Bewegung zu wenig ist, gibt es hierfür die unterschiedlichsten Gründe.
Dies können psychische bzw. physische Vorerkrankungen bzw. Belastungen sein, das Fehlen eines Sättigungsgefühls, ein verringerter Stoffwechsel usw.

Erst wenn diese Ursachen bekannt sind, können die Betroffene in den entsprechenden Behandlungspfad eingesteuert werden.

Ein Therapieerfolg kann man unserer Ansicht nach nicht nur am Gewichtsverlust fest machen. Es gibt zahlreiche Faktoren die Betroffene und auch Behandler schon als Erfolg bezeichnen dürfen.

Unsere weiteren Aktivitäten
Mit unserer Broschüre „Abnehmen ist doch ganz einfach?!“ informieren wir über das Krankheitsbild Adipositas und die Behandlungsmöglichkeiten. Die jährliche Auflage liegt mittlerweile bei mehr als 10.000 Stück.
Seit 2014 bieten wir XXL Aqua Kurse für Menschen mit Übergewicht an.

Die Kurse finden in geschützten Räumen statt, um die Betroffenen vor den Blicken anderer Gäste zu schützen. Da einige unserer Trainerinnen selbst von der Adipositas betroffen sind, ist die Hemmschwelle der Teilnehmer:innen sehr gering.

2015 haben wir das Projekt „Junge Adipositas“ ins Leben gerufen, welches eine leitliniengerechte Therapie der Adipositas für Kinder und Jugendliche beinhaltet. Wichtig hierbei war uns, dass das Programm im familiären Setting durchgeführt wird. Das bedeutet, dass die gesamte Familie in den Prozess mit eingebunden wird. Kinder-/Jugendpsychologen, Ernährungs- und Bewegungsfachkräfte führen die Therapie maßgeblich durch. Abgerundet wird das Programm – welches auf 12 Monate ausgelegt ist – durch eine begleitende Selbsthilfegruppe für die Teilnehmer:innen. In den bereits durchgeführten Programmen konnten hierbei sehr gute Erfolge erzielt werden. Eine Evaluierung und somit eine Kostenübernahme scheiterten an den finanziellen Ressourcen.

Gemeinsam mit Safe Food Advocacy und weiteren internationalen Partner haben wir das ESF+ Programm „Tackling Adolescent Obesity“ entwickelt, welches in verschiedenen europäischen Ländern evaluiert wurde. Schwerpunkt war gesunde Ernährung in den schulischen Unterricht einzubinden und die Stigmatisierung der Adipositas abzubauen.

Mit der Einreichung der Petition zur Etablierung einer besseren Versorgung für Menschen, die an der Adipositas erkrankt sind, begann 2018 unser gesundheitspolitisches Engagement. Die Petition ist nicht abschließend entschieden.

Wir sind als Patientenvertreter bei der Erstellung der S3 Leitlinien sowie des DMP Adipositas beteiligt.

Auch engagieren wir uns in Bereichen, die im Kontext mit der Adipositas stehen. So zum Beispiel bei ImPuls Think Tank Herz-Kreislauf e.V., der Herz-Hirn-Allianz und dem Marktplatz Gesundheit, der sich für regionale Gesundheitsförderung einsetzt.
Eine wirksame Verringerung von zahlreichen Erkrankungen wie Diabetes mellitus, nichtalkoholischer Fettleber, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und vielen mehr, kann man unserer Auffassung nach nur gemeinsam und gesamtgesellschaftlich erreichen.
Auch die Digitalisierung im Gesundheitswesen, die Möglichkeiten aber auch die Gefahren, die sich aus dieser ergeben, ist einer unserer Schwerpunkte. Patientenzentrierung kann nur funktionieren, wenn Patientenverbände hier auch eingebunden werden und sich hier dann auch ein echter Mehrwert für die Patienten und die Versorgung ergeben.

Wir stehen für eine starke Patientenvertretung im Gesundheitswesen und für den Blick über den Tellerrand.

Kontaktadresse:
AdipositasHilfe Deutschland e.V.
Neulander Weg 1
21423 Winsen

Telefon: 04171 - 136 57 14
E-Mail: mail@adipositas-selbsthilfe.de
Internet: www.adipositashilfe-deutschland.de

Spendenkonto:
GLS Bank
IBAN: DE25 4306 0967 1277 0205 00

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE

ACHSE – Wir geben Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme
Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., kurz ACHSE, vertritt rund 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland.

Gegründet hat sich die ACHSE 2004 motiviert durch die Erkenntnis, dass Menschen mit einer Seltenen Erkrankung krankheitsübergreifend vor den gleichen Herausforderungen und Problemen stehen: Meistens durchlaufen die Betroffenen lange Odysseen von Arzt zu Arzt, bis die richtige Diagnose gestellt wird; dann gibt es nur selten Therapien und Medikamente; der Forschungsbedarf im Bereich der Seltenen Erkrankungen ist groß; Informationen zu den Erkrankungen, zu Experten und Behandlungsmöglichkeiten sind oft kaum vorhanden oder schwer zugänglich. Die Betroffenen fühlen sich mit diesen Problemen alleingelassen – im Gesundheitswesen, in Gesellschaft und Politik.

Was gemeinhin nicht bekannt ist: Es gibt rund 6000 verschiedene Seltene Erkrankungen. Eine Krankheit gilt als selten, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Insgesamt leben in Deutschland rund 4 Millionen Menschen, die von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind!

„Den Seltenen eine Stimme geben“
Die ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Mittlerweile gehören ihr über 100 Selbsthilfeorganisationen an. Ziel der ACHSE ist es, die Lebens- und Versorgungssituation der Patienten zu verbessern.

Dazu bündelt die ACHSE die Anliegen und die Expertise ihrer Mitglieder und trägt sie in die Öffentlichkeit: Sie schafft einerseits ein allgemeines Problembewusstsein in der Bevölkerung mithilfe von Veranstaltungen, Pressearbeit, Website und anderen Kommunikationsmaßnahmen. Andererseits vertritt sie gegenüber ausgewählten Zielgruppen im Gesundheitssystem konkrete Anliegen, die auf eine strukturelle Verbesserung der Situation der Patienten abzielen.

2010 hat sich das NAMSE gegründet, das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Zusammen mit



dem Bundesgesundheitsministerium und dem Bundesforschungsministerium bildet die ACHSE eine der Hauptsäulen des Bündnisses bestehend aus 28 Akteuren aus dem Gesundheitssystem. Am 28. August 2013 wurde fristgerecht der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen der Öffentlichkeit vorgestellt. Er umfasst insgesamt 52 Maßnahmen, mit denen die drängendsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen angegangen werden sollen.

Ziel ist es, Ärzte und Patienten besser zu informieren, damit die betroffenen Menschen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen. Die medizinischen Versorgungsstrukturen werden ausgebaut und Kompetenzen gebündelt. Außerdem wird die Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen verbessert. Die ACHSE und ihre Mitgliedsorganisationen unterstützen und begleiten die patientenorientierte Umsetzung der Maßnahmen, insbesondere in der Entwicklung von Qualitätsstandards in der Versorgung, die den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten entsprechen.

Beratung, Netzwerk und Selbsthilfe stärkt!
Neben den politischen Aktionen ist die ACHSE Anlaufstelle und Netzwerk für Menschen mit Seltenen Erkrankungen geworden. Die ACHSE bietet eine Betroffenen- und Angehörigenberatung. Sie unterstützt z.B. Betroffene nach der Diagnosestellung und gibt Halt in einer Lebensphase, die von Unsicherheit und Ängsten geprägt ist. Sie verweist entweder an Selbsthilfevereine, die durch großes Expertenwissen, aber auch seelisch-moralisch durch Solidarität, Verständnis und praktische Tipps helfen können. Auch Ärzte stoßen oft an einen Punkt, an dem sie – gerade bei der Diagnosestellung – nicht weiterkommen. Hier unterstützt die ACHSE Lotsin an der Charité, selbst Ärztin, mit Informationen und Vernetzung, um zu einer schnelleren Diagnose und zu einer möglichen Behandlung zu finden. Dabei intensiviert sich auch immer mehr die Zusammenarbeit mit den Zentren für Seltene Erkrankungen. Insgesamt ist in den letzten Jahren viel für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Bewegung gesetzt worden. Für die Arbeit der ACHSE ist das ein großer Erfolg, aber zugleich Ansporn, die Achse der ACHSE auch zukünftig mit Eifer und Kompetenz anzukurbeln.

Kontaktadresse:
ACHSE e.V. –
c/o DRK-Kliniken Berlin Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin

Telefon: 030 33007080
Fax: 0180 5898904
E-Mail: info@achse-online.de
Internet: www.achse-online.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Köln
BLZ: 370 205 00
Konto: 80 50 500
BIC: BFS WDE 33
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) wurde 1966 als Elterninitiative gegründet, um die Lebensperspektiven der Kinder mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus zu verbessern. In den Gründungsjahren hatten die Kinder äußerst schlechte Lebensperspektiven. Dies ist durch Verbesserungen in Medizin und Pflege heute ganz anders, und so ist aus der Elterninitiative ASBH ein Verband geworden, der alle Altersgruppen und eine Vielfalt von Lebensentwürfen vertritt. Lebensmut und Lebensfreude ist das Motto unseres Vereins seit 1966.

Wir bringen Menschen zusammen

Durch die steigende Lebenserwartung und Lebensqualität verändern sich auch die Themen, Aufgaben und Herausforderungen für unsere Selbsthilfe. Die Kinder werden erwachsen und damit ergeben sich erweiterte Fragestellungen: Ausbildung, Beruf, Wohnen, Partnerschaft, Familie – um nur einige zu nennen. Ein neues Thema, das die Dynamik der Entwicklung zeigt, ist auch der Normaldruckhydrocephalus. Hier rückt ein neuer Personenkreis in den Mittelpunkt, nämlich Menschen im höheren Lebensalter (60+) und ihre Angehörigen. Die ASBH hat deshalb Anfang 2021 ein Infoportal, als Unterseite des Webauftritts www.asbh.de, in den Webauftritt des ASBH integriert, dies ist als Ergänzung des übergeordneten Themas Hydrocephalus, konzipiert. Von NPH betroffene Menschen können sich so mit den spezifischen Möglichkeiten internetgestützter Kommunikation und Information durch das Internet gezielt auseinandersetzen und sich Informationen, bzw. Rat einholen. Das NPH-Portal ist als erster Anlaufpunkt für Ratsuchende gedacht, die sich über Suchmaschinen auf Informations- und Ratsuche begeben. Aber natürlich auch für Menschen, die weiterführende Informationen benötigen und sich mit Betroffenen vernetzen möchten. Weiterhin hat das NPH-Portal große Bedeutung für Ratsuchende, die sich telefonisch und per Email an den ASBH wenden, da mit dem Verweis auf diese umfangreiche Informationssammlung zum Thema NPH, es Hilfesuchenden ermöglicht wird, Ansprechpartner, Experten, Selbsthilfestrukturen/-gruppen zu finden, bzw. mit aufzubauen.
Doch während einerseits die Voraussetzungen für ein Leben mit Spina bifida und



Hydrocephalus immer besser werden, bringen die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Diagnostik auch eine Selektion. Eltern und Menschen mit Behinderung sehen sich immer häufiger mit der Frage konfrontiert: „Hat man das im Ultraschall nicht gesehen?“. Die ASBH vertritt keine Ideologie, sondern möchte Menschen stärken, den für sie richtigen Weg zu finden und zu gehen. Dass es bei allen diagnostischen Verbesserungen aber möglich sein muss, bewusst „Ja“ zu sagen zu einem Kind bzw. einem Leben mit Behinderung, dafür stehen wir.
Die ASBH bietet in mehr als 25 ehrenamtlich getragenen Selbsthilfegruppen vor Ort die Möglichkeit, sich zu informieren, auszutauschen und zu engagieren. Hier lernen sich Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation kennen, tauschen sich aus und stärken sich gegenseitig in der Bewältigung des Alltags.

Die ASBH führt bundesweite Fachtagungen und Schulungen durch, veröffentlicht Fachpublikationen (www.asbh.de – Publikationen – Ratgeber) und gibt viermal jährlich die Mitgliederzeitschrift „ASBH-Kompass“ heraus. Die ASBH informiert auf Facebook (https://de-de.facebook.com/asbhdeutschland/) und ist ab Ende 2021 mit einem eigenen Podcastkanal vertreten.

Spina bifida

Spina bifida bedeutet „Spaltwirbel“. Die Behinderung entsteht, wenn sich die Neuralrinne des Embryos am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats nicht vollständig zum Neuralrohr schließt und ein Wirbelbogenspalt offenbleibt. Die Auswirkungen der Behinderung hängen vom Schweregrad der Fehlbildung und von der Position des Wirbelbogenspaltes ab und können eine Querschnittlähmung zur Folge haben. Bei 80 % der mit dieser Behinderung geborenen Kinder liegt gleichzeitig ein Hydrocephalus vor.

Hydrocephalus

Hydrocephalus ist eine Störung des Hirnwasserkreislaufs. Er tritt bei Frühgeborenen oder bereits vor der Geburt durch Fehlbildungen auf. Die Krankheit kann aber auch später durch Tumore, Unfälle oder nach Gehirnblutungen entstehen. Die Beeinträchtigungen sind unterschiedlich und können unter anderem zu Störungen des Seh- und Wahrnehmungsvermögens, Krampfleiden, neurologischen Ausfällen, verminderter Belastbarkeit und Konzentrationsschwierigkeiten führen. Ein operativer Eingriff kann diese Störung des Hirnwasserkreislaufs mit einem Ableitungssystem (Shunt) zur Regulierung des Hirndrucks lindern. Als sog. Normaldruckhydrocephalus (NPH) tritt der Hydrocephalus häufig ihm höheren Lebensalter auf.

Kontaktadresse:
ASBH e.V.
Grafenhof 5
44137 Dortmund

Telefon: 0231/86 10 50-0
Fax: 0231/86 10 50-50

E-Mail: asbh@asbh.de
Internet: www.asbh.de
www.facebook.com/asbhdeutschland

Spendenkonto:
Sparkasse Iserlohn
IBAN: DE08 4455 0045 0000 0001 25
BIC: WELADED1ISL

QR-Code zur Online-Spende

Arbeitskreis der Pankreatektomierten

Wer sind wir?

Der AdP: Der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. wurde 1976 von Betroffenen in Heidelberg gegründet und hat seinen Sitz in Bonn. Der gemeinnützige Verein steht unter der Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) und wird auch von dieser umfassend gefördert. Seit Beginn unterstützen Ärzte aller Fachrichtungen und Ernährungstherapeuten den AdP. Dem Verein gehören ca. 1.600 Mitglieder in 63 Regionalgruppen an. Der AdP unterstützt alle Patienten, bei denen eine Erkrankung der Bauchspeicheldrüse vorliegt oder vermutet wird. Das Ziel des AdP ist die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreatektomierten sowie nicht operierten Bauchspeicheldrüsenerkrankten unter besonderer Berücksichtigung der Krebspatienten und ihrer Angehörigen. Jährlich erkranken inzwischen in Deutschland ca. 21.000 Menschen an einem Tumor der Bauchspeicheldrüse. Daneben wird geschätzt, dass jährlich ca. 65.000 Menschen (!) an einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung in Deutschland erkranken. Der AdP ist aktives Mitglied im, in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, im Deutschen Pankreas-Club, in der World Pancreatic Cancer Coalition, im Haus der Krebs-Selbsthilfe-BV, in der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen und bildet daher ein engmaschiges Netzwerk des AdP. Ebenso ist die Zusammenarbeit mit ca. 55 von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zertifizierten Pankreaszentren und ca. 120 deutschlandweiten Kooperationskliniken wichtiger Bestandteil der AdP Selbsthilfe.

Was machen wir?

Auszug aus dem Programm des AdP

- AdP - Bundestreffen mit Vorträgen, Diskussionsgruppen und Einzelberatungen alle zwei Jahre
- Regelmäßige Regionaltreffen und Arzt-/Patiententage
- Tage der Bauchspeicheldrüse deutschlandweit
- Veranstaltungen zum Weltpankreaskrebstag vor Ort in Zusammenarbeit mit medizinischen Zentren für Pankreaserkrankungen deutschlandweit (jährlich am 3. Donnerstag im November; teilweise Onlineteilnahme möglich).
- Handbuch des AdP für jedes Mitglied als Loseblattsammlung mit jährlicher Aktualisierung
- 4-mal jährlich Erstellung und Versand des Newsletters in Papierform oder E-Mail
- Diverse kostenlose Informationsbroschüren in Eigenregie des AdP: Krebs, Ernährung, Diabetes 3c, Zystische Tumore, Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse etc.
- Zurzeit ca. 63 Regionalgruppen in allen Bundesländern Deutschlands als Ansprechpartner für Betroffene vor Ort, betreut von aktuell 59 ehrenamtlichen Regionalgruppenleiterinnen und -leitern.
- Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates und darüber hinaus Experten für sozialrechtliche Fragen für individuelle Beratungen.
- Übermittlung aktueller Informationen über die Homepage, die ein offenes Diskussionsforum beinhaltet.
- Bundesgeschäftsstelle mit 2 hauptamtlichen Mitarbeitenden in Bonn als Ansprechpartner für alle Betroffenen und Interessenten.
- Aktive Mitwirkung im Bundesverband Haus Krebs-Selbsthilfe e.V. in Bonn, in dem weitere 11 Krebs-Selbsthilfeorganisationen Mitglied sind und unter einem Dach in Bonn arbeiten.

So helfen wir:

Der AdP hat seit Jahren einen etablierten Stand im Spektrum von Selbsthilfegruppen in Deutschland. Dabei bedarf der Inhalt ein ganz besonders anspruchsvolles Herangehen. Die Notwendigkeit und gewachsene Bedeutung spiegelt sich im 50-jährigen Bestehen und sich verbreiternden Profil des AdP-Wirkens deutlich wider.

Denn:
Wir können mit eigenen Erfahrungen antworten, wir haben die Betroffenenkompetenz! Mitarbeit und Mitgliedschaft stehen allen betroffenen Patienten und Berufsgruppen offen, die sich mit den umrissenen Inhalten und Betrachtungsgegenständen assoziieren. Die erfolgreiche Tätigkeit des AdP erfordert das stetige Mitwirken medizinischer bzw. sozialer Berufs- und Fachgruppen, um betroffenen Patienten die gegebenen Optionen einer heute angezeigten und möglichen, zeitgerechten Diagnostik, befundadäquaten und fallspezifischen Therapie, nachsorgenden Betreuung sowie physischen und sozialen Rehabilitation patientenorientiert, nutzbringend und voll ausschöpfend angedeihen zu lassen.

Werden Sie Mitglied beim AdP, damit Sie vielfältige Informationen zu Ihrer Erkrankung erhalten, einfachen Zugang zu medizinischen Experten bekommen und Ihre Rechte als Pankreaspatient gemeinsam und stark vertreten werden.

Kontaktadresse:
Bundesgeschäftsstelle des AdP e.V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-251 od. 252
Fax: 0228 33889-253

E-Mail: bgs@adp-bonn.de
Internet: www.adp-bonn.de

Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland

Der Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V. ist ein gemeinnütziger und deutschlandweit tätiger Verein. Er wurde 1977 aus einer Elterninitiative gegründet; die Grundidee, die seinerzeit dahinterstand und vermutlich dauerhaft Gültigkeit haben wird: gemeinsam geht es leichter!

Die Bezeichnung Down-Syndrom geht auf den englischen Arzt John Langdon Haydon Down (1828-1896) zurück. Er konnte nachweisen, dass das 21. Chromosom bei Menschen mit einem Down-Syndrom dreimal vorkommt; statt 46 haben sie 47 Chromosomen, also eines mehr. Darum lautet der Fachbegriff auch Trisomie 21. Diese genetische Besonderheit wirkt sich auf die individuelle Entwicklung aus und ist so unterschiedlich, wie bei uns alle anderen Menschen auch. Gemeinsam haben Menschen mit Down-Syndrom zwar ein charakteristisches äußeres Erscheinungsbild, welches aber bei genauerem Hinsehen höchst individuell ist und verblüffende Familienähnlichkeiten aufweist.

Ziele unserer Arbeit

Menschen mit Down-Syndrom gehören zu uns und haben ein Recht auf Teilhabe in unserer Gesellschaft, wie es auch in der UN-Behindertenrechtskonvention festgeschrieben wurde. Wir engagieren uns dafür, dass diese Teilhabe in allen Bereichen unserer Gesellschaft möglich werden und umgesetzt werden kann. Wir möchten Vorurteile und Berührungsängste abbauen, Eltern Mut machen, ihr Kind so anzunehmen, wie es ist. Uns ist es wichtig, Menschen mit Down-Syndrom eine Stimme zu geben, uns für deren Rechte und Interessen einsetzen und uns für sie in Politik und Gesellschaft stark machen.

Eltern und Angehörigen geben wir Hilfestellungen und informieren z.B. während der Schwangerschaft, bei der Wahl des Kindergartens, der richtigen Schulform, zu Möglichkeiten beruflicher Tätigkeiten und bei der Frage: wie leben und wohnen erwachsene Menschen mit Down-Syndrom.

Etabliert hat sich inzwischen der „Themenabend“. Jeden 1. und 3. Mittwoch des Monats treffen wir uns um 20:00 Uhr (kleine Kinder sind im Bett, große „Kinder“ sind manchmal dabei und stören uns nicht) online. Die Themen finden sich im Terminkalender unserer Website www.down-syndrom.org

Fachleute informieren über unterschiedliche Themen. Im Anschluss werden Fragen gestellt und beantwortet sowie weitere Impulse gegeben.Oft ergänzen Eltern und Angehörige in der Runde die Fachvorträge mit Erfahrungswissen.

Gemeinsam geht es leichter!

Angehörigen-Interessenvertretung arbeiten wir u.a. zusammen mit:

- Ärzten, Pädagogen und weiteren Berufsgruppen in Diagnostik, Therapie und Pflege,
- den beteiligten Behörden, Verbänden, wissenschaftlichen Instituten, den Beauftragten für die Belange behinderter Menschen der Bundes- und Landesregierungen,
- Einrichtungen für Ausbildung, Arbeit, Wohnen und Leben
- Organisationen und Elternvereinigungen.

Informationsbroschüren zu verschiedenen Themen können über unsere Internetseite und/oder unsere Geschäftsstelle angefordert werden.



Kontaktadresse:
Arbeitskreis Down-Syndrom
Deutschland e.V.
Gadderbaumer Straße 28
33602 Bielefeld

Telefon: 0521 442998

E-Mail: ak@down-syndrom.org
Internet: www.down-syndrom.org

Spendenkonto:
Volksbank in Ostwestfalen eG
IBAN: DE 78 4786 0125 2000 1756 02

Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe

Der Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V. ist eine Elternselbsthilfevereinigung an der Nahtstelle von Behindertenarbeit und Patientenschutz.

Der AKG e.V. mit dem Sitz in Dortmund arbeitet bundesweit.

Zu den Mitgliedern gehören:
Eltern geburtsgeschädigter Kinder, bei der Entbindung geschädigte Frauen, aber auch Witwer, deren Frauen bei der Geburt des Kindes starben.

Unter den Mitgliedern sind aber auch Hebammen, Ärzte, Sozialarbeiter, Juristen und Therapeuten.

Folgende Ziele des Vereins werden unterstützt:
- Information und Betreuung für bzw. von Eltern, die die Schädigung ihres Kindes auf Fehler und Mängel in der medizinischen Versorgung vor, während und nach der Geburt zurückführen,
- Frauen, die die eigene Schädigung auf Fehler und Mängel während und nach der Geburt zurückführen, Personen, die die Interessen von Betroffenen vertreten,
- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung zukünftiger Eltern über Probleme und Gefahren der Geburtshilfe, mit dem Ziel der Abschaffung von Missständen in der klinischen Geburtshilfe,
- Zusammenarbeit mit Hebammen und Gynäkologen sowie anderen an der Geburtshilfe interessierten Personen und Vereinigungen.

Der AKG e.V. hat unter anderem folgende Aufgaben:
- Hilfestellung und Beratung bei der Bewältigung des Alltags mit einem schwerbehinderten Kind,
- Beratung in allen sozialen Angelegenheiten (z.B. Pflegegeld, Hilfsmittelbeschaffung etc.),
- Unterstützung Betroffener in medizinischen und rechtlichen Fragen,
- Erfahrungsaustausch bei Heil- und Hilfsmitteln (z.B. Therapien).



An den AKG sollten sich Eltern wenden, die nicht wissen, woher die Behinderung ihres Kindes stammt, oder wenn es Komplikationen bei der Geburt, während der Schwangerschaft oder in den ersten Lebenstagen gab, z.B. bei
- Steißlage,
- Zangengeburt,
- Saugglocke,
- Kaiserschnitt,
- Nabelschnurumschlingung,
- Sauerstoffmangel,
- schlechten APGAR-Werten,
- Medikamenteneinsatz,
- EPH-Gestose,
- Frühgeburt,
- Sepsis,
- Krampfanfällen,
- Spastiken,
- Halbseitenlähmungen.

Der AKG e. V. gibt folgende Vorsorgebroschüren für Schwangere heraus:
- „Wie kann ich mein Kind bei der Geburt schützen?“
- „Risiken bei Geburten aus Beckenendlage“
- Entscheidungshilfen für Eltern

Veranstaltungen und Informationen
Der AKG veranstaltet viele regionale, bundesweite und kleinere Elterntreffen sowie Seminare für betroffene Eltern.

Kontaktadresse:
Arbeitskreis
Kunstfehler in der Geburtshilfe
AKG-Bundesgeschäftsstelle
Bienwaldmühle 4
76779 Scheibenhardt

Telefon: 06340 5088673

E-Mail: AKGeV@web.de
Internet: www.arbeitskreis-kunstfehler-geburtshilfe.de

Spendenkonto:
Sparkasse Dortmund
IBAN: DE17440501990161007986

Umzug der Geschäftsstelle:
Im Dezember 2022 ist die Geschäftsstelle von Dortmund nach Scheibenhardt umgezogen. Sitz des Vereins ist weiterhin Dortmund.

autismus Deutschland – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus



Was ist Autismus?
Aktuell werden autistische Störungen noch zwischen „Frühkindlicher Autismus“ (F 84.0), „Asperger-Syndrom“ (F 84.5) und „Atypischer Autismus“ (F84.1) unterschieden. Die Unterscheidung fällt in der Praxis jedoch immer schwerer, da zunehmend leichtere Formen der einzelnen Störungsbilder diagnostiziert werden. Daher wird bereits heute häufig der Begriff der „Autismus-Spektrum-Störung“ (ASS) als Oberbegriff für das gesamte Spektrum autistischer Störungen verwendet.

Die autistische Störung (syn. frühkindlicher Autismus) ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die in den ersten drei Lebensjahren beginnt. In den folgenden drei Bereichen werden die Symptome deutlich: im sozialen Umgang mit Mitmenschen, in der Kommunikation und in sich stets wiederholenden Handlungen. Das Asperger-Syndrom unterscheidet sich vom frühkindlichen Autismus in erster Linie dadurch, dass oft keine Verzögerung bzw. kein Entwicklungsrückstand in der Sprache oder der kognitiven Entwicklung vorhanden ist. Hingegen sind in der psychomotorischen Entwicklung und der sozialen Interaktion Auffälligkeiten festzustellen. Die kognitive Entwicklung von Menschen mit Autismus ist sehr unterschiedlich. Die Spanne reicht von einhergehender geistiger Behinderung bis hin zu normaler oder hoher Intelligenz.

Vor einigen Jahren ging man noch davon aus, dass „Autismus“ eine relativ seltene Störung ist; neuere Zahlen gehen jedoch, das gesamte Spektrum autistischer Störungen betreffend, von rund 1% Anteil an der Gesamtbevölkerung aus. Aufgrund der vielfältigen Beeinträchtigung verschiedener Entwicklungsbereiche benötigen die meisten Menschen mit Autismus lebenslang Hilfe und Unterstützung. Autismus ist nicht heilbar, durch individuelle und spezifische Förderung und Therapie ist in vielen Fällen eine Kompensation von Beeinträchtigungen und Verhaltensbesonderheiten jedoch möglich. Autismus findet man in Familien aller Nationalitäten, Kulturen und sozialen Schichten.

Der Bundesverband autismus Deutschland e.V.
Eltern betroffener Kinder schlossen sich 1970 zusammen und gründeten einen Selbsthilfeverband. Zu diesem Zeitpunkt war das Störungsbild noch weitestgehend unbekannt. Es gab weder spezielle Konzepte für die therapeutische und pädagogische Förderung, noch war eine gezielte Unterstützung und Hilfe zu finden.

In seiner Satzung hat sich der Verband die Förderung aller Maßnahmen, die eine wirksame Hilfe für autistische Kinder, Jugendliche und Erwachsene bedeuten, zum Ziel gesetzt:
- Öffentlichkeitsarbeit, insbesondere die Veranstaltung von Fachtagungen,
- Herausgabe von Büchern, Broschüren und anderem Informationsmaterial,
- Anregung und Förderung des Zusammenschlusses von Eltern und Förderern autistischer Kinder auf örtlicher Ebene sowie Unterstützung dieser entstehenden Regionalverbände.

Durch die Initiative seiner Mitglieder sind seit der Gründung des Vereins fast 60 Regionalverbände entstanden, in deren Trägerschaft mittlerweile über 70 therapeutische Einrichtungen sind. Darüber hinaus gibt es zahlreiche Wohnangebote, die sich in Trägerschaft eines Regionalverbandes oder einer anderen Mitgliedsorganisation befinden.


Stephanie Hofschlaeger / pixelio.de

Kontaktadresse:
autismus Deutschland e.V.
Bundesverband zur Förderung
von Menschen mit Autismus
Rothenbaumchaussee 15
20148 Hamburg

Telefon: 040 5115604
Fax: 040 5110813

E-Mail: info@autismus.de
Internet: www.autismus.de

Spendenkonto:
Hamburger Sparkasse
IBAN: DE47200505501255122150
BIC: HASPDEHH

Borreliose und FSME Bund Deutschland

Der Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. ging hervor aus dem 1994 in Hamburg gegründeten Lyme-Borreliose Bund e.V. und wurde 1999 in das Vereinsregister eingetragen. Alle großen Krankenkassen anerkennen und fördern seine Arbeit.

Aufgaben und Ziele

- Information über Präventionsmaßnahmen zur Verhinderung von Zecken-Infektionen
- Aufzeigen von Wegen zu wirksamen Therapien und zum Umgang mit einer oft nicht mehr gänzlich heilbaren Erkrankung für Borreliose-Betroffene und ihre Angehörigen
- Interessenvertretung der Betroffenen von Zeckenerkrankungen in Staat und Gesellschaft
- Beratung für Gefährdete und Betroffene, Angehörige, ÄrztInnen, Medien
- Entwicklung und Pflege des Selbsthilfenetzes
- Förderung von Forschung und besseren Therapiemöglichkeiten

Über den Internetshop des Borreliose und FSME Bund Deutschland oder telefonisch ist zum Teil kostenloses Informationsmaterial bestellbar:

Flyer
- Borreliose Wissen Kinder, Jugendliche, Schwangere, kostenlos
- Borreliose Wissen Kompakt, in aktueller Auflage, kostenlos

BORRELIOSE WISSEN, die Zeitschrift der Patientenorganisation
Für Mitglieder kostenlos.
Die 56 - 60-seitigen Fachmagazine erscheinen in der Regel zweimal im Jahr (April / Oktober). Jede Zeitschrift hat ein besonderes Schwerpunktthema. So zum Beispiel Ko-Infektionen, Ethik in der Medizin, Umweltmedizin oder Neuroborreliose.

Bitte informieren Sie sich auf unseren Internetseiten.



Kontaktadresse:
Borreliose und FSME Bund
Deutschland e.V.
Patientenorganisation Bundesverband
Max-Fischer-Straße 11 c,
86399 Bobingen

Telefon: +49 8234 430 68 0
Fax: +49 8234 430 68 29

E-Mail: info@borreliose-bund.de
(dort auch Informationen zur telefonischen Beratung)
Internet: www.borreliose-bund.de

Spendenkonto:
IBAN: DE 48 3702 0500 0001 1202 00,
BIC: BFSWDE 33XXX
Bank für Sozialwirtschaft

BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

Viele Mutationen. Unterschiedliche Risiken. Eine Gemeinschaft.
In Ihrer Familie erkranken häufig Menschen an Krebs? Die Ursache dafür kann in den Genen liegen. Wenn Krebserkrankungen in einer Familie gehäuft auftreten – oft schon in jungen Jahren und über mehrere Generationen hinweg – steckt dahinter möglicherweise eine vererbbare genetische Veränderung. Solche familiären Krebsrisiken können verschiedene Krebsarten betreffen, etwa Brust-, Eierstock-, Prostata-, Darm- oder Bauchspeicheldrüsenkrebs – und sowohl bei Frauen als auch Männer auftreten.

Das BRCA-Netzwerk e. V.
begleitet seit über 15 Jahren Menschen mit erblich bedingtem Krebsrisiko. Der Verein richtet sich an bereits Erkrankte wie auch an gesunde Ratsuchende, an Angehörige, und Interessierte – unabhängig davon, ob und welche Mutation vorliegt. Dabei steht nicht „die eine Mutation" im Fokus, sondern der Mensch dahinter – mit seinen Fragen, Ängsten, Ressourcen und Perspektiven. Die Vielfalt der Ratsuchenden ist kein Hindernis, sondern die Grundlage für eine starke, solidarische Gemeinschaft. Eine Gemeinschaft, die Wissen teilt, Ängste ernst nimmt und Mut macht, informierte Entscheidungen zu treffen.

Die besondere Herausforderung:
Häufig sind auch gesunde Angehörige betroffen, die sich mit belastenden Fragen auseinandersetzen müssen – etwa:

- Soll ich einen Gentest machen?
- Was bedeutet das Ergebnis für meine Gesundheit und die meiner Familie?
- Welche Früherkennungs- oder Präventionsmaßnahmen sind möglich und sinnvoll?
- Wie wirkt sich das auf meine Partnerschaft, mein Berufsleben, meine Versicherungssituation aus?

Diese und noch viele andere Fragen sind nicht nur medizinisch zu beantworten. Das Netzwerk verbindet evidenzbasierte Informationen mit psychosozialer Unterstützung und dem Erfahrungsschatz von Menschen, die einen ähnlichen Weg schon gegangen sind. Alle ehrenamtlich Engagierten im Netzwerk sind selbst betroffen. Sie wissen, wie schwer es ist, Entscheidungen trotz Unsicherheit zu treffen, und wie entlastend ehrlicher Austausch sein kann. Sie begegnen Ratsuchenden auf Augenhöhe und geben Halt, wenn das genetische Risiko Vieles infrage stellt.

Wissen schafft Handlungsspielraum
Nicht jede genetische Veränderung führt zu Krebs. Aber wer sein Risiko kennt, kann individuell vorsorgen – sei es durch Früherkennung, präventive Maßnahmen oder gesunde Lebensweise. Das BRCA-Netzwerk unterstützt dabei mit psychosozialer Begleitung und fundierten Informationen – persönlich, empathisch, erfahrungsbasiert.

Das BRCA-Netzwerk in der Praxis: Seit der Gründung im Jahr 2010 verfolgt der Verein das Ziel, Menschen mit familiärem Krebsrisiko niedrigschwellig zu erreichen und sie langfristig zu begleiten.

Die Angebote umfassen:

- Persönliche Beratung per Telefon, E-Mail und Online-Gespräch
- Moderierte Gesprächskreise – vor Ort und digital – für Erkrankte, gesunde Ratsuchende und Interessierte
- Informationsmaterialien
- Fachliche Online-Veranstaltungen zu einzelnen Themen
- Teilnahme an Forschungsprojekten und Studien

Gemeinsam mehr bewegen
Das BRCA-Netzwerk steht nicht nur Einzelpersonen zur Seite, sondern wirkt auch politisch und wissenschaftlich mit – für Forschung und eine Versorgung, die alle erreicht. In einem Bereich, der von fachlicher Komplexität und emotionaler Belastung geprägt ist, bringt das Netzwerk eine klare Stimme ein: die der Betroffenen.

Selbsthilfe trifft System – die Rolle der Patientenvertretung
Das BRCA-Netzwerk ist unter anderem aktiv in:

- medizinischen Leitlinienkommissionen
- der gesetzlichen Patientenvertretung
- Gremien der Versorgungsforschung

Vielfalt als Grundlage
Das BRCA-Netzwerk vereint Menschen mit unterschiedlichen genetischen Risiken, Lebenswegen und kulturellen Hintergründen. Diese Vielfalt ist keine Hürde, sondern der Kern der gemeinsamen Stärke. Denn: Auch wenn sich Krankheitsbilder, familiäre Strukturen oder persönliche Ressourcen unterscheiden – der Bedarf an verständlicher Information, Unterstützung und Austausch ist universell.



Kontaktadresse:
BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-100
Fax: 0228 33889-110

E-Mail: info@brca-netzwerk.de
Internet: www.brca-netzwerk.de

Kreissparkasse Köln
IBAN DE62 3705 0299 0035 0015 53
Stichwort „Spende BRCA-Netzwerk".

Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen

B H S A

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen e.V. ist ein gemeinnütziger Selbsthilfe-Verein von und für hörbehinderte Menschen in Studium und Beruf. In der 1986 gegründeten BHSA e.V. sind alle Hörbehindertengruppen (Schwerhörige, Gehörlose, Ertaubte und CI-Träger) willkommen. Die BHSA e.V. als bundesweiter Verein hat das Ziel, die Bedingungen für Menschen mit Hörbehinderung in den Hochschulen und im Berufsleben zu verbessern.

Überregionale und regionale Aktivitäten
In den Referaten bietet die BHSA e.V. den Mitgliedern Erfahrungsaustausch:
• Hörbehinderte im Studium,
• Hörbehinderte im Berufsleben,
• Gehörlose und
• Internet.

Die Referate organisieren Seminare und geben konkrete Informationen bei Fragestellungen. Die Landesarbeitsgemeinschaften (LHSA) übernehmen die Interessenvertretung auf Länderebene, führen lokale Veranstaltungen durch und leisten Öffentlichkeitsarbeit. Die BHSA e.V. gehört auch dem Dachverband der Deutschen Gesellschaft der Hörgeschädigten - Selbsthilfe und Fachverbände e.V. an.

Regelmäßig stattfindende Veranstaltungen der BHSA:
Die **BHSA Jahrestagung** bietet Vorträge zu aktuellen Themen aus der Politik, Pädagogik, Kultur und Wirtschaft, die Menschen mit Hörbehinderung betreffen. In den Arbeitsgruppen gibt es Raum für Erfahrungsaustausch der Teilnehmenden untereinander. Gebärdensprach- und Schriftdolmetscher



und eine Kommunikationsanlage sorgen dafür, dass unterschiedliche Kommunikationsformen bzw. -bedürfnisse berücksichtigt werden. An der Tagung nehmen schwerhörige, gehörlose und hörende Schüler/innen, Studierende und Absolvent/innen aus der gesamten Bundesrepublik und dem angrenzenden europäischen Ausland teil.

Im **BHSA Einführungsseminar für Studienanfänger/innen** mit Hörbehinderung werden wichtige Informationen zum Einstieg in das Studium vermittelt. Allgemeine Fragen werden beantwortet und es geht vor allem darum, welche technischen, personellen und finanziellen Hilfen in Anspruch genommen werden können und wie man diese beantragt. Im Gespräch werden verschiedene Kommunikationssituationen, die für Menschen mit Hörbehinderung/Taubheit schwierig sind, besprochen und erübt.
Das **Seminar für Studienabgänger/innen** bereitet auf den Übergang in das Berufsleben vor. Im Vordergrund stehen die Bewerbung und die Kommunikation am Arbeitsplatz. Außerdem gibt es Informationen über die Rechte von behinderten Arbeitnehmer/innen, technische und personelle Hilfen am Arbeitsplatz und Erfahrungsberichte.



Seminare für Absolvent/innen und Studierende mit verschiedenen Themen.

Beratung
Die BHSA e.V. berät sowohl Betroffene und Angehörige als auch Schulen, Behindertenbeauftragte der Hochschulen, Arbeitgeber/innen und Politiker/innen. Im „BHSA-Studienführer" finden Studieninteressierte detaillierte Informationen über personelle, technische und medizinische Hilfen für Menschen mit Hörbehinderung sowie Informationen rund um das Studium wie Finanzierung, Nachteilsausgleiche, Studienvorbereitung/-organisation und Eingliederungshilfe. Darüber hinaus nennt er Ansprechpartner/innen und enthält Erfahrungsberichte von schwerhörigen und gehörlosen Studierenden und Absolvent/innen.

Öffentlichkeitsarbeit
Auf der Webseite und im regelmäßig erscheinenden Newsletter informiert die BHSA e.V. ihre Mitglieder und Interessierte über ihre Arbeit, Veranstaltungen und Neuigkeiten. Pressemitteilungen und Informationsveranstaltungen an Schulen, Hochschulen und auf Messen sorgen für eine bessere Aufklärung der Öffentlichkeit.

Kontaktadresse:
BHSA e.V.
c/o Andreas Kammerbauer
Hinter der Hochstätte 2b
65239 Hochheim am Main

Fax: 06146 835538

E-Mail: info@bhsa.de
Internet: www.bhsa.de

Spendenkonto:
GLS Gemeinschaftsbank Bochum
IBAN: DE77 4306 0967 4061 5974 00
BIC: GENODEM1GLS

Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose

Was ist Osteoporose?

Osteoporose ist eine Erkrankung des Knochenstoffwechsels. Nach der Bewertung der Weltgesundheitsorganisation WHO gehört diese Volkskrankheit zu den zehn häufigsten Erkrankungen weltweit. Der Bericht der Europäischen Gemeinschaft 1998 bezeichnet die Osteoporose als „Schleichende Erkrankung“, denn ihr Beginn verursacht weder Schmerzen noch Beschwerden.

Eine Frühdiagnose abzugeben, ist meist schwierig. Erst wenn sich starke Schmerzen einstellen oder die ersten Brüche auftreten, wird die Krankheit in ihrem vollen Umfang erkannt. Meist wird dann eine Knochendichtemessung, die sog. DXA- Messung, durchgeführt.

Die oftmals zu späte Diagnosestellung hat Folgen für die Behandlungskosten. Rund zwei Milliarden Euro müssen jährlich für die Therapie von Osteoporose-Patienten aufgewendet werden. Dabei könnte ein Großteil der Kosten eingespart werden, wenn Präventionsmaßnahmen besser beachtet würden.



Denn Osteoporose wird nicht nur durch genetische Veranlagung, sondern auch durch Kalziummangel, Bewegungs- und Hormonmangel verursacht. Aber auch eine langjährige Einnahme von Cortison oder ein Mangel an Geschlechtshormonen können der Krankheit Vorschub leisten. Gleiches gilt für Frauen mit BMI von unter 18.

Einfache Präventionsmaßnahmen, die Jedermann befolgen kann, sind gesunde kalziumreiche Ernährung, ausreichende Vitamin D-Zufuhr und körperliche Betätigung. Osteoporose zeigt sich in zwei verschiedenen Formen: der primären und der sekundären Erkrankung.

Die Ursache der **primären Osteoporose** hängt unmittelbar mit dem Knochenstoffwechsel und dessen hormoneller Beeinflussung zusammen – ist also in dem Knochenumbauprozess selbst begründet.

Bei der **sekundären Osteoporose** liegen die Ursachen bei einer anderen Erkrankung. Die Osteoporose kann somit also als Zweit- oder Folgeerkrankung auftreten.

Krankheiten wie chronisches Magen-Darm-Leiden oder insbesondere Rheuma (häufige Einnahme von Cortison) können als „Begleiterscheinung“ Osteoporose auslösen.

Struktur unseres Verbandes

- 293 örtliche Selbsthilfegruppen
- 11 Landesverbände
- Bundesverband

Kontaktadresse:
Bundesselbsthilfeverband
für Osteoporose e.V.
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf

Telefon: 0211/301314-0
Fax: 0211/301314-10

E-Mail: info@osteoporose-deutschland.de
Internet: www.osteoporose-deutschland.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Köln
IBAN: DE45 3702 0500 0008 0187 00
BIC: BFSWDE33XXX

BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen



Hallo, schön, dass du hier bist!
Wir sind der BundesselbsthilfeVerband kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM)!

Unser Verein ist gemeinnützig anerkannt und setzt sich für die gesellschaftlichen, sozialpolitischen und medizinischen Interessen kleinwüchsiger Menschen ein. Wir schaffen Raum für Begegnungen und unterstützen uns gegenseitig. Angefangen mit persönlichem Kontakt und Erfahrungsaustausch sind unsere Aufgaben und Ziele heute so vielfältig wie unsere Mitglieder.

Wir sind wie DU?!

Bist du kleinwüchsig und hast die Nase voll von hohen Regalen und kaputten Aufzügen? Kämpfst du dich durch und erreichst deine Ziele? Dann bist DU genau wie wir! Wir sind kleinwüchsig, aber das ist nur ein Teil von uns. Wir sind auch, Genießer, Fahrradbegeisterte, Serienjunkie, Fußballfans, Blogger und vieles mehr. Bei uns triffst du auf eine coole Community von Leuten, die sich gegenseitig unterstützen und gemeinsam Großes erreichen wollen.

Was ist Kleinwuchs?

Kleinwuchs ist eine Wachstumsstörung mit vielfältigen Ursachen, von denen nur einige bekannt sind. Es gibt verschiedene Arten von Kleinwuchs, darunter:

- **Hormoneller Kleinwuchs**
- **Genetisch bedingter Kleinwuchs**
- **Kleinwuchs durch Stoffwechselkrankheiten**

Kleinwuchs bedeutet mehr als nur eine geringe Körpergröße. Oft gibt es gesundheitliche Begleiterkrankungen, die bereits in jungen Jahren Probleme verursachen können. In Deutschland gibt es schätzungsweise 100.000 kleinwüchsige Menschen. Nach dem Schwerbehindertengesetz wird Kleinwuchs bis zu einer Körpergröße von 1,40 m als Behinderung anerkannt.

Was bieten wir?

Bei uns findest du eine bunte Palette an Beratung und Unterstützung. Von persönlichem Austausch bis hin zu medizinischen, sozialrechtlichen und psychologischen Seminaren – wir decken Themen ab, die uns alle betreffen. Unsere Experten stehen uns mit Rat und Tat zur Seite.

Mitglieder des VKM sind überwiegend kleinwüchsig (unter 1,50 m). Wir haben sechs Landesverbände in Deutschland, die regelmäßig Treffen und Seminare organisieren. Interessierte sind immer herzlich willkommen.

Unsere Ziele

Unser oberstes Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität für Menschen mit Kleinwuchs. Dafür setzen wir uns in vielen Bereichen ein:

- **Inklusion leben:** Egal ob Kindergarten, Schule, Ausbildung oder Beruf – wir wollen gleichberechtigt dabei sein.
- **Selbstbewusst auftreten:** Wir stärken das Selbstwertgefühl kleinwüchsiger Menschen.
- **Aufklärung:** Spott und Vorurteile abbauen durch Aufklärung.
- **Partnerschaft und Familie:** Unterstützung bei der Bewältigung von Partnerschafts- und Familienfragen.
- **Barrieren abbauen:** Keine Hindernisse mehr – weder baulich noch in den Köpfen.
- **Gesundheit fördern:** Unterstützung bei gesundheitlichen Problemen.
- **Netzwerke schaffen:** Zusammenarbeit mit anderen Behindertenverbänden.
- **Innovationen fördern:** Ideen wie Universal Design voranbringen.
- **Öffentlicher Raum:** Barrieren im öffentlichen Verkehr abbauen.
- **Akzeptanz für Vielfalt:** Vielfalt in der Gesellschaft akzeptieren und fördern.

Mitmachen und Teilhaben

Hast du Lust bekommen, uns kennenzulernen? Dann melde dich gerne bei uns oder komm zu einem unserer Treffen!

Gemeinsam machen wir einen Unterschied! Für mehr Infos oder wenn du Fragen hast, schreib uns einfach. Wir freuen uns auf dich!



Kontaktadresse:
BundesselbsthilfeVerband
Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM)

Frau Miriam Höfig
Steinheimer Str. 26
74354 Besigheim

Telefon: +49 174 30 69 653

E-Mail: miriam.hoefig@kleinwuchs.de
Internet: www.kleinwuchs.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
BIC: BFSWDE33XXX
IBAN: DE58 37020500 0008 088500

Bundesverband behinderter Pflegekinder

Der Bundesverband behinderter Pflegekinder (BbP) e.V., gegründet 1983, ist eine Selbsthilfevereinigung und Selbstvertretungsorganisation von Pflege- und Adoptiveltern, die zweifach benachteiligten Kindern ein familiäres Zuhause geben – Kindern, die nicht in ihrer Herkunftsfamilie aufwachsen können und die gleichzeitig eine Behinderung oder eine chronische Krankheit haben oder besonders herausfordernde Verhaltensweisen zeigen.

Der BbP ist die einzige Selbsthilfeorganisation im Bereich Pflegekinderhilfe, die Kinder mit Behinderung in den Mittelpunkt stellt. In derzeit rund 600 Mitgliedsfamilien aus allen Bundesländern leben weit über 1.200 Pflegekinder. Als politische Lobby sieht sich der BbP allen Familien verpflichtet, die ein Kind mit besonderem Bedarf aufgenommen haben.

Ein weiteres Alleinstellungsmerkmal des Verbandes ist die bundesweite Vermittlungshilfe: Der BbP unterstützt Jugend- und Sozialämter darin, spezialisierte Pflegestellen für Kinder mit besonderen Bedürfnissen zu finden. Über ein seit mehr als drei Jahrzehnten bewährtes Verfahren werden dabei qualifizierte Bewerberinnen und Bewerber mit den offiziellen Vermittlungsstellen in Kontakt gebracht.

Ziele der Verbandsarbeit sind die Gewinnung weiterer Pflege- und Adoptivfamilien, der Austausch untereinander, Information, Beratung, Fortbildung, Freizeiten, Vernetzung, Sensibilisierung der Öffentlichkeit und die Verbesserung der rechtlichen Rahmenbedingungen.

Höhepunkt des Vereinslebens ist das jährliche viertägige Familientreffen über Pfingsten in Haltern am See. Daneben organisiert der Verband jedes Jahr meist mehrere Fachtagungen und Seminare.

Der BbP ist als gemeinnützig und als Träger der freien Jugendhilfe anerkannt.
Der ehrenamtlich tätige fünfköpfige Vorstand, die Fachberater und weitere ehrenamtlich Engagierte werden dabei von zwei angestellten Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle in Papenburg unterstützt.



Familientreffen in Haltern am See. Foto: Gerhard Schindler

Seit 1985 gibt der BbP eine eigene Zeitschrift mit dem Titel „mittendrin“ heraus. Sie erscheint vier Mal im Jahr in einer Auflage von 1.500 Stück.

2019 hat der BbP die Fachgruppe „Inklusive Pflegekinderhilfe – Schwerpunkt Pflegekinder mit Behinderung und deren Familien“ ins Leben gerufen. Ziel der 16-köpfigen interdisziplinären Gruppe ist es, die Kompetenzen von Menschen unterschiedlicher Fachrichtungen zu bündeln und fachliche Empfehlungen zu Kernthemen der inklusiven Pflegekinderhilfe auszuarbeiten.

Seit 2021 erarbeitet der BbP im Projekt „Noteingang“ inklusive Kinderschutzkonzepte und bundesweite Empfehlungen für die Inobhutnahme von Kindern mit Behinderung. Das Projekt ist mit einer Referentenstelle besetzt und wird vom Bundesfamilienministerium gefördert. Langfristig soll darüber ein Netzwerk von Bereitschaftspflegestellen für Kinder mit Behinderung entstehen und die inklusive Kinder- und Jugendhilfe inhaltlich vorangebracht werden.

Der BbP ist 2018 mit dem Deutschen Engagementpreis in der Kategorie „Grenzen überwinden“ ausgezeichnet worden und war 2020 einer der sieben Bundespreisträger der Initiative „startsocial – Hilfe für Helfer“.

Kontaktadresse:
Bundesverband behinderter
Pflegekinder e.V.
Kirchstraße 29
26871 Papenburg

Telefon: 04961 665241
Fax: 04961 6666210

E-Mail: info@bbpflegekinder.de
Internet: www.bbpflegekinder.de
Facebook: www.facebook.com/Pflegekinderverband
Facebook-Gruppe „Pflegekinder mit Behinderung“:
www.facebook.com/groups/855026701225920
Instagramm: www.instagram.com/bbpflegekinder/

Spendenkonto:
Emsländische Volksbank eG
IBAN: DE71 2666 0060 8514 3383 01
BIC: GENODEF1LIG

Bundesverband Contergangeschädigter

Bundesverband Contergangeschädigter e.V.

Der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. ist der Dachverband von zurzeit 10 Landes- und 26 Ortsverbänden.

Der Verband

- vertritt die Interessen der Betroffenen auf Bundesebene gegenüber der Bundes-republik Deutschland, den Trägern der Rehabilitation und dem Verursacher-Unternehmen GRÜNENTHAL.
- ist Ansprechpartner für contergangeschädigte Menschen und deren Angehörige – u. a. in Sachen Pflegeversicherung, Grundsicherung, Rentenversicherung, Altersvorsorge, Hilfsmittelversorgung und Nichtanrechenbarkeit der Leistungen aus der Conterganstiftung.
- vermittelt Kostenträger, knüpft Kontakte zu Institutionen ähnlichen Charakters und gibt Tipps zu KFZ-Versorgung und Arbeitsplatzgestaltung.
- bietet seine Expertise beim Einsatz von Thalidomid in den Einsatzfeldern Krebs, Aids und Lepra, um einem erneuten Auftreten von Missbildungen bei Neugeborenen wirksam vorzubeugen, sowie für alle Menschen mit Dysmelieschädigungen, die nicht durch Contergan hervorgerufen worden sind.

Als Interessenvertretung steht der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. mit aller Kraft dafür ein, sowohl die Bundesrepublik Deutschland als auch die Verursacher-Firma GRÜNENTHAL beständig an ihre Verantwortung für das Schicksal contergangeschädigter Menschen zu erinnern, um die Lebenssituation der Betroffenen weiter zu verbessern. Die Conterganschädigung bedeutet für die Betroffenen ein Korsett der dauerhaften körperlichen Beeinträchtigung und sozialen Stigmatisierung. Zu den ursprünglich zum Teil bereits schweren Conterganschäden kommen aufgrund atypischer Bewegungsabläufe zunehmend schmerzhafte Folgeschäden hinzu, die weitere Einbußen von Lebensqualität zur Folge haben. Der Arbeit des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. liegt das Verständnis zugrunde, dass das Leben mit einer Conterganschädigung annehmbar ist, wenn die Verantwortlichen und die Gesellschaft die zur Bewältigung der Conterganschädigung notwendige(n) Hilfe(n) und Unterstützung(en) zur Verfügung stellen. In seiner Arbeit achtet der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. auf strikte parteipolitische und konfessionelle Neutralität, ist aber immer dann parteiisch, wenn es um die Verteidigung und Gestaltung von würdevollem Leben für contergangeschädigte Menschen geht. Zentrales Ziel ist die Schaffung von Rahmenbedingungen, die es den Betroffenen ermöglichen, ihren individuellen Bedarf selbstbestimmt sicherzustellen.

Mit Contergan ist eine Geschichte des unerschütterlichen Engagements der Betroffenen für die gedeihliche Entwicklung unserer Gesellschaft verbunden. Bis in die heutige Zeit wirkt dieses schicksalbehaftete Ereignis, denn das heutige Arzneimittelrecht gäbe es wahrscheinlich ohne Contergan nicht, gewiss jedoch nicht in dieser Form. Durch das Opfer, das contergangeschädigte Menschen unfreiwillig erbringen mussten, wurde eine Arzneimittel-Gesetzgebung zur Bedingung, die den Haftungsgedanken in den Mittelpunkt stellt und damit die Menschen wirksamer als je zuvor vor fahrlässigem Verhalten schützt. Dies ist der unveräußerliche Beitrag, den contergangeschädigte Menschen für diese Gesellschaft geleistet haben und noch immer leisten.

Im Bundesverband Contergangeschädigter e.V. engagieren sich ehrenamtlich arbeitende Betroffene. Damit sichert er nicht nur wertvolle individuelle Hilfen, sondern vermittelt einfach auch nur die Gewissheit, mit den eigenen Sorgen und Nöten nicht allein zu sein. Contergangeschädigte und deren Angehörige erfahren Rat und Hilfe von anderen, denen die Probleme aufgrund eigener Betroffenheit wohl bekannt sind. Als mildtätiger, gemeinnütziger Dachverband kann er seine vielfältigen gemeinnützigen Leistungen und Ziele nur dann mit allem Elan verfolgen, wenn genügend finanzielle Mittel zur Verfügung stehen. Mit der steuerlich absetzbaren Spende kann jeder Einzelne zum Erfolg des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. auch in Zukunft beitragen.



Kontaktadresse:
Bundesverband Contergangeschädigter e.V.
Geschäftsstelle
Am Durchblick 11
81247 München

Telefon: 089 8211479

E-Mail: bundesverband@contergan.de
Intenet: www.contergan.de

Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen

Mit psychisch erkrankten Menschen leben – selbstbewusst und solidarisch
Der Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. ist die Selbsthilfeorganisation und Solidargemeinschaft der Familien und Zugehörigen psychisch erkrankter Menschen in Deutschland. Sie versteht sich als Interessenvertretung der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen und als deren Lobby auf allen politischen und gesellschaftlichen Ebenen. Der Bundesverband wurde 1985 gegründet; Mitglieder sind die einzelnen Landesverbände mit ihren zahlreichen regionalen Selbsthilfegruppen.



Die Situation
Psychische Erkrankungen sind nicht selten. Das belegen nicht nur die Krankenkassen-Reports der vergangenen Jahre eindrücklich. Vorurteile und Diskriminierung psychisch erkrankter Menschen sind immer noch weit verbreitet in allen gesellschaftlichen Bereichen und erschweren den Zugang zu therapeutischer Hilfe. Immer sind auch die Familien von der Erkrankung mit betroffen. Angst, Unsicherheit und ein wenig transparentes Hilfesystem belasten die Familien zusätzlich.

- „Wie verhalte ich mich richtig?“
- „Wer kann helfen?“
- „Mit wem kann ich reden?“
- „Wie soll es weitergehen?“

Solche und ähnliche Fragen beschäftigen alle Familien, wenn es psychische Probleme gibt. Familien sind einerseits als Versorgungsinstitution unentbehrlich; sie werden aber andererseits mit der Last der Hilfe und Verantwortung allein gelassen.

Was wir wollen
Der Bundesverband will aufgeklärte, solidarische und selbstbewusste Familien, die ihre Rechte kennen und auch für sich selbst Hilfe einfordern.

Der Bundesverband setzt sich für folgende Ziele ein:
- die Entstigmatisierung psychischer Erkrankungen,
- die gesellschaftliche und rechtliche Gleichstellung von somatisch und psychisch erkrankten Menschen,
- eine medizinische Versorgung psychisch erkrankter Menschen, die sich am Stand der Forschung orientiert und die sowohl Patient:innen als auch Angehörige ernst nimmt,
- ein niedrigschwelliges, gemeindenahes und vernetztes Versorgungsangebot, das sich an den Bedürfnissen der Schwererkrankten orientiert und von den primären Kostenträgern finanziert wird,
- eine Anpassung der Gesetzgebung an die besonderen Bedürfnisse psychisch erkrankter Menschen,
- eine berufliche und soziale Sicherung, die den psychisch erkrankten Menschen und ihren Familien die selbstverständliche Teilhabe am Leben der Gemeinschaft ermöglicht.

SeeleFon ist eine Selbsthilfe-Beratung von Angehörigen (und Betroffenen) für Angehörige (und Betroffene) und per Mail unter **seelefon@bapk.de** oder unter der Festnetznummer **0228/710024 24** erreichbar. Beratungszeiten: Montag bis Donnerstag 10-12 Uhr und 14-20 Uhr, Freitag 10-12 Uhr und 14-18 Uhr.

PEER4U ist eine Online-Chat Beratung, die sich insbesondere an junge Menschen richtet, die eine nahestehende Person mit psychischen Problemen in ihrem Umfeld haben. Mit jemandem zu sprechen, der oder die etwas Ähnliches erlebt hat, kann Kraft geben. Man fühlt sich besser verstanden und kann sich auf Augenhöhe austauschen: https://**www.portal-junge-selbsthilfe.de/online-angebote/chatberatung-peer-foryou.**

Die Mitgliederzeitschrift ist die „**Psychosoziale Umschau PSU**“, die vierteljährlich erscheint.

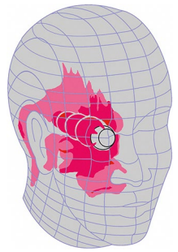
Aktuelle Information, Kontakt und Erfahrungen vermittelt unsere Homepage **www.bapk.de**.

Kontaktadresse:
Bundesverband der Angehörigen
psychisch erkrankter Menschen e.V.
Geschäftsstelle
Oppelner Straße 130
53119 Bonn

Telefon: 0228 71002400
E-Mail: kontakt@bapk.de
Internet: www.bapk.de/der-bapk.html

Spendenkonto:
Sparkasse KölnBonn
IBAN: DE12 3705 0198 0002 2520 54
BIC: COLSDE33

Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG)



Die Erkrankung
Der Clusterkopfschmerz ist eine seltene Kopfschmerzerkrankung schwerster Ausprägung. Die Schmerzen überfallen den Betroffenen aus dem Wohlbefinden heraus und erreichen binnen weniger Minuten ein Schmerzmaximum, das sehr viel höher als bei der Migräne liegt. Begleitet werden die häufig in der Nacht aus dem Schlaf heraus auftretenden Schmerzattacken durch autonome Symptome, wie z.B. Augenrötung, verengtem Lidspalt, Tränenfluss, laufende oder verstopfte Nase. Insbesondere ist die körperliche Unruhe kennzeichnend. Sich während einer Attacke hinzulegen ist für kaum einen der Patienten möglich.

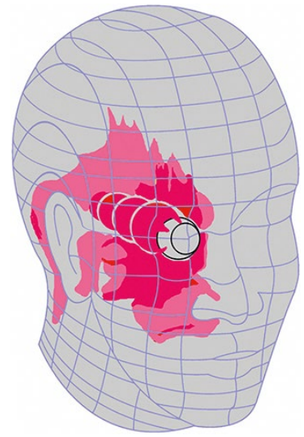
Eine solche Schmerzattacke kann unbehandelt bis zu drei Stunden dauern und sich bis zu acht Mal täglich wiederholen in einer Episode von mehreren Wochen bis Monaten, die dann von einem schmerzfreien Intervall (Remission) abgelöst wird. Etwa 15 - 20% der Betroffenen leiden an der chronischen Form, bei der diese Remissionen fehlen.

Die Therapie
Normale Schmerzmittel, auch opioidhaltige, sind wirkungslos. In der Attacke sind spezielle Medikamente, sog. Triptane, entweder als Nasenspray oder als Injektion zu verabreichen (Tabletten wirken viel zu langsam und zu spät). Diese bewirken dann innerhalb von etwa 5-10 Minuten Schmerzfreiheit – allerdings bleibt eine Abgeschlagenheit und das Gefühl starker Erschöpfung. Neben den Triptanen wirkt auch die Inhalation von reinem Sauerstoff (12-15 l/Min) nebenwirkungsfrei innerhalb weniger Minuten bei rd. 70% der Betroffenen.

Einige wenige Medikamente sind zur Prophylaxe einsetzbar. Alle diese sind ausschließlich aus anderen Indikationen heraus bekannt und zufällig als beim Clusterkopfschmerz wirksam entdeckt worden. Es gibt kein einziges Medikament, das für den Clusterkopfschmerz spezifisch entwickelt wurde!

Die Selbsthilfe
Nachdem sich im Oktober 2001 der Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V. gegründet hat, wurden schnell die wesentlichen Aktionsfelder erkannt:
- Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen
- den Betroffenen helfend zur Seite stehen, wenn Probleme mit Ämtern und Behörden, Ärzten und Krankenkassen oder auch bei der allgemeinen Teilhabe am Leben entstehen
- die Erkrankung in der Öffentlichkeit und in der Ärzteschaft bekannter machen
- politische Einflussnahme, um die Rahmenbedingungen zu verbessern
- Engagement zur Versorgungsverbesserung

Inzwischen bestehen bundesweit und teils auch im deutschsprachigen Ausland etwa 30 lokale Selbsthilfegruppen, die die Betroffenen in der Region persönlich betreuen.



Neben dem namensgebenden Clusterkopfschmerz betreuen wir auch Patienten mit anderen trigemino-autonomen Kopfschmerzen, die dann als Seltene Erkrankung gelten.

Die Kompetenzzentren
Schon früh erkannten die Verantwortlichen in der CSG e.V., dass eine kompetente Erst- und Folgeversorgung ein wesentliches Instrument ist, um einerseits die Diagnosedauer von durchschnittlich über acht Jahren zu verringern und andererseits den Betroffenen eine schnelle und unkomplizierte, niedrigschwellige Anlaufstelle zu bieten. Aus dieser Überlegung heraus entstanden die Clusterkopfschmerz-Competence-Center (CCC). Diese aktuell acht Zentren (Stand 5/2025 – weitere sind geplant) sind in der Lage, kurzfristig, innerhalb weniger Tage einen Untersuchungstermin zu vergeben, die dortigen Ärzte betreuen auch die Mediziner in der Fläche und sorgen somit dafür, dass auch nach einer Erstdiagnose und einer evtl. stationären Aufnahme die Versorgung konsequent, leitliniengemäß und unkompliziert weitergeführt werden kann. Die CCC-Leiter sind Ansprechpartner der CSG e.V. in allen medizinischen Fragen und stehen zur Beratung und Hilfestellung jederzeit bereit.

Das Modell der CCC war auch maßgebliches Vorbild für die Etablierung der Kompetenzzentren im NAMSE, dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Kontaktadresse:
CSG-Bundesgeschäftsstelle
Clemensstraße 37
52525 Waldfeucht

Telefon: 02452 6878684
Fax: 02452 6878151

E-Mail: bundesgeschaeftsstelle@clusterkopf.de
Internet: www.clusterkopf.de

Spendenkonto
Sparkasse Westmünsterland
IBAN: DE 77 4015 4530 0003 5403 33

Bundesverband der Organtransplantierten

Leben mit dem fremden Organ
Begegnung – Beratung – Betreuung
Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Duisburg (BDO) ist ein seit 1986 aktiver gemeinnütziger Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene (Wartepatienten, Organtransplantierte, Angehörige) und Interessierte.
Informationen erhalten Hilfesuchende bei den derzeit bundesweit 22 regionalen Selbsthilfegruppen, den elf Fachbereichen, der Geschäftsstelle und dem Vorstand, die alle ehrenamtlich tätig sind.

Zur Situation der Betroffenen
In den 1960er Jahren wurden weltweit die ersten erfolgreichen Herz- und Leberverpflanzungen vorgenommen. Organtransplantationen sind heute bei schwerwiegenden Funktionsstörungen von Herz, Lunge und Leber im Endstadium Standard der Therapie.



Titelseite der neuen BDO-Imagebroschüre zeigt verschiedene Altersgruppen, für die der Verband Ansprechpartner ist. © Udo Geisler

Jährlich warten etwa 11 000 Patienten auf ein Spenderorgan. Während der im Durchschnitt immer länger werdenden Wartezeit versterben bis zu einem Drittel der Patienten. Aufgrund des seit 2011 um 25 % gestiegenen Organmangels werden im Bereich der Herztransplantation immer mehr Herzunterstützungssysteme/Kunstherzen eingesetzt. Mittlerweile werden diese Systeme in Deutschland dreimal häufiger als Herzen implantiert. Dieser Entwicklung hat der BDO mit der Gründung des Fachbereichs „Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige“ Rechnung getragen. Inzwischen liegt auch eine 24-seitige Patienten-Information zum Leben mit Herzunterstützungssystem/Kunstherz vor. Ist die Transplantation dann aber geschafft, steht einer Rehabilitation nichts mehr im Wege - so scheint es auf den ersten Blick. Die Überlebenszeiten (ca. 70 bis 80 % der Herz- und Lebertransplantierten leben nach 5 Jahren) und die Leistungsfähigkeit sind subjektiv gut. Für den Betroffenen bleiben jedoch viele Probleme, die für den Außenstehenden nicht erkennbar sind (nicht sichtbare Behinderung).

Lebenslang sind eine intensive medizinische Nachbetreuung und die Einnahme von nebenwirkungsreichen Medikamenten notwendig. Das körpereigene Immunsystem wird zur Verhinderung einer Organabstoßung künstlich geschwächt. Die Auseinandersetzung mit dem Organspender und der eingeschränkten Lebenserwartung führt oft zu Angst und anderen psychischen Problemen. Häufig fehlt bei Krankenkassen und anderen Leistungsträgern, aber auch bei Arbeitgebern und im alltäglichen Umgang das Verständnis für die Probleme dieser Patientengruppe. Vorurteile bei Arbeitgebern erschweren den an sich leistungsfähigen Betroffenen die berufliche Rehabilitation und führen häufig zur Verrentung. In Verbindung mit hohen Krankheitskosten treten so oftmals finanzielle Probleme auf.

Kinder und Jugendliche finden vielfach nicht die geeignete Förderung, da ihnen im Schulalltag nur wenig Verständnis entgegengebracht wird. Sie fehlen krankheitsbedingt häufiger im Unterricht und müssen von den Eltern intensiver betreut werden als gesunde Kinder. Nebenwirkungen der Medikamente können den Lernprozess stören.

Aufgaben und Angebote des BDO
Unser Ziel ist es, die Lebenssituation organtransplantierter Menschen weitgehend zu normalisieren, und zwar u.a. durch:
- Betreuung und Beratung vor und nach einer Transplantation,
- Vermittlung geeigneter Gesprächspartner,
- Informationen u.a. durch die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift „transplantation aktuell“, Organ- und themenspezifische Fachbereiche,
- Organ- und themenbezogene Patienteninformationen,
- Interessenvertretung in der Öffentlichkeit,
- Eintreten für den Gedanken der Organspende.

Der BDO wird in seiner Arbeit durch Herrn Prof. Dr. med. Dr. h.c. Bruno Reichart, früher leitender Transplantationsmediziner am Klinikum München-Großhadern, als neuer Schirmherr, sowie durch den umfangreichen Wissenschaftlichen Beirat unterstützt.

Mitglieder des Verbandes arbeiten als Patientenvertreter in verschiedenen Gremien der Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitssystem mit, so z.B. in der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer oder in zwei Bundesfachgruppen zur Qualitätssicherung in der Transplantationsmedizin beim IQTIG (Berlin) mit.

Kontaktadresse:
Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
Hans-Pinsel-Str. 4
85540 Haar

Telefon: 089 38356010
E-Mail: post@bdo-ev.de
Internet: www.bdo-ev.de
www.facebook.com/BDO.Transplantation

Spendenkonto:
Volksbank Seesen
IBAN: DE08278937602061579502
BIC: GENODEF1SES

Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe

Der Bundeverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. wurde 2006 gegründet und ist ein bundesweit tätiger und anerkannter Selbsthilfeverband. Das Verbandsteam steht Betroffenen, ihren Angehörigen sowie Interessierten gern mit Rat und Tat zur Seite. Wir geben nicht nur Informationen und Erfahrungen weiter, sondern setzen uns aktiv und perspektivisch für Aufklärung und Vernetzung rund um EDS ein:

Beim Ehlers-Danlos-Syndrom handelt es sich um eine angeborene, seltene, erbliche und vererbbare Bindegewebserkrankung. Den betroffenen Menschen fehlt ein bestimmtes Eiweiß – ein Aufbaustoff-Klebestoff des Kollagens, was auf einer Störung innerhalb des Aminosäurehaushalts der Chromosomen zurückzuführen ist. EDS zählt zu den sogenannten seltenen Erkrankungen und ist ein Sammelbegriff für eine Reihe unterschiedlicher Störungen im Bindegewebe (s. EDS-Typen).

Die wichtigsten sichtbaren gemeinsamen Erkennungsmerkmale dieser Gruppe sind eine Überdehnbarkeit der Haut und überbewegliche Gelenke. Betroffen sind jedoch auch Gefäße, Muskeln, Bänder, Sehnen und innere Organe. Die Erkrankung verläuft in den meisten Fällen fortschreitend und kann durch das schwache Bindegewebe tödlich verlaufen, beispielsweise durch spontane Organrupturen, Aortendissektion oder Aneurysmen.

Aufgrund der sehr komplexen Erkrankung ist ein Leben mit EDS nicht immer leicht. Das stete Ankämpfen gegen Unwissenheit, Unverständnis und Ignoranz ist immer wieder eine Herausforderung, der wir uns im Alltag stellen müssen.

Ziele und Aufgaben
Wir setzen uns aktiv und perspektivisch ein für:
- Anerkennung der Erkrankung im Sinne des Schwerbehindertengesetzes
- individuelle Betreuung für Menschen mit EDS sowie deren Familien
- Austausch bei Gruppentreffen und auf Jahrestagungen
- Runder Tisch mit Medizinern unterschiedlicher Fachrichtungen
- Bessere Kommunikation zwischen Ärzten, Kliniken, Therapeuten, Patienten
- Aufbau einer Datenbank
- Aufklärung in Kindergärten und Schulen
- Öffentlichkeitsarbeit im Sinne der Mitglieder
- Bereitstellung von Infomaterialien

Beratungsgespräche
Als Selbsthilfeverein stehen wir Betroffenen gerne für Beratungen hinsichtlich der Erkrankung und Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung. Diese Beratungen stehen Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern gleichermaßen zur Verfügung. Unsere Mitglieder haben zusätzlich noch die Möglichkeit, an Mitgliedstreffen teilzunehmen und so vom Erfahrungsaustausch der Mitglieder zu profitieren.

Sie suchen einen EDS-erfahren Arzt eines bestimmten Fachgebiets in Ihre Nähe? Listen mit den Daten von Ärzten und Medizinern dürfen wir aus Datenschutzgründen leider nicht herausgeben. Aber es geht viel einfacher: Auf unserer Spezialseite **www.edsdocs.de** können Sie nach Ärzten und Therapeuten im deutschsprachigen Raum recherchieren!

dbr Deutscher Behindertenrat
Der Deutsche Behindertenrat: Das Aktionsbündnis der maßgelichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen.
www.deutscher-behindertenrat.de

Kontaktadresse:
Bundesverband Ehlers-Danlos-
Selbsthilfe e.V.
Im Bracksiek 28a
33611 Bielefeld

Telefon: 0521 871720

E-Mail: info@bundesverband-eds.de
Internet: www.bundesverband-eds.de

Bundesverband Frühgeborene

„Gemeinsam für die Allerkleinsten!“ Unter diesem Motto setzt sich unser Dachverband der Selbsthilfe-Initiativen und Fördervereine für früh und krank geborene Kinder bereits seit 1992 für die Bedürfnisse von Neugeborenen und deren Familien ein.

Wenn ein Kind zu früh geboren wird, dann steht die Welt seiner Eltern erst einmal Kopf. Statt unbeschwerter Freude über das neue Familienmitglied dominieren zunächst große Sorgen und Ängste um das Leben und die Gesundheit des Kindes die Lebenssituation der betroffenen Familien.
Aufgrund dessen engagieren wir uns für eine entwicklungsfördernde und familienzentrierte Versorgung der kleinen Patienten sowie eine qualifizierte Elternberatung und kontinuierliche Begleitung während des stationären Aufenthaltes.

Praktische Hilfe leistet der Bundesverband zudem mit seinen mehr als 80 regionalen Mitgliedsgruppen, einer telefonischen Beratungs-Hotline für Angehörige und elternge-rechten Informationsbroschüren.

Da die Probleme für viele Familien oftmals nicht mit der Entlassung des Kindes aus der Klinik enden, engagieren wir uns auch in den Bereichen Frühförderung, Kindergarten und Schule. Wir arbeiten interdisziplinär mit verschiedenen Fachgesellschaften und Initiativen aus den Bereichen Prävention, Akutversorgung und medizinischer Nachsorge sowie Behindertenverbänden zusammen, denn nicht immer überstehen insbesondere die Allerkleinsten den vorzeitigen Start ins Leben ohne bleibende Beeinträchtigungen.



Auch für unsere Mitgliedsgruppen bieten wir regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen rund um das Thema Elternberatung und Elternbegleitung an. Für akut betroffene Eltern haben wir ein spezielles Frühchen-Tagebuch in rosa und hellblau entwickelt, um diesen die Möglichkeit zu bieten, das Erlebte in ansprechender Form dokumentieren und so auch ein Stück weit für sich verarbeiten zu können.

Die Corona-Pandemie haben wir zum Anlass genommen, unser Online-Angebot in unterschiedlichen Bereichen weiter auszubauen. Für Eltern konzipierte kostenfreie Expertensprechstunden zu Themen wie Impfen, Zahngesundheit, Stillen, Babymassage ermöglichen einen flexiblen und unkomplizierten Zugang zu wertvollen Informationen. Auch auf die Bedarfe von Expert:innen, bspw. ambulante Hebammen in der Familienbegleitung, zugeschnittene Online-Angebote haben wir unlängst erarbeitet.

Auch unser Netzwerk erweitern wir stetig um die neue Kooperation mit Initiativen, die einen Bezug zum Thema Frühgeborene und kranke Neugeborene haben.

Kontaktadresse:
Bundesverband Frühgeborene e. V.
Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurter am Main

Telefon: 069 58700990
Fax: 069 58700999

E-Mail: info@fruehgeborene.de
Internet: www.fruehgeborene.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft AG
IBAN: DE88 5502 0500 0008 6250 00
BIC: BFSWDE33MNZ

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker

Der Bundesverband Aphasie ist Europas größte originäre Selbsthilfeorganisation für Menschen mit erworbenen Sprachstörungen infolge von Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Die meisten Aphasien werden durch Schlaganfälle der sprachdominanten Hirnhälfte verursacht (ca. 65-80%). Dabei können alle expressiven und rezeptiven Modalitäten in unterschiedlichen Ausprägungen und Schweregraden beeinträchtigt sein, d.h. Sprechen, Verstehen ebenso wie Lesen und Schreiben.



Gesprächsfähigkeit bei Aphasie

Menschen, die unter einer Aphasie leiden, erleben oftmals in verschiedenen Alltagssituationen erhebliche Beeinträchtigungen, wie z. B. bei folgenden Tätigkeiten:
- einen Einkaufszettel zu schreiben,
- eine Gebrauchsanweisung zu lesen,
- Geld abzuzählen
- oder eine Email zu verfassen.

Ziel einer Therapie ist es in diesem Fall, die Gesprächsfähigkeit der Patienten so weit zu verbessern, dass sie wieder an Gesprächen in ihrem Alltag teilnehmen können.

Sprechangst

Sie ist ein großes Problem und vergrößert die ohnehin schon vorhandenen Kommunikationsprobleme.

Experten in eigener Sache

In 16 Landesverbänden fördert ein flächendeckendes Netz regionaler Selbsthilfegruppen und Aphasie-Zentren die wohnortnahe, ambulante Betreuung.

Aphasie bei Kindern

Jährlich erleiden ca. 3.000 Kinder und Jugendliche bis zum 15. Lebensjahr eine Aphasie. Jährliche Eltern-Kind-Seminare bieten aktuelle Informationen und den notwendigen Erfahrungsaustausch mit anderen Familien und Fachleuten.

Aphasie und Beruf

Ohne sprachliche Kommunikation ist das Leben in unserer Gesellschaft nicht denkbar. Eine Aphasie hat entscheidenden Einfluss auf den Beruf. Das Heidelberger Aphasie Modell bietet jungen Aphasiebetroffenen neue berufliche Perspektiven und eine individuelle, fachliche und therapeutische Begleitung.

Aphasie und Autofahren

Bei der Beurteilung der Fahreignung ist immer eine Einzelfallentscheidung in Abhängigkeit von Schweregrad und Art der Störung zu treffen. Wir informieren sachgerecht über notwendige Schritte.

Aphasie-Kongress

Die jährlichen Würzburger Aphasie-Tage sind in Deutschland und europaweit einzigartig. Sie kombinieren Fachlichkeit, Kunst und Öffentlichkeitsarbeit zu einem ganzheitlichen Tagungsansatz. Ein umfangreiches Vortrags- und Workshop-Programm bietet Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten eine einmalige Plattform.

Information und Beratung

Umfangreiche Aufklärungsarbeit informiert die Öffentlichkeit. Die vierteljährlich erscheinende Verbandszeitschrift ist ein wichtiges Sprachrohr. Außerdem werden Kontakte, ausführliches Informationsmaterial, Literaturempfehlungen und weiterführende Adressen vermittelt. Kostenlose und unbürokratische Hilfe bietet die Telefonberatung.

Plötzlich sprachlos – Menschen mit Aphasie besser verstehen

Der Informationsfilm zeigt, dass Kommunikation und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gelingen kann und für viele Aphasiebetroffene schon Realität geworden ist.

Mitbetroffen – Angehörige von Menschen mit Aphasie

Der Informationsfilm zeigt die Situation der Angehörigen. Sie spielen für die Rehabilitation eine zentrale Rolle und stellen in vielfältiger Weise eine Ressource für die Betroffenen dar. Daher ist es unabdingbar, den Angehörigen möglichst früh eine Beratung anzubieten, um sie in ihrem veränderten Alltag zu unterstützen. Angehörige brauchen nicht nur entsprechende Unterstützung, sondern haben auch das Recht, sich um das eigene Wohlbefinden zu kümmern.

EU-Monat – Oktober

Nachhaltig machen wir auf die krankheitsbedingten Bedürfnisse und gesetzlich verankerten Rechte aufmerksam.

Kontaktadresse:
Bundesverband Aphasie e.V.
Klosterstraße 14
97084 Würzburg

Telefon: 0931 250130-0
Fax: 0931 250130-39

E-Mail: info@aphasiker.de
Internet: www.aphasiker.de
www.aphasiker-kinder.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE57 3702 0500 0007 0609 00
BIC: BFSWDE33XXX

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen

Wir sind bvkm –
Gemeinsam stark mit Behinderung!
Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) haben sich mehr als 280 regionale Organisationen mit ca. 27.000 Menschen zum größten Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland organisiert. Zu uns gehören Menschen jeden Alters und mit unterschiedlichen Behinderungen. Das sind Menschen mit komplexer Behinderung, Menschen die unterstützt kommunizieren, Menschen mit einer Cerebralparese, Muskelerkrankungen oder anderen Behinderungen. Ebenso gehören zu uns Angehörige und Unterstützer:innen von Menschen mit Behinderung.

Das leistet der bvkm!
Als Selbsthilfeverband unterstützt der bvkm den Zusammenschluss und Austausch von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung vor Ort. Als Fachverband bündelt der bvkm Wissen, berät und klärt auf. Als sozialpolitische Interessenvertretung ist der bvkm an Gesetzgebungsverfahren beteiligt, ist kritisches Gegenüber der Politik und aktiv in verschiedenen Gremien, Arbeitsgruppen und Netzwerken.
Der bvkm tritt für Inklusion, Partizipation und volle Teilhabe von Menschen mit Behinderung ein.

Themen und Angebote (eine Auswahl)
Familien
Als Elternorganisation ist es dem bvkm wichtig, durch seine Arbeit und Angebote Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen darin zu unterstützen, möglichst uneingeschränkt und selbstbestimmt teilhaben zu können und mit ihren Anliegen und Themen in der Öffentlichkeit Gehör zu finden. Gerade junge Familien sollen in den Anfängen intensiv begleitet und unterstützt werden.
Innerhalb des Systems Familie nimmt der bvkm auch die einzelnen Akteur:innen mit ihren Bedürfnissen in den Blick, z.B.:

- Frauen mit besonderen Herausforderungen: Besonders in Familien mit einem behinderten Kind sind es oft die Mütter, die einen großen Teil der Care-Arbeit übernehmen. Mit dem Gremium der Bundesfrauenvertretung gibt der bvkm Müttern als Frauen mit besonderen Herausforderungen ein Forum und macht sie und ihr Expertinnenwissen sichtbar. Mit der Fachtagung zum Muttertag bietet der bvkm den Frauen die Möglichkeit zur Stärkung, Selbsthilfe, Vernetzung und zum Austausch. (s. dazu eine Sonderausgabe der Zeitschrift DAS BAND (3/2022): „Wer wir sind und was wir brauchen!“
- Väter: Der bvkm unterstützt Väter in ihrer aktiven Vaterschaft und schafft Begegnungsmöglichkeiten, bei denen Selbsthilfe positiv erfahrbar wird (s. dazu DAS BAND “Väter” (1/2025).
- Geschwister: Der bvkm bietet Veranstaltungen für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung an (s. zum Thema DAS BAND “Ich – Du – WIR.Geschwister” (2/2024).

Alle Ausgaben von DAS BAND finden Sie im Archiv auf **www.bvkm.de** (Presse & Medien/ Unsere Zeitschriften).

Selbstvertretung
Der bvkm sieht Menschen mit Behinderung als Expert:innen in eigener Sache. Der bvkm und seine Mitgliedsorganisationen schaffen Rahmenbedingungen, damit Menschen mit Behinderung ihre Interessen erkennen und einbringen können. Auf „bvkm.leicht“ können Interessierte in Leichter Sprache weiterlesen.

Cerebralparese
Zum bvkm gehören Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen. Eine große Gruppe bilden Menschen mit Cerebralparese (CP) und ihre Familien. Damit Eltern gute Entscheidungen für ihr Kind treffen können, brauchen sie verlässliche Informationen. Das bietet der bvkm mit Veranstaltungen, Info-Materialien und Vernetzungsmöglichkeiten zum Thema Cerebralparese. Alles Infos dazu auf der Themenseite unserer Website (www.bvkm.de).

Unterstützte Kommunikation (UK)
Menschen, die sich nicht oder nur eingeschränkt lautsprachlich äußern können, sind auf alternative Kommunikationsformen angewiesen. Hier setzt Unterstützte Kommunikation an. Der bvkm hat sich zu einem Fachverband für UK entwickelt. Wir veranstalten jährlich das Jahrestreffen für unterstützt kommunizierende Menschen und geben Literatur zum Thema UK heraus.
Sport und Freizeit
Damit Menschen mit Behinderung selbstbestimmt ihre Freizeit gestalten können und Zugang zu Sport und Bewegung finden, bieten der bvkm und seine Mitgliedsorganisationen barrierefreie Informationen, vielfältige Angebote und Anregungen an.

Recht & Ratgeber
Der bvkm bietet zu einer Vielzahl von Rechtsfragen spezielle Ratgeber und Musterwidersprüche an. Alle Materialien sind für Ratsuchende unter www.bvkm.de kostenlos verfügbar. Für Mitgliedsorganisationen des bvkm führen wir seit einiger Zeit die Informationsreihe “‚kurz & klar‘ – Gemeinsam durch den Paragrafen-Dschungel“ durch.

Publikationen
Der bvkm veröffentlicht u. a. Bücher im Eigenverlag „verlag selbstbestimmtes leben“, die Zeitschrift „DAS BAND“ und die Selbstvertreter-Zeitschrift „Fritz & Frida“.

Newsletter
Keine Informationen mehr verpassen mit dem wöchentlichen Newsletter „kurz & knapp“: https://bvkm.de/newsletter/

Soziale Netzwerke
Folgen Sie dem bvkm in den Sozialen Netzwerken: **facebook.com/bvkm.e**v
instagram.com/bvkm.ev

Auf **www.bvkm.de** finden Sie:

- ausführliche Informationen über den bvkm
- Ansprechpartner:innen in Ihrer Nähe
- die Zeitschriften DAS BAND u. Fritz & Frida
- das Verlagsprogramm
- die Download-Rubrik „Recht & Ratgeber“
- den Newsletter „kurz & knapp“
- Veranstaltungen des bvkm

Kontaktadresse:
Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Brehmstraße 5–7
40239 Düsseldorf

Telefon: 0211 64004-0
Fax: 0211 64004-20

E-Mail: info@bvkm.de
Internet: www.bvkm.de

Spendenkonto:
SozialBank
IBAN: DE69 3702 0500 0007 0342 03
BIC: BFSWDE33XXX

Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation

Der Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. ist die bundesweite Interessen- und Patientenvertretung für Menschen mit Amputationen sowie für Menschen mit angeborenen Gliedmaßenfehlbildungen. Seit seiner Gründung im Jahr 2009 setzt sich der BMAB für eine hochwertige Versorgung, eine erfolgreiche Rehabilitation, gesellschaftliche Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben ein.
Wir begleiten Betroffene und ihre Angehörigen vom Zeitpunkt vor oder unmittelbar nach einer Amputation über die Rehabilitation und prothetische Versorgung bis zur Rückkehr in Alltag, Familie und Beruf.

Unsere Aufgabe
Eine Amputation oder angeborene Gliedmaßenfehlbildung wirkt sich auf viele Lebensbereiche aus. Neben medizinischen und prothetischen Fragen beschäftigen Betroffene häufig Unsicherheiten hinsichtlich Rehabilitation, Beruf, Mobilität, Sozialrecht und gesellschaftlicher Teilhabe.
Der BMAB informiert, vernetzt und unterstützt. Gleichzeitig bringt er die Erfahrungen und Bedürfnisse der Betroffenen in Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit ein.
Wir setzen uns insbesondere ein für:

- eine individuelle und bedarfsgerechte prothetische Versorgung,
- eine qualitätsgesicherte medizinische und berufliche Rehabilitation,
- eine stärkere Beteiligung der Betroffenen an Versorgungsentscheidungen,
- den Abbau gesellschaftlicher und baulicher Barrieren,
- bessere Voraussetzungen für Mobilität, Bildung, Beruf und soziale Teilhabe,
- eine stärkere öffentliche Wahrnehmung der Lebenssituation von Menschen mit Amputation oder Dysmelie.

Amputierte helfen Amputierten
Ein besonderer Schwerpunkt des BMAB ist die Beratung von Betroffenen durch Betroffene.
Menschen nach einer Amputation haben viele Fragen, die über die medizinische Behandlung hinausgehen: Wie verändert sich der Alltag? Wie gelingt der Umgang mit einer Prothese? Welche Erfahrungen gibt es mit Rehabilitation, Beruf oder Freizeit? Wie kann das Vertrauen in den eigenen Körper zurückgewonnen werden?
Hier setzt das BMAB-Peer-Besuchsprogramm an. Qualifizierte Peer-Beraterinnen und Peer-Berater verfügen selbst über Amputations- und Rehabilitationserfahrung. Sie hören zu, teilen ihre Erfahrungen, vermitteln Orientierung und zeigen realistische Perspektiven für das weitere Leben auf.
Die Peer-Beratung ersetzt keine medizinische, psychologische oder therapeutische Behandlung. Sie ergänzt die professionelle Versorgung durch die persönliche Erfahrung eines Menschen, der eine vergleichbare Situation selbst erlebt hat.
Der BMAB bildet Peers aus, begleitet sie während ihrer Tätigkeit und unterstützt Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen beim Aufbau eines strukturierten Peer-Besuchsprogramms.
www.bmab.de/bmab-peer-besuchsprogramm/

Selbsthilfe und bundesweite Vernetzung
Dem BMAB sind Selbsthilfegruppen und regionale Zusammenschlüsse in vielen Teilen Deutschlands angeschlossen. Sie bieten Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit zum persönlichen Austausch, zur gegenseitigen Unterstützung und zur gemeinsamen Freizeitgestaltung.
Über die bundesweite Vernetzung fördert der BMAB den Erfahrungsaustausch zwischen den Gruppen, unterstützt ehrenamtlich Engagierte und organisiert Fortbildungen zu aktuellen Themen aus Medizin, Prothetik, Rehabilitation, Sozialrecht und Selbsthilfe.

AmpuKarte
Die digitale AmpuKarte erleichtert die Suche nach geeigneten Ansprechpartnern und Angeboten. Dort finden Nutzerinnen und Nutzer unter anderem:

- Selbsthilfegruppen,
- spezialisierte Rehabilitationskliniken,
- Gehschulen,
- kooperierende Fachanwältinnen und Fachanwälte für Sozialrecht.

www.bmab.de/ampukarte/

Verbandszeitschrift AmpuTee
Die Zeitschrift AmpuTee informiert vier mal jährlich über Entwicklungen in Medizin, Prothetik, Rehabilitation, Sozialrecht, Selbsthilfe und Verbandsarbeit.

Angebote für Kinder und Jugendliche
Ein besonderes Angebot des BMAB sind die Jugendcamps für Kinder und Jugendliche mit Amputation oder angeborenen Gliedmaßenfehlbildungen.
Bei Sport-, Freizeit- und Gemeinschaftsaktivitäten erleben die Teilnehmenden, welche Möglichkeiten ihnen offenstehen. Gleichzeitig können sie andere Kinder und Jugendliche mit ähnlichen Erfahrungen kennenlernen.
Auch für Eltern und Familien ist der Austausch mit anderen Betroffenen von großer Bedeutung.
https://www.bmab.de/jugendcamp

Veranstaltungen, Bewegung und Fortbildung
Der BMAB und die angeschlossenen Selbsthilfegruppen organisieren bundesweit Informationsveranstaltungen, Fortbildungen, Aktionstage, Sportangebote und Prothesencamps.
Am 21. April 2026 wurde erstmalig ein Tag der Amputierten veranstaltet. Dieser Aktionstag soll zukünftig jedes Jahr am 21. April stattfinden. **www.bmab.de/tag-der-amputierten/**

Unsere Vision
Kein Mensch soll nach einer Amputation mit seinen Fragen, Sorgen und Herausforderungen allein bleiben.

Gemeinsam für eine bessere Versorgung. Gemeinsam für mehr Teilhabe. Gemeinsam für Menschen mit Amputation und Dysmelie.

Kontaktadresse:
Bundesverband für Menschen
mit Arm- oder Beinamputation e.V.
Kleverkamp 24
30900 Wedemark

Telefon: 089 4161740-0
Fax: 089 4161740-90

E-Mail: info@bmab.de
Internet: www.ampubv.de

Spendenkonto:
Spendenkonto bei der Sozialbank:
DE60 3702 0500 0020 2416 91
BIC BFSWDE33XXX

BV Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e. V. GSD

Wer wir sind – Was wir wollen

Der im November 1999 als Bundesverband „Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e. V.“ gegründete Verband ist die Interessenvertretung seiner Mitglieder. Zweck des Verbandes ist die Gesundheitsförderung von Menschen mit einem Schlafapnoe-Syndrom und ihren Angehörigen durch Informationen, Erfahrungsaustausch, Ermutigung zur Therapie, Förderung von Selbsthilfegruppen, Erfahrungsaustausch mit Fachärzten, der Wissenschaft und der Medizintechnik sowie Informationen der Medien und der breiten Öffentlichkeit. Der Verband beobachtet die aktuellen Diskussionen über die Gesundheitsreform und nimmt die Interessen von Schlafapnoe-Patienten unter anderem als Patientenvertreter im G-BA wahr.

Der Verein wird von einem ehrenamtlich tätigen Vorstand geführt und ist gemeinnützig tätig.



Das Wissen um das Schlafapnoe-Syndrom und deren Folgeerkrankungen ist in der Bevölkerung immer noch erschreckend gering.

In Deutschland leiden schätzungsweise mehr als 8 % der Bevölkerung an dieser Erkrankung und damit auch an ihren Folgen – die meisten Betroffenen leiden an dieser Erkrankung, ohne es selbst zu wissen.

Dieses Schlafapnoe-Syndrom ist eine schlafbezogene Atemstörung und ähnlich weit verbreitet wie z.B. die chronische Bronchitis oder wie die Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus). Von diesen ca. 6 Millionen Betroffenen sind lediglich 5 % diagnostiziert und werden therapeutisch behandelt!

Definition und Wirkung

Schlafapnoe gehört zu den chronischen Schlafstörungen. Bisher wurden nach der Internationalen Klassifikation der Schlafstörungen 88 verschiedene chronische Schlafstörungen festgestellt. Das Schlafapnoe-Syndrom stellt hierbei den größten Anteil.

Diese Atemstillstände können bis 600-mal und mehr in einer Nacht auftreten. Dadurch sinkt die Sauerstoffsättigung im Blut, das heißt, das Gehirn und alle anderen Organe werden nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt. Im Schlaf kommt es dann sehr oft zu Weckreaktionen des Gehirns für den Körper. Das Gehirn bemerkt jeweils einen akuten Notstand und veranlasst beim Schläfer eine Weckreaktion.

Die „Schlafapnoe“ wird nach Erkenntnissen der Schlafmediziner als eine Schlüsselkrankheit eingestuft, die die Ursache für vermehrte Tagesmüdigkeit und Einschlafneigung, Lustlosigkeit sowie Konzentrationsschwäche ist. Besonders kritisch ist, dass es bei Schlafapnoe während des Schlafens zu wiederholten Atemstillständen kommt, die Herz und Kreislauf sehr stark belasten. Herzinfarkt und Schlaganfall sind oft die Folge einer nicht behandelten Schlafapnoe.

Als wirksamste Therapie hat sich die nasale Überdruckbeatmung herausgestellt. Schon nach kurzer Anwendung verbessert sich das Befinden spürbar. Die Wirksamkeit der Überdruckbeatmung setzt allerdings eine hohe Akzeptanz und Lernbereitschaft des Betroffenen voraus.

Zur Bewältigung dieser Probleme sind Selbsthilfegruppen sehr nützlich. Das nächtliche Tragen einer Atemmaske ist nicht angenehm, aber es verhilft dem Betroffenen zu einer neuen Lebensqualität.

Deshalb ist einer unserer Themenschwerpunkte die Öffentlichkeitsarbeit, um die Bevölkerung über das Krankheitsbild, die Diagnostik und Therapie des Schlafapnoe-Syndroms aufzuklären. Auch die Folgeerkrankungen bei einer nicht behandelten Schlafapnoe sowie die volkswirtschaftlichen Schäden sind Gegenstand unserer präventiven Öffentlichkeitsarbeit.

Kontaktadresse:
Bundesverband Gemeinnützige
Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e. V.
Kirchenstraße 7
21723 Hollern-Twielenfleth

Telefon: +49 176 6043 8386

E-Mail: bv-gsd@freenet.de
Internet: www.gsdschlafapnoe.de

Spendenkonto:
Landessparkasse zu Oldenburg
IBAN: DE85 2805 0100 0093 1697 38
BIC: SLZODE22XXX

Bundesverband Herzkranke Kinder

Zahlen

- Etwa jedes 100. Kind wird mit einem angeborenen Herzfehler (AHF) geboren, das entspricht ca. 7.000 - 8.000 pro Jahr.
- Ungefähr 4.500 davon benötigen eine/mehrere Operationen am offenen Herzen. Eine unbekannte Zahl wird mit einer Katheterintervention oder im Hybridverfahren therapiert.
- Schätzungsweise drei Prozent der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel.
- Heute erreichen dank des medizinischen Fortschritts fast 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter. Danach fallen die meisten in ein „Betreuungsloch“, weil die Kinderkardiologen nicht mehr zuständig und die „Erwachsenenkardiologen“ in der Regel keine Kenntnisse über AHF haben.
- Derzeit leben schätzungsweise weit mehr als 200.000 Menschen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland.



Bei unserem Familienwochenende bieten wir für Eltern, Geschwister und herzkranke Kinder jeweils ein maßgeschneidertes Programm und genügend Zeit zum Kennenlernen und Erfahrungsaustausch.

Diagnose

Die Diagnose „Angeborener Herzfehler“ ist für jede Familie ein Schock. Krankenhausaufenthalte, die damit verbundene Trennung der Familienmitglieder, eine oder mehrere Operationen am offenen Herzen mit ungewissem Ausgang bedeuten emotionalen Dauerstress, Angst, Hilflosigkeit und finanzielle Zusatzbelastungen. Die Behandlung komplexer Herzfehler soll nur von kompetenten Fachleuten in spezialisierten Kinderherzzentren durchgeführt werden.

Hilfe

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit AHF brauchen medizinische und psychosoziale Behandlung von Spezialisten mit Erfahrung und Expertise. Unsere Sozialrechts-Beratungshotline bietet konkrete Antworten auf zunehmend komplexere Fragen zu Pflegeversicherung, Schwerbehinderung, Beantragung von Reha u.v.m. Die Familien erfahren und erleben bei uns, wie andere das Schicksal mit einem chronisch kranken Kind bewältigen. Wir ergänzen auf Bundesebene die Basisarbeit unserer regionalen Elterninitiativen und organisieren Projekte für Kinder, wie Herzsportgruppen, Sportcamps usw., und für Eltern, wie Coaching und Familien-Informationswochenenden. Wir veröffentlichen Informationsmaterial, z.B. Filme und Herzfehler-Animationen auf www.herzklick.de und Broschüren zu Themen wie „Pränatale Diagnostik“, „Herzkranke Kinder in der Schule“ oder „Sport macht stark“.

Struktur

Der BVHK ist die bundesweite Dachorganisation der derzeit 23 ehrenamtlich tätigen Elterninitiativen zwischen Kiel und Freiburg und Kontaktstelle für Betroffene. Wir vermitteln den Familien Ansprechpartner und Austausch mit anderen Betroffenen und vertreten die Interessen unserer herzkranken Kinder und ihrer Familien in der Gesundheits- und Sozialpolitik. Wir unterstützen das Konzept der FOR (Familienorientierten Rehabilitation) und haben Gesellschafteranteile in zwei von vier Nachsorgekliniken übernommen, um auch dort für die Interessen herzkranker Kinder einzutreten.

Ziele

- Sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen für Betroffene und ihre Familien vermitteln
- Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler unterstützen
- Familienorientierte Rehabilitation (FOR) fördern
- Sport- und Begegnungsangebote (Segel-, Reiterwoche für herzkranke Kinder) organisieren
- Gesundheits- und gesellschaftspolitische Verbesserungen erreichen
- BVHK-Arbeitsgruppen (AG): AG Psychosozial, AG Kinderherzsport, AG Schule/Berufsfindung
- Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema „Leben mit angeborenem Herzfehler“

Kontaktadresse:
Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.
Vaalser Str. 108
52074 Aachen

Telefon: 0241 912332
Fax: 0241 912333

E-Mail: info@bvhk.de
Internet: www.bvhk.de

Spendenkonto:
Sparkasse Aachen
IBAN: DE57370205000008089100
BIC: BFSWDE33XXX

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore

Nach neuesten Angaben des Robert-Koch-Instituts (Stand 12/2017) erkrankten 2014 insgesamt 16.371 Menschen an bösartigen Tumoren im Kopf-Hals-Bereich. Mit einer absoluten Zahl von 2.982 Männern und 518 Frauen weist Kehlkopfkrebs dabei die größte Anzahl an Neuerkrankungen in diesem Bereich auf. Im Jahr 2011 lebten in Deutschland etwa 11.200 Männer und 1.600 Frauen mit Kehlkopfkrebs, welcher diesen in den fünf Jahren zuvor diagnostiziert wurde.

Seit nunmehr 50 Jahren führt die Selbsthilfeorganisation Menschen zusammen, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die aufgrund eines Tumors im Kopf-Hals-Bereich behandelt wurden. Ebenso ist der Bundesverband Ansprechpartner für deren Angehörige.

Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. betreut knapp 3.500 Mitglieder. Er bietet im Rahmen der Selbsthilfe konkrete Angebote für die Betroffenen und deren Angehörigen. Darüber hinaus setzt sich der Bundesverband als Interessenvertreter gegenüber anderen Akteuren bzw. Institutionen des Gesundheitssystems für die Belange der Kehlkopfoperierten ein.

Betroffene helfen Betroffenen

- Patientenbetreuung und Seminare –

Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes haben mit Hilfe bundesweit aktiver ehrenamtlicher Patientenbetreuer*innen zu mehr als 120 HNO-Kliniken Kontakt aufgebaut. Über 200 Patientenbetreuer*innen stehen den Neuerkrankten und ihren Angehörigen vor und nach der Operation, während und nach dem Klinikaufenthalt mit Rat und Tat zur Seite. Zur Verbesserung der Qualität der Betreuung organisiert der Bundesverband Schulungsseminare für Patientenbetreuer*innen.

Frauen sind weniger häufig von Tumoren im Kopf-Hals-Bereich, insbesondere von Kehlkopfkrebs, betroffen. Frauenspezifische Themen wie zum Beispiel Partnerschaft, Rückkehr ins Berufsleben, Verlust der weiblichen Stimme und Identität finden in Selbsthilfegruppen kaum Eingang. Der Bundesverband hilft durch ein Seminar ausschließlich für Frauen, diesen den Raum für ihre Bedürfnisse zu geben.

Jährlich findet ein Wassertherapieseminar statt. Das Seminar gibt Tracheotomierten die Möglichkeit, sich mit einem Wassertherapiegerät ausstatten zu lassen (die Anpassung und Einweisung erfolgt durch einen Wassertherapiebeauftragten des Bundesverbandes) und sich trotz Kehlkopfverlustes im Wasser bewegen zu können.

Angehörige helfen Angehörigen

Auch der Alltag der Angehörigen wird stark von der Krankheit beeinflusst. Sie müssen sich mit unbekannten Ängsten, Sorgen und Gefühlen auseinandersetzen und stehen plötzlich und unerwartet vor der Situation, neben der Berufstätigkeit, Familie und gesellschaftlichem Leben auch die Krankheit eines geliebten Menschen bewältigen zu müssen. Als Hilfestellung bei dieser doppelten Belastung stehen Angehörige anderen Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite. Seit 2015 findet jährlich ein Seminar nur für Angehörige statt. Seit 2021 gibt es einen eigenen Leitfaden für Angehörige.

Gesundheitspolitische Arbeit

Im Rahmen der sozial- und gesundheitspolitischen Aktivitäten setzt sich der Bundesverband bei gesetzgebenden Organen und Behörden für die Rechte der Mitglieder ein und regt Maßnahmen zur Verbesserung ihrer Lage durch aktive Mitarbeit in Gremien und Arbeitskreisen an. Zum Beispiel sind Mitglieder im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), beim Nationalen Krebsplan, im Patientenbeirat der Stiftung Deutsche Krebshilfe, in der BAG SELBSTHILFE und beim PARITÄTISCHEN Gesamtverband sowie dem vdk aktiv. Der Bundesverband ist Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. und arbeitet eng mit anderen Selbsthilfeorganisationen zusammen, welche von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert werden.

Öffentlichkeitsarbeit

Der Bundesverband gestaltet eine aktive Öffentlichkeitsarbeit, um die Bevölkerung auf die Bedürfnisse und Anliegen von Betroffenen mit Kopf-Hals-Tumoren hinzuweisen:

- Vierteljährlich erscheint das Mitgliedermagazin „Sprachrohr“.
- Informationsbroschüren wie z.B. „Kehlkopfkrebs – Eine Patienteninformation“ und Leitfäden, zum Beispiel zu den Themen Schwerbehindertenausweis und Angehörige sind verfügbar.
- Der Bundesverband hat eine eigene Internetseite und ist auf facebook sowie Instagram vertreten.
- Es gibt eine regelmäßig stattfindende Online-Selbsthilfegruppe.
- Einmal im Jahr finden die Patiententage in Bad Münder statt. Bei Workshops und Vorträgen können sich die Betroffenen austauschen und informieren.
- Zudem berichten Betroffene bei Logopäd*innen und Pflegefachkräften über ihre Erfahrungen als Patient*innen.

Mit den beschriebenen Aktivitäten verfolgt der Verband folgende Ziele:

- Stärkung der stimmlichen, medizinischen, gesundheitlichen und beruflichen Rehabilitation
- Förderung des Erfahrungsaustausches unter den Mitgliedern
- Information der Behörden und politischen Gremien über die Probleme der Betroffenen
- Vertretung der Anliegen von Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Sensibilisierung der Gesellschaft für Krebserkrankungen und deren Folgen.
- Aufklärung über Präventionsmaßnahmen.

Kontaktadresse:
Bundesverband Kehlkopf- und
Kopf-Hals-Tumore e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889 300

E-Mail: geschaeftsstelle@
kehlkopfoperiert-bv.de
Internet: www.kehlkopfoperiert-bv.de

Spendenkonto:
Märkische Bank e.G.
IBAN: DE56 4506 0009 8001 7004 00
BIC: GENODEM1HGN

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien

Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) e.V. setzt sich seit 1988 als bundesweite Organisation der gesundheitlichen Selbsthilfe für die Interessen kleinwüchsiger Menschen ein.

Unter dem Leitmotiv „Hilfe zur Selbsthilfe“ bemühen wir uns um die psychosoziale Stärkung kleinwüchsiger Menschen, deren gesellschaftliche Inklusion und um den Abbau vorhandener Vorurteile.

Wir unterstützen alle Ratsuchenden (Betroffene, Angehörige und Fachleute). In diesem Zusammenhang ergeben sich verschiedene Aufgabenschwerpunkte:

- Beratung und Begleitung durch Information von kleinwüchsigen Menschen vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter.
- Stärkung und Schulung der betroffenen Familien: Hilfe bei der Bewältigung der Diagnose, Hilfestellung und Beratung bei der Inklusion in Kindergarten, Schule, Beruf und damit in die Gesellschaft.
- Beratung rund um das Thema Beruf und Mobilität.
- Sicherung einer bestmöglichen gesundheitlichen Versorgung von kleinwüchsigen Menschen in Zusammenarbeit mit den Deutschen Wachstumszentren, Universitäts- und Fachkliniken sowie Psychologen und Therapeuten, durch Hilfsmittelberatung etc.
- Initiierung und Durchführung von Forschungsprojekten.
- Beratung und Unterstützung bei sozialrechtlichen Belangen, z.B. Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld, steuerlichen Vergünstigungen.
- Schulung von ehrenamtlichen Mitarbeitern als Multiplikatoren.

Zur Erfüllung seiner Aufgaben betreibt der BKMF e.V. das **Deutsche Zentrum für Kleinwuchsfragen (DZK)** in Bremen.

In diesem Zentrum werden die interdisziplinären, bundesweiten Informationen im Bereich der Seltenen Erkrankungen vorangetrieben sowie Beratungen und Schulungen von Betroffenen, Angehörigen, Fachleuten, Therapeuten, Organisationen und Institutionen durchgeführt.

- Wir bieten u.a. Probewohnen in einer kleinwuchsgerecht gestalteten Modellwohnung für Familien mit Kindern und für ältere Menschen.
- Wir beraten zur Arbeitsplatzausstattung und bieten die Möglichkeit, einen kleinwuchsgerechten Arbeitsplatz zu erproben.
- Die Kinder- und Jugendarbeit liegt uns besonders am Herzen und bildet einen wichtigen Schwerpunkt unserer Arbeit. Sie finden vielfältige Angebote, wie z. B. im Musikraum.
- Ebenso fördern und unterstützen wir den Sport für kleinwüchsige Menschen und initiieren regelmäßig Sportseminare, die u.a. in Kooperation mit Werder Bremen durchgeführt werden.
- Wir Erfassen und Archivieren die kleinwuchsspezifischen Informationen.

Der BKMF feierte 2013 sein 25-jähriges Jubiläum. Wie in den vergangenen 25 Jahren, führt der BKMF e. V. weiterhin seine zahlreichen, bundesweiten Veranstaltungen, Seminare und Workshops durch. Dabei finden die Landesverbände und Arbeitsgruppen eine besondere Berücksichtigung. Besonders hervorzuheben ist, dass der Bundesverband seit 25 Jahren während einer Dauer von 4 Tagen sein Kleinwuchsforum mit über 500 Teilnehmern und zahlreichen Referenten aus Medizin und Wissenschaft und mit persönlichen Erfahrungsberichten von Betroffenen, veranstaltet.

Ein Schwerpunkt unserer Kinder- und Jugendarbeit liegt auf der gesundheitlichen Prävention und Initiierung inklusiver Freizeitangebote. Um die Interessen der Kleinwüchsigen zu vertreten, betreiben wir eine intensive Öffentlichkeitsarbeit.



Kontaktadresse:
Bundesverband Kleinwüchsige
Menschen und ihre Familien e.V.
Deutsches Zentrum für Kleinwuchsfragen
Leinestraße 2
28199 Bremen

Telefon: 0421 336169-0
Fax: 0421 336169-18

E-Mail: info@bkmf.de
Internet: www.bkmf.de

Spendenkonto:
Sparkasse in Bremen
IBAN: DE72 2905 0101 00010 15 981
BIC: SBR EDE 22

Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie

Legasthenie (Lese-Rechtschreibstörung) bezeichnet gravierende Schwierigkeiten beim Erlernen des Lesens und/oder Schreibens.

Wenn Kinder Lesen und Schreiben lernen, ist die Schrift für sie am Anfang ein unverständlicher „Code“, bestehend aus vielen unbekannten Symbolen. Schritt für Schritt wird dieser Code im ersten Schuljahr entziffert und verinnerlicht. Eine Legasthenie erschwert diesen Lernprozess deutlich, denn der Code kann nicht in der üblichen Art und Weise entziffert werden. Umgekehrt fällt es schwer, ein gesprochenes Wort in diesen „Code“ zu übersetzen. Die besonderen Schwierigkeiten im Lesen und Schreiben können auch unabhängig voneinander auftreten (isolierte Lesestörung bzw. isolierte Rechtschreibstörung).

Dyskalkulie (Rechenstörung) beschreibt ausgeprägte Schwierigkeiten beim Erlernen des Rechnens. Meist fehlen Zählfertigkeiten und das nötige Mengenverständnis. Zahlen werden oft nur als reines Symbol verstanden, nicht als Mengenangabe. Damit fehlen den Kindern wichtige Grundlagen, um Lernschritte in der Mathematik zu verinnerlichen. Defizite bestehen insbesondere im Erlernen und in der mangelnden Beherrschung grundlegender Rechenfertigkeiten wie Addition, Subtraktion, Multiplikation und Division.

Jeweils ca. 3–5 % aller Schüler haben eine isolierte Lesestörung, isolierte Rechtschreibstörung, eine Lese-Rechtschreibstörung oder Rechenstörung. Diese stark ausgeprägten Schwierigkeiten im Lesen, Schreiben und/oder Rechnen sind meist bis ins Erwachsenenalter vorhanden und stellen die Betroffenen in jeder Lebensphase immer wieder vor neue Herausforderungen.

Der Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e. V.

Der Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e. V. (BVL) vertritt die Interessen von Menschen mit Lese-Rechtschreibschwäche und Rechenschwäche, insbesondere aber mit Lese-Rechtschreibstörung (Legasthenie) und Rechenstörung (Dyskalkulie).

Menschen mit Legasthenie und Dyskalkulie haben Anspruch auf qualifizierte Förderung und Chancengleichheit in Schule, Ausbildung und Beruf. Diesen Anspruch durchzusetzen und gesellschaftliches Bewusstsein zu schaffen, ist das erklärte Ziel des BVL.



Gemäß unserem Leitbild richten wir unsere Arbeit an drei Hauptaufgaben aus:

1. Wir stehen Menschen mit Legasthenie und Dyskalkulie, Eltern, Lehrkräften, Therapeuten und Lernenden mit Rat und Tat zur Seite
2. Wir setzen uns für ein Umfeld ein, das Stärken von Menschen erkennt und diese fördert.
3. Wir fördern die Akzeptanz für Legasthenie und Dyskalkulie und sorgen für Chancengleichheit.

Seit mehr als vier Jahrzehnten bieten wir ein umfangreiches Angebot zur Hilfe und Selbsthilfe. Unser Wissen und unsere Erfahrungen geben wir überwiegend aus der Perspektive von selbst Betroffenen ehrenamtlich weiter. Wir sind dabei im Austausch mit Therapeuten, Pädagogen, Ärzten und Wissenschaftlern verschiedener Fachrichtungen. Auch durch die langjährige Zusammenarbeit mit unserem wissenschaftlichen Beirat sind wir ein wichtiger Kompetenzträger in den Bereichen Legasthenie und Dyskalkulie. Gemeinsam mit unseren Landesverbänden (LVL) und unserer Gruppe „Junge Aktive im BVL“ bilden wir eine starke Lobby für Menschen mit Legasthenie und Dyskalkulie.

Unsere Grundsätze und Forderungen: https://www.bvl-legasthenie.de/images/static/pdfs/Positionierung.pdf

Kontaktadresse:
Bundesverband Legasthenie und
Dyskalkulie e. V. c/o EZB Bonn
Blumenweg 9
53902 Bad Münstereifel

Telefon: 09122 3076680
E-Mail: info@bvl-legasthenie.de
Internet: www.bvl-legasthenie.de
Beratungs-Telefon: 01579 - 251 70 46

Facebook: www.facebook.com/
BundesverbandLegasthenieDyskalkulie
Instagram: www.instagram.com/
bvl_legasthenie/

Spendenkonto:
Sparkasse KölnBonn
IBAN: DE02 3705 0198 1935 0829 64
BIC: COLSDE33XXX

Bundesverband Neurofibromatose

Der Bundesverband Neurofibromatose e.V. bietet Menschen mit Neurofibromatose (NF) eine Plattform der Gemeinschaft, Hilfe und gegenseitigen Unterstützung, sowie laufende Informationen zum aktuellen Stand in Medizin und Forschung.

Gemeinsam mit Förderern wird Forschung vorangetrieben, um NF immer besser zu verstehen, zu behandeln und irgendwann heilbar zu machen.

Die wichtigsten Ziele für den Bundesverband Neurofibromatose:

- Optimierung der Lebensqualität von Menschen mit Neurofibromatose
- Aufklärung über mögliche Krankheitsbilder und Behandlungsoptionen der NF durch Informationsschriften, Kongresse, Seminare und Workshops, persönliche Gespräche sowie die Website www.bv-nf.de und soziale Medien
- Hilfe zur Selbsthilfe zu geben
- Unterstützung von Wissenschaft und Forschung
- Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Förderung der sozialen Integration und Kontaktmöglichkeiten unter Menschen mit Neurofibromatose

Die rund 2000 Mitglieder des Bundesverbands finden nahezu in jedem Bundesland eine der über 20 Selbsthilfegruppen, sowie eine Vielzahl von Kontaktpersonen. Ein breites Angebot an Veranstaltungen, Workshops und Seminaren wird überwiegend ehrenamtlich und mit hohem persönlichem Engagement organisiert und durchgeführt.

Der Bundesverband Neurofibromatose hat folgende Aufgaben und Ziele:

- Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Menschen
- Aufklärung über die Krankheit und Folgen der Krankheit durch Informationsschriften, Internet, Kongresse, Seminare und Workshops sowie persönliche Beratung
- Unterstützung von Wissenschaft und Forschung
- Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Förderung der sozialen Integration und Kontaktmöglichkeiten unter den Betroffenen
- Förderung der Bildung von regionalen Selbsthilfegruppen, um einen regionalen Austausch zu ermöglichen.

Neurofibromatose – eine Erkrankung mit vielen Gesichtern

In Deutschland sind ca. 40.000 Menschen von NF betroffen. Die seltene Erkrankung weist vielfältige Erscheinungsformen (mindestens 20 Einzelkrankheiten) auf und ist im Verlauf nicht vorhersehbar.

Die häufigste Form ist die Neurofibromatose Typ 1 (NF1), die mit Hautveränderungen, gutartigen Geschwülsten an der Haut aber auch an Nerven- und Bindegewebszellen beginnt. Sie zeigt sich oft bereits im Kindesalter. Etwa bei jedem 3000sten Kind wird Neurofibromatose Typ 1 diagnostiziert.
Noch viel seltener sind die NF2-bedingte Schwannomatose (früher Neurofibromatose Typ 2 bzw. NF2) mit einer Häufigkeit von 1:25.000 und die nicht-NF2-bedingte Schwannomatose, die mit einer Häufigkeit von 1:69.000 vorkommt.

Bei der NF2-bedingten Schwannomatose können Tumoren des gesamten Nervensystems, insbesondere auch an den Hörnerven, im Gehirn und im Bereich der Wirbelsäule auftreten. Sie erscheint überwiegend erst im Erwachsenenalter.
Die Symptome der beiden Schwannomatose-Arten sind sich sehr ähnlich und an den gleichen Genorten verortet, daher ist die Abgrenzung oft sehr schwierig. Bei der nicht-NF2-bedingten Schwannomatose treten Neurinome/Schwannome im Bereich des peripheren Nervensystems und der neuralen Strukturen im Bereich der Wirbelsäule auf.

Aufgrund der Komplexität der Erkrankungsbilder der NF und der Vielzahl von Begleit- und Folgesymptomen, die einen massiven Einfluss auf die Lebenssituation des Patienten und der Angehörigen haben können, wird zu einer ganzheitlichen Begleitung von NF-Patienten und ihrer Angehörigen geraten, die weit über die reine medizinische Versorgung hinausgeht.

Der Bundesverband Neurofibromatose setzt sich für die Entwicklung ganzheitlicher Therapiekonzepte ein. Er unterstützt - neben den spezialisierten NF-Zentren - die Etablierung regionaler Versorgungszentren mit Fachärzten, die in Ergänzung zu den NF-Zentren in Deutschland eine optimale und gut erreichbare Versorgung von NF-Patienten gewährleisten sollen.

Sehr stark setzt sich der Bundesverband Neurofibromatose auch im Bereich der schulischen und beruflichen Integration von Menschen mit NF ein.

Weitere Informationen: www.bv-nf.de

Kontaktadresse:
Bundesverband Neurofibromatose
c/o EZB Bonn
Blumenweg 9
53902 Bad Münstereifel

Telefon: 0800 2863 2863 (nur für Deutschland)
+49 (0)228 - 38755528

E-Mail: info@bv-nf.de
Internet: www.bv-nf.de

Bundesverband Niere

Das deutsche Patientennetzwerk der Nierenpatienten, der Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.), umfasst rund 130 Vereinigungen und ist das Sprachrohr der nierenkranken Menschen Deutschlands. Der grundsätzliche Zweck ist die Vertretung der Patienteninteressen auf allen Ebenen, die Information von Patienten und deren Angehörigen sowie der Öffentlichkeit und die Verbesserung der Lebenssituation der betroffenen Menschen. Daneben entwickelt der BN e.V. Dienstleistungen für seine Mitglieder.

Die Mitgestaltung der öffentlichen und politischen Meinungsbildung ist ein wichtiges Betätigungsfeld des Verbandes.

Unsere knapp 130 Gemeinschaften und Regionalvereine und -gruppen bieten ihren Mitgliedern eine emotionale Heimat, ein Forum des fachlichen Austausches und des guten Verstehens unter gleichermaßen Betroffenen. Der Bundesverband BN e.V. verbindet diese Vereine zu einem starken und kontinuierlich funktionierenden Selbsthilfe-Netzwerk auf Bundesebene und unterstützt auf vielfältige Weise die Belange seiner in ihm organisierten Menschen. Dabei ist alleine schon die Existenz eines gemeinsam getragen Selbsthilfe-Netzwerkes wesentlicher Inhalt und Auftrag an den Vorstand des Bundesverbandes.

Tag der Arbeitskreise (TAK)

Das jährliche Ideenforum und die intensiven Gesprächs- und Austauschrunden des BN e.V. erfreuen sich unverändert großer Beliebtheit. Viele Menschen helfen dabei mit, den Verband lebendig und attraktiv zu halten. Ich möchte Sie bestärken und bitten, in diesem Streben nicht nachzulassen – unsere Gemeinschaft hilft vielen in ihrer Not, nimmt Anteil und lindert ein wenig das Schicksal. Unter gleichermaßen Betroffenen geht es viel besser und man kann besser mit seiner Krankheit leben.

Eine, schon sehr bemerkenswerte und positive, Seite unseres BN e.V. ist es, so viele Menschen zu haben, die bereit sind, für ein Wochenende auch von weit her anzureisen, zu arbeiten und ihre Ideen und ihre Kreativität der Gemeinschaft zur Verfügung zu stellen.

Bundesdelegiertenversammlung

Die BDV stellt jedes Jahr einen der Höhepunkte im Veranstaltungskalender des Bundesverbandes dar. Delegierte der vielen Vereinigungen der Selbsthilfe kommen zusammen, um im Dialog Arbeit und Ausrichtung der Verbandsarbeit zu würdigen und um sich auszutauschen und zu informieren. Der persönliche Austausch unter den vielen unterschiedlichen Gruppen ist durch nichts zu ersetzen.

Der Bundesverband hat in vielen Feldern den gesellschaftlichen Änderungen im Gesundheitswesen Rechnung getragen und insbesondere den Anliegen unserer Mitglieder politisches Gehör und Gewicht verschafft. Dies hat in den meisten Fällen zum Erfolg geführt und die Situation chronisch nierenkranker Menschen ist - im Vergleich zu anderen Gruppen und gesundheitspolitisch gesehen – außerordentlich gut.

Dies hat sehr viel mit den beteiligten Menschen unseres Verbandes zu tun.

PatientenBegleiter

Wege gemeinsam gehen ist eine Selbsthilfeinitiative des Bundesverband Niere e.V., in der ehrenamtlich tätige, selbst chronisch nierenkranke Menschen ihren Mitpatienten als qualifizierte Ansprechpartner zur Seite stehen. Nach einer mehrwöchigen Ausbildung begleiten die zertifizierten PatientenBegleiterinnen Betroffene direkt vor Ort – etwa in Dialysezentren – insbesondere zu Krankheitsbeginn, in Krisenzeiten sowie bei sozialrechtlichen Fragen. Bundesweit sind über 100 PatientenBegleiterinnen im Einsatz; das Angebot ist für Ratsuchende kostenfrei.

Schirmherr Dr. Georg Kipples, MdB

Parlamentarischer Staatssekretär bei der Bundesministerin für Gesundheit

Vierzehn Jahre hat sich Annette Widmann-Mauz, Staatsministerin a.D., als BN-Schirmfrau für die Interessen der chronisch nierenkranken Patienten in Deutschland eingesetzt. 2026 hat sie dieses Amt in die Hände von Dr. Georg Kippels gelegt.

Der stete Ausbau unseres Patientennetzwerkes und die Verknüpfung mit den bestehenden Organisationen und Personen ist unser wichtigstes Anliegen. Die gute Entwicklung des BN e.V. in der Zukunft dürfte in entscheidendem Maße davon bestimmt sein. Grundlegende Voraussetzung und Basis dafür ist, dass die Mitglieder unserer Gemeinschaft solidarisch und vertrauensvoll miteinander umgehen.

Kontaktadresse:
Bundesverband Niere e.V.
Kakteenweg 9
55126 Mainz

Telefon: 06131 85152
Fax: 06131 835198

E-Mail: geschaeftsstelle@bnev.de
Internet: www.bundesverband-niere.de
www.facebook.com/bundesverband.niere

Bundesverband Poliomyelitis

Der Bundesverband Poliomyelitis e. V. sieht seine Aufgabe seit seiner Gründung 1991 in der Interessenvertretung von Personen mit Kinderlähmungsfolgen. Der Verband arbeitet deutschlandweit in 10 Landesverbänden, 60 Regionalgruppen und 40 Kontaktstellen. Im Verband sind 2.950 Mitglieder organisiert.

Leitbild

Unter Einbindung des sozialen Umfeldes, der Arbeitswelt und der Familie soll dem Polio-Betroffenen geholfen werden, seine eigene Lebenssituation besser einzuschätzen und seinen künftigen Lebensweg umzustellen. Es gilt ganz besonders, dem Post-Polio-Syndrom vorzubeugen oder dessen Auswirkungen zu mildern.

Seit den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts hat sich der anfängliche Verdacht bestätigt, dass die Folgen einer Poliomyelitis (Kinderlähmung) nicht bei allen Betroffenen zu einem relativ stabilen Restlähmungsbefund führen. Mit einer Latenzzeit von 15 bis 40 Jahren nach der Akuterkrankung kann eine erneute Aktivierung der neuromuskulären Funktionsschädigung eintreten. Diese „Zweiterkrankung“ wird als Post-Polio-Syndrom (PPS) bezeichnet und ist als eigenständiges Krankheitsbild im ICD 10 Code unter Ziffer G14 gelistet. Hauptsymptome sind extreme Müdigkeit, Muskel- und Gelenkschmerzen, Muskelschwäche, Kälteintoleranz, aber auch Atem- und Schluckprobleme.

Aufgaben des Verbandes

- Information und Beratung von Betroffenen und/oder Angehörigen
- Gegenseitige Unterstützung in der Bewältigung der Erkrankung
- Verbesserung der Lebenssituation Polio-Betroffener
- Information von Ärzten, Therapeuten, Krankenkassen und Behörden
- Zugang zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten schaffen
- Durchführung von Zertifizierungen von Rehabilitationseinrichtungen
- Aufbau und Unterstützung von regionalen Selbsthilfegruppen und Landesverbänden
- Gezielte Öffentlichkeitsarbeit zum Abbau von Informationsdefiziten
- Interessenvertretung in Gremien der Gesundheitspolitik



- Kontaktpflege mit anderen europäischen Polio-Verbänden
- Vorsorge durch Impfung gegen Kinderlähmung.

Ziel des Verbandes

Mithilfe zahlreicher Informationsschriften – Bücher, Broschüren, Flyer – klärt der Bundesverband Poliomyelitis e. V. über Kinderlähmung und die Folgen auf.

Mitglieder des Verbandes erhalten vierteljährlich eine Verbandszeitschrift, die Polio-Nachrichten.

Ein Beirat, bestehend aus Ärzten und Experten aus den verschiedensten medizinischen Bereichen, die eingehende Kenntnisse und Erfahrungen mit dem Krankheitsbild Poliomyelitis und dem Post-Polio-Syndrom (PPS) haben oder mit den Problemen der Betroffenen befasst sind, unterstützt und berät den Bundesverband.

Impfen ist wichtiger denn je

Die Anzahl der Erkrankungen ist zwar rückläufig, besiegt oder ausgerottet ist die Poliomyelitis jedoch nicht. Die Erfahrungen aus der letzten Zeit zeigen, dass wieder neue Fälle auftreten, wenn Impflücken entstehen, z. B. in Krisengebieten wie Syrien oder Somalia – generell da, wo das Gesundheitssystem nicht mehr funktioniert. Das Wildvirus kann jederzeit durch Reisende oder Migranten aus jenen Ländern zu uns gelangen. Daher ist es wichtig zu kontrollieren, ob der Impfschutz bezüglich Kinderlähmung ausreichend ist.

Kontaktadresse:
Bundesverband Polio e.V.
Rehaklinik Miriquidi
Freiberger Straße 33
09488 Thermalbad Wiesenbad

Telefon: 03733 504-1187
Fax: 03733 504-1186

E-Mail: info@polio-selbsthilfe.de
Internet: www.polio-selbsthilfe.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE 05 86020500 0007430599
BIC: BFSWDE33LPZ

Spenden sind steuerlich abzugsfähig
Finanzamt Annaberg- Buchholz
Steuernummer 217/141/07043

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. ist ein gemeinnütziger Verein zur Unterstützung von Männern, die an Prostatakrebs erkrankt sind. Gegründet 2000 gehören dem BPS rund 200 Selbsthilfegruppen an. Der BPS ist damit eine der größten Selbsthilfeorganisation von und für Prostatakrebspatienten weltweit.

Rund 60.000 Männer erhalten jährlich die Diagnose Prostatakrebs, die meisten Männer sind bei Erstdiagnose über 70 Jahre alt. Um möglichst viele dieser Männer zu erreichen, nutzt der BPS verschiedene, kostenfreie Informationskanäle – darunter ein dreimal im Jahr erscheinendes Magazin ebenso wie einen Newsletter und Kanäle in den Sozialen Medien (Facebook, Twitter und Instagram).
2008 hat der BPS eine Beratungshotline eingerichtet als Ansprechstelle für Betroffene und deren Angehörige, die verständliche, verlässliche Informationen suchen. Alle Fragen können ohne Zeitdruck erörtert werden. Die Berater sind ehrenamtlich tätig, alle selbst an Prostatakrebs erkrankt und daher aus Patientensicht mit dieser Situation vertraut. Sie kennen aus eigenem Erleben die Ängste und Nöte Betroffener und stehen ihnen im Rahmen ihrer Möglichkeiten zur Seite – allerdings ohne medizinische oder rechtliche Empfehlungen. Pro Jahr führt die Beratungshotline etwa 1.000 Gespräche, die sich zum größten Teil mit medizinischen Fragen befassen, also mit Fragen der Diagnostik und Therapien sowie deren Folgen. Die BPS-Beratungshotline ist Dienstag, Mittwoch und Donnerstag (außer bundeseinheitliche Feiertage) von 15 Uhr bis 18 Uhr unter der gebührenfreien Service-Rufnummer 0800 – 70 80 123 erreichbar (kostenpflichtig aus dem Ausland: +49(0)228-28645645).

Im interaktiven BPS-Forum, das der BPS gemeinsam mit KISP – Hilfe bei Prostatakrebs betreibt, können Fragen gestellt, Antworten gegeben und Erfahrungen ausgetauscht werden. Dort sind rund 5.700 Benutzer registriert, davon etwa 240 aktiv.

Früh erkannt ist Prostatakrebs heilbar, daher engagiert sich der BPS in der Früherkennung und kämpft – unterstützt von wichtigen Fachgesellschaften wie der Deutschen Gesellschaft für Urologie und verbandsorganisierten, öffentlichen Früherkennungs-Kampagnen – seit mehr als elf Jahren in den entscheidenden Gremien um die Anerkennung des risikoadaptierten PSA-Tests als kostenfreie Früherkennungsmaßnahme.

Für bestmögliche Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten bereits erkrankter Männer setzt sich der BPS auch in den verbandsinternen Arbeitskreisen, beispielsweise zum Fortgeschrittenen Prostatakrebs oder zur Psychoonkologie, ein. Er beteiligt sich an Studien und pflegt enge Kontakte zu medizinischen Einrichtungen und Fachgesellschaften.

Aktuelle Informationen zu den Entwicklungen in Diagnostik und Therapie erhalten die Selbsthilfegruppen – neben den öffentlichen Informationskanälen – auch über ein BPS-eigenes Schulungsprogramm in Form von Seminaren und Onlinevorträgen.

Darüber hinaus vertritt der BPS Patienteninteressen im Gemeinsamen Bundesausschuss, in der Leitlinienkommission und in der Zertifizierungskommission der Prostatakrebszentren. International bringt er sich in der europäischen Prostatakrebs-Selbsthilfevereinigung „Europa UOMO“ ein.

Prostatakrebs-Betroffene können nach der Entfernung der Prostata kurz- und auch langfristig inkontinent sein. 2008 hat der BPS mit dem Projekt „Hygienebehälter in Herrentoiletten“ auf die Problematik der Entsorgung von Inkontinenzvorlagen bei Männern aufmerksam gemacht, sodass seitdem in vielen Hotels und Gaststätten und seit 2013 durch die Änderung der Arbeitsstättenverordnung in von Männern genutzten Toilettenräumen mindestens ein Hygienebehälter mit Deckel in einer gekennzeichneten Toilettenzelle steht. Die Aufkleber zur Kennzeichnung der Toiletten und Hygienebehälter stellt der BPS kostenfrei zur Verfügung.

Der BPS und seine Selbsthilfegruppen werden gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe und Krankenkassen. Sie sind unabhängig, objektiv und wissenschaftlicher medizinischer Gewissheit verpflichtet.

Kontaktadresse:
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889500
Fax: 0228 33889510
E-Mail: info@prostatakrebs-bps.de
Internet: http://www.prostatakrebs-bps.de

BPS-Beratungshotline: Telefon 0800 7080123
(gebührenfrei), Dienstag, Mittwoch und
Donnerstag, 15 bis 18 Uhr, kostenpflichtig
aus dem Ausland: +49(0)228-28645645

https://prostatakrebs-bps.de/forum
https://www.facebook.com/bpsprostatakrebs
https://prostatakrebs-beratung.de

Spendenkonto:
Sparkasse Hannover
IBAN: DE62 2505 0180 0007 0206 21
BIC: SPKHDE2HXXX

Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener

Der BPE e.V., gegründet 1992, ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation jetziger und ehemaliger Psychiatriepatientinnen und Patienten.
Wir haben die Psychiatrie erfahren, deshalb nennen wir uns Psychiatrie-Erfahrene.
Wir und nur wir können unsere Bedürfnisse und Interessen wiedergeben.

Aufgaben und Ziele

- Zusammenschluss von Psychiatrie-Erfahrenen
- Die Interessen von Psychiatrie-PatientInnen vertreten
- Nicht psychiatrische Hilfsangebote unterstützen/entstehen lassen
- Zwangsbehandlungen abschaffen
- Erfahrungsaustausch untereinander fördern und stärken
- Regionale Selbsthilfe fördern
- Selbstbewusstsein Psychiatrie-Erfahrener stärken bzw. zu stabilisieren
- Die Vorurteile gegenüber „psychisch Kranken“ abbauen.
- Gesundheitspolitisch bewirken
- Informations-Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit
- Persönliche Unterstützung
- Förderung der Selbsthilfe
- Verbesserung der rechtlichen, sozialen und ökonomischen Stellung von Psychiatrie Patient*Innen
- Rehabilitation von Psychiatrie-Erfahrenen
- Möglichkeiten zur Vorbeugung psychischer Krisen entwickeln/unterstützen
- Über die Rechte von Patienten*Innen informieren
- Juristische Hilfe
- Anlaufstelle für Beschwerden
- Interessenvertretung für mundtote
- Aufarbeitung NS-Psychiatrie-Verbrechen
- Rehabilitierung der Psychiatrie Opfer der ehemaligen DDR
- Aufklärung und Information über Möglichkeiten und Grenzen der psychiatrischen Behandlung
- Entschädigung für psychiatrischen Fehlbehandlungen
- Einrichtung von Psychiatrie-Erfahrenen Ombudsleuten

Meinungsvielfalt im BPE

Im BPE haben unterschiedliche psychiatriepolitische Vorstellungen Platz. Ein Teil der Mitglieder will vorrangig eine verständnisvollere Psychiatrie. Sie wünschen hilfreiche therapeutische Gespräche, die derzeit allgemein vermisst werden. Ein anderer Teil der Mitglieder sieht sein Hauptinteresse im Aufbau nichtpsychiatrischer Hilfen im Rahmen der Selbsthilfe sowie in der Sicherung der Menschenrechte als Schutz vor psychiatrischen Übergriffen. Grundlage beider Strömungen ist Respekt vor dem Willen jedes einzelnen Menschen. Veränderung in Richtung auf mehr Humanität, sinnvolle Alternativen, rechtliche Gleichstellung und bessere Lebensbedingungen sind Ziel beider Strömungen.

Initiativen

Anlaufstellen von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene bestehen in Bochum, Köln, Hannover, Erfurt, Brandenburg und München.

- Beratungsangebote
- Newsletter
- Kulturnetzwerk
- Berücksichtigung und Entwicklung von Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen und Behandlungsvereinbarungen
- Mitarbeit in örtlichen, länder- und bundesweiten Gremien, im Europäischen Netzwerk sowie im Weltverband von Psychiatriebetroffenen.
- Unterstützung der Selbsthilfearbeit
- Aufbau von Beratungsmöglichkeiten von Psychiatrie-Erfahrenen für Psychiatrie-Erfahrene
- Anhörung bei Gesetzesänderungen
- Verhinderung der ambulanten Zwangsbehandlung
- Beteiligung von Psychiatrie-Erfahrenen bei der Entwicklung von Qualitätskriterien.
- Leitfäden zu „Ver-rücktheit steuern“
- Unabhängige Informationen zu Psychopharmaka
- EX-IT
- Sozial Media:
  - Instagram
  - Telegram
  - Twitter

Was bringt die Mitgliedschaft im BPE?

- Ich bekomme alle drei Monate den LautBriefRundSprecher, Informationen über Aktionen und Treffen auf Landes- und Bundesebene, wichtige Gerichtsurteile, Seminare und Arbeitskreise zu verschiedenen Themen.
- Ich werde automatisch zur Jahrestagung des BPE eingeladen, zahle als Mitglied eine niedrigere Teilnahmegebühr und lerne andere Betroffene kennen.
- Erfahrungen anderer BPE-Mitglieder mit PsychiaterInnen, ÄrztInnen und AnwältInnen kommen mir zugute.
- Ich erhalte Unterstützung beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe.
- Ich bekomme kostenlose telefonische Beratung zu Rechtsfragen im Zusammenhang mit der Psychiatrie, zu verschiedenen Therapien und zu Sozialhilfe.
- Ich stärke das Engagement von Psychiatrie-Betroffenen

Fördermitgliedschaft

Menschen ohne eigene Psychiatrieerfahrung können den BPE durch eine Fördermitgliedschaft unterstützen. Zum Dank erhalten sie den Rundbrief, ermäßigte Teilnehmergebühren bei den BPE-Jahrestagungen. Weitere Formen der Unterstützung können sein: Einladung von BPE-Mitgliedern zu Referaten oder Kulturbeiträgen, zu Weiterbildungsmaßnahmen, Kongressen und anderen Veranstaltungen, Verlinkung ihrer Website mit der BPE-Website oder Information des BPE über Missstände in psychosozialen Einrichtungen und Unterstützung bei der Beseitigung dieser Missstände.

Finanzierung

Der BPE finanziert seine Arbeit ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Privatspenden, Fördergelder der Krankenkassen und des Bundesministeriums für Gesundheit.

Kontaktadresse:
BPE e.V.
Herner Straße 406
44807 Bochum

Telefon: 0234 917907-31

E-Mail: kontakt-info@bpe-online.de
Internet: www.bpe-online.de

Erstkontakt und Beratung: 0234/680705552
Übersicht aller Beratungsangebote
www.bpe-online.de/kontakt-beratung

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Köln
IBAN: DE47 3702 0500 0007 0798 01
BIC: BFSWDE33XXX

Der BPE ist als gemeinnützig anerkannt,
Spenden sind steuerlich absetzbar.

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.

Der **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V**. ist ein gemeinnütziger, bundesweiter Selbsthilfeverein von Schilddrüsenpatient*innen. Wir vertreten die Informationsbedürfnisse und Interessen von Menschen mit Schilddrüsenerkrankungen, insbesondere mit Schilddrüsenkrebs und sind unabhängig von wirtschaftlichen Interessen – wir nehmen keine finanziellen Mittel von pharmazeutischen Unternehmen an.



An Schilddrüsenkrebs erkranken jährlich ca. 6.000 Menschen, weniger als 1% aller Krebserkrankungen. Schilddrüsenkrebs gehört damit zu den seltenen Krebserkrankungen. Für Patient*innen ist es daher überaus schwer, Betroffene für den Erfahrungsaustausch zu finden, weshalb unser Herzstück das **Selbsthilfeforum** seit Jahrzehnten eine sehr bedeutende Rolle für Betroffene spielt.

Unser **kostenloses Online-Selbsthilfeforum** ist offen und frei zugänglich, d.h. eine Registrierung als Mitglied ist nicht notwendig, um das Selbsthilfe-Forum zu nutzen. Das Forum spricht alle Menschen mit einer Schilddrüsenerkrankung an, bzw. diejenigen, die ohne Schilddrüse leben müssen, jedoch insbesondere Menschen mit Schilddrüsenkrebs. Der umfangreiche Wissensbereich, die regelmäßigen Online-Treffen und zahlreiche regionale Selbsthilfegruppen und Arbeitsgruppen sind für viele Betroffene eine wichtige Anlaufstelle.

Unser authentischer **Erfahrungsaustausch** „von Betroffenen für Betroffene“ unterstützt bei Diagnose, Operation, Radiojodtherapie und Nachsorge, hilft bei der Vorbereitung auf ärztliche Gespräche, ersetzt aber keine medizinische Beratung.

Als **Stimme der Patient*innen** bringen wir unsere Perspektive in Leitlinien, Gremien und Fachveranstaltungen ein, z. B. durch Mitarbeit in bundesweiten Gremien und durch ein eigenes Symposium mit Expert*innen. Wir fördern zudem Vernetzung mit spezialisierten Kliniken sowie die Beteiligung von Betroffenen an Forschung und Studien.

Begegnung & Wissenstransfer: Unser wichtigstes Treffen für den persönlichen Erfahrungsaustausch und Wissenstransfer ist unser bundesweites Herbsttreffen, bei dem sich Betroffene, Angehörige und ÄrztInnen und/oder ForscherInnen aus unterschiedlichen Fachbereichen vor Ort begegnen. Zusätzlich organisieren wir regelmäßig das Treffen der Gruppenleiter*innen sowie Informationsveranstaltungen, die sowohl online als auch vor Ort stattfinden.

Weitere Informationen unter:
www.sd-krebs.de



Kontaktadresse:
Bundsverband
Schilddrüsenkrebs e.V.
Rungestraße 12
10179 Berlin

Telefon: 030 27581146
Fax: 030 27581147

E-Mail: info@sd-krebs.de
Internet: www.sd-krebs.de

Spendenkonto:
GLS Gemeinschaftsbank
BLZ: 430 609 67
Konto: 4007214800

IBAN: DE52430609674007214800
BIC: GENODEM1GLS

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter

1955 – 2025 70 Jahre BSK | Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.

Unter dem Slogan „Unterschiedlichkeit führt zum Ziel“ ziehen in unserem Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (kurz BSK e. V.) Ehrenamtliche und Mitarbeitende deutschlandweit an einem Strang. Ihr Ziel: Für alle Menschen mit und ohne Behinderung eine **aktive Teilhabe in sämtlichen Lebensbereichen** zu ermöglichen. Und das bereits seit dem Jahr 1955.

Unsere Ehrenamtlichen kümmern sich in etwa **100 Ortsvereinen**, den so genannten Untergliederungen, in ganz Deutschland um die Interessen körperlich eingeschränkter Menschen. „Nichts über uns ohne uns!“ ist dabei das Motto. Denn im Rahmen unserer Arbeit schaffen wir als BSK e. V. gemeinsam – ganz inklusiv – Bewusstsein, wir erreichen mehr Barrierefreiheit und Teilhabe.

Oft bedeutet das langwierige Schwerstarbeit in den Mühlen der großen, aber auch in der kleinen Politik. Doch am Ende zählt für uns das Ergebnis! Denn für uns ist klar: Alle Menschen müssen überall in der Gesellschaft selbst aktiv sein können. Es reicht nicht, nur dabei zu sein.

Dass sich **Menschen mit körperlichen Einschränkungen federführend in unserem Selbsthilfeverband einbringen**, ist daher nicht nur gewünscht, sondern gelebter Alltag. Denn sie alle wissen, wo Bedarfe bestehen, welche Sorgen, Nöte und Ängste mit einer körperlichen Einschränkung verbunden sind. Sie alle wissen aber auch, wie man lacht, liebt und lebt. Und das in einer Gesellschaft, die leider längst noch nicht so gemeinschaftlich und barrierefrei ist, wie sie es eigentlich sein sollte.

Wir möchten daher, dass alle Menschen in unseren BSK-Regionen und ganz Deutschland sich für ein gemeinschaftliches Zusammenleben ohne Barrieren einsetzen. Damit das gelingt, liefern wir Informationen und zeigen, welche Vorteile es hat, wenn Menschen mit ganz unterschiedlichen körperlichen Einschränkungen selbstbestimmt teilhaben können.

Unser BSK e. V. – oft als **„Gewerkschaft für Rollifahrer“** bezeichnet – unterstützt aber auch ganz direkt Menschen mit körperlichen Einschränkungen durch individuelle Beratungsangebote: persönlich in Ihrer Nähe, am Telefon, per E-Mail oder in unserer **BSK-App**. Sei es in Sachen eigenständige Lebensführung und selbstbestimmtes Wohnen, im Kampf um barrierefreien Nahverkehr und inklusiven Tourismus oder bei Gesundheitsthemen. Hilfe zur Selbsthilfe auf Augenhöhe ist hierbei die Devise. Denn für uns steht niemals das Problem selbst im Fokus unserer Arbeit, sondern die Problemlösung!

Unsere Türen stehen daher beim BSK immer und überall offen. Und zwar für alle, die Hilfe benötigen oder selbst aktiv werden wollen – ganz unabhängig von Alter, Herkunft, Geschlecht, sexueller Orientierung, sozialem Status oder körperlicher Einschränkung. Denn: **Unterschiedlichkeit führt zum Ziel**!



Messe Rehab im Mai 2025

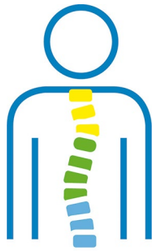
Kontaktadresse:
Bundesverband
Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.
Altkrautheimer Straße 20
74238 Krautheim

Telefon: 06294 4281-0
Fax: 06294 4281-79

E-Mail: info@bsk-ev.org
Internet: www.bsk-ev.org

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE76 6012 0500 0007 7021 00
BIC: BFSWDE33STG

Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe



Wir über uns

Gegründet wurde der Verband 1971. Ursache war die Not zahlreicher Skoliosekranker, eine zeitgemäße Behandlung zu finden. Ziel des Bundesverbands ist es, nicht nur die Belange und Interessen seiner Mitglieder Institutionen gegenüber zu vertreten, sondern auch Skoliosekranke hinsichtlich der therapeutischen Möglichkeiten in der Bundesrepublik und über deren Grenzen hinaus zu informieren. Zahlreiche Betroffene fanden in den vergangenen Jahren durch Vermittlung des Verbandes die passende therapeutische Behandlung. Zurzeit hat der Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. ca. 1.700 Mitglieder.

Was bedeutet Skoliose?

Als Skoliose bezeichnet man eine Seitenverbiegung der Wirbelsäule mit gleichzeitiger Verdrehung der Wirbelkörper, die nicht mehr vollständig aufgerichtet werden können. Dadurch kommt es zum typischen Bild der Skoliose mit dem erkennbaren Rippenberg und Lendental sowie deren Veränderungen an Schultern und Becken.
Die eigentliche Ursache der Skoliose ist in etwa 80 % der Fälle unbekannt (sogenannte idiopathische Skoliose), nur in den verbleibenden 20% findet sich eine Ursache, wie z.B. Veränderung der Knochenstruktur, Muskel- und Nervenerkrankungen usw. Das weibliche Geschlecht ist deutlich häufiger betroffen und zwar im Verhältnis 4:1.

Die Skoliose führt nach und nach zu strukturellen Veränderungen der Wirbelkörper mit Verlust der Beweglichkeit. Außerdem können Störungen im Bereich der inneren Organe, vor allem des Herzens und der Lunge auftreten.

Es kommt zur Verminderung der Atemkapazität sowie einer Rechtsherzüberlastung und häufig treten Schmerzen auf. Die Folgen sind eine deutlich eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit und eine Einschränkung der Lebensqualität.

Unser Fachbeirat

In unserem Fachbeirat stehen uns erfahrene und renommierte Mediziner und Therapeuten zur Verfügung
.
Delegierte des Bundesverbandes Skoliose arbeiten in den unterschiedlichsten gesundheitspolitischen Gremien.

Wir sind Mitglied in folgenden Dachorganisationen:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband e.V. (DPWV)
- ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- Kindernetzwerk e.V.

Wir helfen und informieren

- Hilfestellung beim Umgang mit Behörden, Ärzten und Sozialversicherungsträgern
- Unterstützung bei der Suche nach Behandlungseinrichtungen
- Erfahrungsaustausch und gegenseitige Hilfe in regionalen Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen
- Teilnahme an Fachvorträgen und Kongressen
- Info-Material über einzelne Krankheitsbilder und Behandlungsmöglichkeiten
- Kostenloser Bezug unserer Verbandszeitschrift „SKOlibri“. Sie erscheint vierteljährlich und dient den Mitgliedern als wichtige Informationsquelle
- Überregionale bundesweite Treffen
- Information der Öffentlichkeit über das Krankheitsbild
- Förderung von Früherkennungsmaßnahmen in Zusammenarbeit mit Behörden
- Unterstützung von Forschung und alternativen Behandlungsmethoden

Service für unsere Mitglieder

- Rechtliche Beratung durch eine Anwaltskanzlei
- Beratung zu sozialen und finanziellen Aspekten
- Suche nach geeigneten, wohnungsnahen Therapeuten mit Erfahrungen in der Skoliosebehandlung
- Informationen zu verschiedenen Krankheitsstadien, Hilfestellungen bei Schwerbehinderung und zu Fragen am Arbeitsplatz
- Regelmäßige regionale Veranstaltungen
- Vernetzung von Mitgliedern untereinander
- Online-Angebote und Austausch
- Informationsbroschüren und kostenlose Zeitschrift SKOlibri
- Informationen zu aktuellen Umfragen und Studien
- Fachlich fundierte Recherchen sowie unabhängige Berichtserstattungen
- Bundesweiter Skoliosetag mit Vorträgen und Zeit für gemeinsamen Austausch in wechselnden Städten quer durch die Bundesrepublik
- Vertretung von Patienteninteressen über die Dachverbände auf Bundesebene

Für unsere Kinder und Jugendlichen

Die Belange unserer Kinder und Jugendlichen werden im Vorstand des Bundesverbandes von einem Jugendreferenten vertreten. Dazu steht uns auch ein engagiertes Kinderteam zur Verfügung:

- Eigene Jugendseite in unserer Homepage und in unserer Verbandszeitschrift SKOlibri
- Jugendtage im Rahmen unserer Mitgliederversammlung und dem Skoliosetags
- Jugend-Gruppe auf Signal zum Austausch für Jugendliche mit Skoliose
- Eltern-Gruppe auf Signal zum Austausch für Eltern mit Skoliose-Betroffenen Kindern und Jugendlichen
- Fachlich fundierte Informationen in unserer Jugend-Broschüre

Kontaktadresse:
Bundesverband
Skoliose-Selbsthilfe e.V.
Siegburger Straße 1 a
51491 Overath

Telefon: 02206 9047956

E-Mail: verwaltung@bundesverband-skoliose.de
Internet: www.bundesverband-skoliose.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE57 3702 0500 0007 0770 02
BIC: BFSWDE33XXX

Bundesvereinigung Lebenshilfe

Lebenshilfe Bundesvereinigung

Wer ist die Lebenshilfe?

Die Lebenshilfe ist ein gemeinnütziger Verein für Menschen mit geistiger Behinderung, ihre Familien, Freunde und für Fachleute. Er wurde 1958 gegründet. In Deutschland leben heute etwa 400.000 Menschen mit geistiger Behinderung. Ihnen allen und ihren Angehörigen kommt die Arbeit der Lebenshilfe zugute.

Mit bundesweit rund 110.000 Mitgliedern ist die Lebenshilfe die größte Interessenvertretung für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien in Deutschland. In jedem Bundesland gibt es einen Landesverband der Lebenshilfe. Die Bundesgeschäftsstellen befinden sich in Marburg und Berlin.

Die 471 Orts- und Kreisvereinigungen sind Träger oder Mitträger von über 4.550 Diensten und Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. In Frühförderstellen, meist integrativen Kindergärten und Krippen, Schulen und Tagesförderstätten, Werkstätten, Fortbildungs- und Beratungsstellen, Sport-, Spiel- und Freizeitprojekten, Wohnstätten und ambulant betreuten Wohngruppen sowie Familienentlastenden Diensten werden etwa 170.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene gefördert, betreut und begleitet.

Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung können sich in Elterngruppen austauschen. Menschen mit Behinderung selbst arbeiten immer stärker in den Vorständen und anderen Gremien der Lebenshilfe mit. Die 16 Landesverbände der Lebenshilfe und die Bundesvereinigung Lebenshilfe sind in der Beratung, Fortbildung und Konzeptentwicklung tätig und vertreten die Interessen von Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Familien gegenüber den Ländern bzw. der Bundespolitik.

Was bedeutet geistige Behinderung?

Eine geistige Behinderung ist keine Krankheit. Sie beruht auf einer Beeinträchtigung der intellektuellen Fähigkeiten eines Menschen, die bis zum 18. Lebensjahr auftritt. Nicht davon betroffen sind andere Wesenszüge, wie die Fähigkeit, etwas leisten zu können, kreativ zu sein, Freude zu empfinden und Freunde zu gewinnen.



Das Lebenshilfe-Facebook-Titelfoto zeigt Kirk und seinen Vater Karsten beim Toben auf einem Spielplatz. Beim Fotoshooting sagte Kirks Mutter Kathrin: „Alle sollen sehen, dass das Leben mit einem geistig behinderten Kind nicht ruiniert ist – es ist nur anders.“

Angebote der Bundesvereinigung Lebenshilfe

- Die Webseite www.lebenshilfe.de, mit aktuellen Informationen, Ratgebern zu Themen wie dem Betreuungsrecht oder dem Bundesteilhabegesetz u. v. m.
- News über die Sozialen Medien: Facebook, LinkedIn und YouTube
- Der Lebenshilfe-Verlag mit Publikationen zu allen Lebensbereichen von Menschen mit geistiger Behinderung
- Fortbildungen durch das Lebenshilfe-Institut inForm für Menschen mit Behinderung, Eltern und Angehörige sowie Mitarbeiter*innen, Führungs- und Fachkräfte
- Der Rechtsdienst der Lebenshilfe berichtet über aktuelle behindertenpolitische Entwicklungen, Reformen in der Sozialgesetzgebung und über Rechtsprechungen, die behinderte Menschen und ihre Angehörigen betreffen
- Die Fachzeitschrift Teilhabe informiert mit Beiträgen aus Pädagogik, Psychologie, Soziologie, Medizin und Recht über Wissenschaft, Forschung und Praxis
- Die Lebenshilfe-Zeitung für Eltern, Angehörige, Interessierte und Fachleute
- Angebote in Leichter Sprache: als Magazinbeilage in der Lebenshilfe-Zeitung, als Ratgeber zu verschiedenen Themen auf der Webseite und als Newsletter
- Newsletter in Leichter und in Schwerer Sprache mit regelmäßigen Neuigkeiten, Tipps und Empfehlungen

Auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft

Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen bildet für die Lebenshilfe den Hintergrund und die Leitschnur zur Gestaltung einer inklusiven Gesellschaft, in der die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung und ihrer Familien eine Selbstverständlichkeit ist.

Kontaktadresse:

Bundesvereinigung Lebenshilfe
Raiffeisenstraße 18
35043 Marburg
Telefon: 06421 491-0
Fax: 06421 491-167
E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de
Internet: www.lebenshilfe.de

Adresse der Bundesgeschäftsstelle in Berlin
Bundesvereinigung Lebenshilfe
Hermann-Blankenstein-Straße 30
10249 Berlin
Telefon: 030 20 64 11-0
Fax: 030 20 64 11-204

Spendenkonto:
Volksbank Mittelhessen
IBAN: DE26 5139 0000 0000 5010 00
BIC: VB MH DE 5F

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe ist Trägerin des Transparenzpreises.

Bundesvereinigung SeHT

SeHT
SeLBSTÄNDIGKEITS-
HILFE BEI
TEILLEISTUNGS-
SCHWÄCHEN E.V.

Bundesvereinigung

SeHT SelbständigkeitsHilfe bei Teilleistungsschwächen e.V. ist eine Selbsthilfevereinigung für alle Menschen mit Teilleistungsschwächen, AD(H)S und Wahrnehmungsstörungen sowie deren Angehörige und Interessierte. Ziel von SeHT ist es, den betroffenen Menschen in ihrem Leben ein Höchstmaß an Selbständigkeit zu ermöglichen.

Was sind Teilleistungsschwächen?

Teilleistungsschwächen sind oft äußerlich kaum erkennbare Beeinträchtigungen, wie z.B.

- Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen (visuell, sensorisch, auditiv, motorisch)
- Sprech- und Sprachstörungen
- Lese- und Rechtschreibschwächen (Legasthenie)
- Rechenschwächen (Dyskalkulie)
- Aufmerksamkeitsdefizite (AD(H)S)
- Störungen im Bereich des Verhaltens, der Impulskontrolle und der Emotionen
- Störungen der zeitlichen und örtlichen Orientierung.

Weiterhin kann es zu Kontaktschwierigkeiten, sozialer Überempfindlichkeit, Angst und emotionaler Labilität kommen. Diese Schwächen können die Entwicklungs- und Lernleistungen beeinträchtigen, so dass Betroffene unter Umständen ihr Potenzial in Schule und Ausbildung nicht ausschöpfen können. Folgen dieser Probleme können bis in das Erwachsenenalter anhalten und sich auf soziale Kontakte, Beruf, Familie und Partnerschaft auswirken. Sie erfahren Ausgrenzungen aus der Gemeinschaft aufgrund ihrer Schwächen und Auffälligkeiten.

In den Vereinigungen auf Landes- und Ortsebene bieten wir – jeweils ausgerichtet auf die Bedürfnisse der Mitglieder vor Ort – verschiedene Gesprächskreise und Jugendgruppen an, Themenabende mit Referenten, spezielle Trainingseinheiten etc.

Einmal im Jahr bieten wir bundesweit eine Fachtagung an.
Weitere Informationen unter: www.seht.de

dbr Deutscher Behindertenrat

Der Deutsche Behindertenrat: Das Aktionsbündnis der maßgelichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen.
www.deutscher-behindertenrat.de

Kontaktadresse:
Bundesvereinigung SeHT e.V
Pielachtalstraße 39
67071 Ludwigshafen

Telefon: 0621 689982
Fax: 0621 6858172

E-Mail: bv@seht.de
Internet: www.seht.de

Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen – Anthropoi Selbsthilfe

Anthropoi Selbsthilfe
Bundesvereinigung Selbsthilfe
im anthroposophischen Sozialwesen e.V.

Über uns

Die Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen e.V. – Anthropoi Selbsthilfe – ist eine engagierte Selbsthilfe-Organisation. Sie ist ein bundesweiter gemeinnütziger Verband von etwa 50 Vereinen, die sich um Einrichtungen des anthroposophischen Sozialwesens gebildet haben. Auf Bundesebene vertritt sie die Interessen von über 15.000 Menschen mit Assistenzbedarf (so nennen wir Menschen mit einer sogenannten geistigen oder mehrfachen Behinderung) und deren Angehörigen. Neben diesen Vereinen sind Menschen mit Assistenzbedarf, ihre Eltern, Angehörigen, gesetzlichen Betreuer*innen und Freund*innen Fördermitglieder von Anthropoi Selbsthilfe.

Aktivitäten auf Regionalebene

In den länderübergreifenden Regionen von Anthropoi Selbsthilfe finden Tagungen für Angehörige, Menschen mit Assistenzbedarf, Freunde und Mitarbeitende statt. Sie dienen dem gegenseitigen Austausch von persönlichen Erfahrungen. Ebenfalls informieren wir zu Schwerpunktthemen über aktuelle Entwicklungen in Politik und Gesellschaft.

Vor Ort

Um die einzelnen anthroposophisch geprägten Lern-, Lebens- und Arbeitsorte haben sich Angehörige zu Vereinen oder Interessengemeinschaften zusammengeschlossen. Das Miteinander von Menschen mit Assistenzbedarf, Mitarbeitenden und Angehörigen steht im Vordergrund; sie begreifen sich als eine Schicksalsgemeinschaft. Es ist unsere Überzeugung, dass die Menschen mit Assistenzbedarf eine besondere Bedeutung für die Entwicklung von sozialen Kompetenzen in unserer Gesellschaft haben und ihre gesellschaftliche Einbindung daher auch einen gesellschaftlichen Gewinn bedeutet: Wir sind gegenseitig aufeinander angewiesen.
Das vordringliche Ziel von Anthropoi Selbsthilfe ist es, Menschen mit Assistenzbedarf zu stärken und ihnen Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Teilhabe zu eröffnen. Zu diesem Zweck arbeitet Anthropoi Selbsthilfe mit verschiedenen Behindertenverbänden zusammen. Weiterhin informiert Anthropoi Selbsthilfe ihre Mitglieder über aktuelle wichtige Themen aus Sozialpolitik, Gesundheit und Gesellschaft und fördert



mittelpunkt-Schreibwerkstatt in der Karl-Schubert-Gemeinschaft

den Austausch der Mitglieder untereinander (Selbsthilfe).

Insbesondere setzt sich Anthropoi Selbsthilfe ein für Menschen mit Assistenzbedarf bei

- der Sicherung ihres individuellen Assistenzbedarfs
- der Sicherung ihres Wunsch- und Wahlrechts in Bezug auf ihre Lern-, Lebens- und Arbeitsorte
- der Anerkennung ihrer Würde und ihres Rechts auf Unversehrtheit in Medizin und Forschung
- der Weiterentwicklung und Verbesserung ihrer Lebensqualität

Außerdem unterstützt Anthropoi Selbsthilfe die Weiterbildung von Menschen mit Assistenzbedarf.

mittelpunkt-Schreibwerkstätten

Seit 2007 veranstaltet Anthropoi Selbsthilfe kreative mittelpunkt-Schreibwerkstätten zur Förderung von Schreibgruppen an den Lebensorten, die zugleich ein Redaktionsnetzwerk von Autor*innen mit Assistenzbedarf in den anthroposophisch geprägten Lebensgemeinschaften bilden. Ende 2022 erschien das Kreativheft „Voll das bunte Leben! Dein Selbst-Stärkungs-Heft“.

Öffentlichkeitsarbeit/Tagung

Das Info- und Serviceheft informiert! richtet sich speziell an Angehörige. Zudem erscheint ein monatlicher Newsletter.
Einmal im Jahr findet der bundesweite inklusive Anthropoi Selbsthilfe Tag statt, an dem viele Menschen mit Assistenzbedarf aktiv teilnehmen.

Beratung

Informationen und Hilfe bietet die Beratungs- und Geschäftsstelle in Berlin an. In der regelmäßigen Online-Sprechstunde “BTHG & Co” werden jeweils bestimmte sozialpolitische Themen vorgestellt und anschließend diskutiert.
In den Regionen und vor Ort beraten Angehörige in individuellen Gesprächen z.B. bei Fragen, Konflikten oder Platzsuche. Wir unterstützen die Fachstellen für Prävention von Gewalt und sexuellen Übergriffen in den Regionen.

Kontaktadresse:
Bundesvereinigung Selbsthilfe im
anthroposophischen Sozialwesen e. V. –
Anthropoi Selbsthilfe
Tempelhofer Damm 156
12099 Berlin

Telefon: 030 / 80 10 85 18
Fax: 030 / 80 10 85 21

E-Mail: info@anthropoi-selbsthilfe.de
Internet: www.anthropoi.de

Für Menschen mit Assistenzbedarf:
Info in Einfacher Sprache
https://anthropoi-selbsthilfe.de/anthropoi-selbsthilfe/in-einfacher-sprache/

mittelpunkt-Schreibwerkstätten:
https://anthropoi-selbsthilfe.de/anthropoi-selbsthilfe/mittelpunkt-schreibwerkstaetten/

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BIC: BFSW DE33 XXX
IBAN: DE65 3702 0500 0003 2472 01

Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe

Leben mit Stottern

Etwa ein Prozent der Bevölkerung stottert, allein in Deutschland mehr als 830.000 Menschen. Vielleicht gehörst du dazu oder kennst jemanden, der oder die stottert. Stottern ist nicht ansteckend und niemand kann etwas dafür. Trotzdem ist es häufig schambehaftet und wird tabuisiert. Stottern kann zu einer großen Belastung werden. Zum Beispiel, wenn man sich nicht mehr traut, in der Öffentlichkeit das Wort zu ergreifen oder wenn man Benachteiligungen erfährt.

Unter der Oberfläche ist viel mehr

Außenstehende bemerken im Alltag die hör- und sichtbaren Symptome des Stotterns, doch das ist nur die Spitze eines Eisbergs. Darunter liegen Scham, Angst vor negativen Reaktionen, ständige Anstrengungen um das Handicap zu verstecken und weitere so genannte Begleitsymptome. Man sagt oft: Das Schlimmste am Stottern ist die Angst davor.

Wofür wir stehen

Als Selbsthilfeorganisation stehen wir für einen offenen und selbstbewussten Umgang mit Stottern.
Stottern ist eine Herausforderung, sollte aber nicht zur Belastung werden. Gemeinsam treten wir jeglicher Form der Diskriminierung entschieden entgegen.

Was wir tun

Wir bestärken stotternde Menschen zur Selbsthilfe und darin, gemeinsam für ihre eigenen Interessen einzustehen. Wir bauen Vorurteile ab und wirken Benachteiligungen entgegen – unabhängige Information und Aufklärung bilden die Säulen unseres Engagements.

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

Alles im Flow – die junge Selbsthilfe stotternder Menschen

Als „Flow – Die junge Sprechgruppe der BVSS“ organisieren Stotternde im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter seit 2012 ihre Selbsthilfe unter dem Dach der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. (BVSS). Überregional tatkräftig unterstützt wurde Flow bisher vor allem ehrenamtlich. Dank einer Förderung durch die AKTION MENSCH können wir seit Frühjahr 2022 mit hauptamtlichen Ressourcen das Ehrenamt gezielt entlasten und begleiten. So wollen wir Flow nachhaltig stärken, noch besser miteinander vernetzen und weitere junge Stotternde zur Selbsthilfe motivieren und befähigen.

FLOW
Die junge Sprechgruppe der BVSS



Kontaktadresse:
Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe
Informations- und Beratungsstelle
Zülpicher Straße 58
50674 Köln

Telefon: 0221 13911-06
Fax: 0221 13913-70

E-Mail: info@bvss.de
Internet: www.bvss.de

Spendenkonto:
SozialBank AG
IBAN: DE67 3702 0500 0007 1034 00
BIC: BFSWDE33XXX

Bund zur Förderung Sehbehinderter

Der Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS)

1962 als Elternorganisation für sehbehinderte Kinder gegründet, ist der BFS e.V. heute die einzige bundesweite Selbsthilfeorganisation, die für alle sehbehinderten Menschen offen ist, unabhängig von Sehvermögen und Erkrankung. In unserem Verband arbeiten auf Bundes-, Landes- und Ortsebene Sehbehinderte, Angehörige, Freunde und Förderer zusammen. Verstärkt werden die Gruppen durch ein enges Netz an Fachleuten wie Augenoptikern, Sehbehindertenpädagogen, Augenärzten und Rehabilitationslehrern. Für die fachliche Fundierung unserer Arbeit steht uns zudem ein wissenschaftlicher Beirat zur Seite.

Angebot

Als Experten in eigener Sache bieten wir kostenlose und unverbindliche Information, Beratung und Unterstützung in folgenden Bereichen:

- Frühförderung sehbehinderter Kinder
- Mitwirkung in übergeordneten Facharbeitskreisen zur Weiterentwicklung des Schul-, Ausbildungs- und Weiterbildungswesens
- Unterstützung gegenüber Behörden, Sozialleistungsträgern, Rehabilitationseinrichtungen und Hilfsmittelanbietern
- Förderung von Kontakten und Inklusion durch Gesprächskreise und Erfahrungsaustausch in den örtlichen Gruppen
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Belange sehbehinderter Menschen

Jugendarbeit

Ein besonderes Anliegen ist uns die Förderung junger sehbehinderter Menschen. In unserer Jugendarbeit bieten wir regelmäßig Kurse und Begegnungsangebote an, von Sport- und Segelkursen bis hin zu Kunst- und Kommunikationskursen. Ziel ist es, Selbstbewusstsein zu stärken, Gemeinschaft zu erleben und neue Fähigkeiten zu entdecken.

Internetauftritt und Social Media

Auf der vereinseigenen Homepage **www.bfs-ev.d**e finden Sie Informationen über unseren Verband und seine Angebote. Die Seite ist barrierefrei gestaltet und verfügt über eine Vorlesefunktion. Neben Terminen und allgemeinen Informationen stehen hilfreiche Adresslisten zum Thema Sehbehinderung zur Verfügung. Darüber hinaus finden Sie Hinweise zu BFS-eigenen Veröffentlichungen, darunter Broschüren, unsere Mitgliederzeitschrift „VISUS“, das Buch „See bad feel good“ sowie Informationen zu unseren Simulationsbrillen und Veranstaltungen. Wir sind auch auf Facebook und Instagram aktiv und freuen uns über Ihre Vernetzung mit uns.

Sehbehinderung

Die Erscheinungsbilder der Sehbehinderungen sind vielfältig und werden durch die individuelle Augenerkrankung und das verbliebene Sehvermögen bestimmt. Häufig betroffen sind Bereiche wie Hornhaut, Linse, Netzhaut oder Sehnerv. Auch chronische Erkrankungen können eine Sehbehinderung zur Folge haben.

Als sehbehindert gilt, wessen Sehschärfe trotz Korrektur auf höchstens 0,3 herabgesetzt ist. Zum Vergleich: Ein Normalsehender kann sich die Einschränkungen so vorstellen, als wäre man bei dichtem Nebel unterwegs, als würde man im Regen fahren ohne funktionierende Scheibenwischer, oder als müsste man ständig an einem Fleck auf der Windschutzscheibe vorbeischauen.

Eine Sehbehinderung bedeutet erhebliche Einschränkungen im Alltag, aber kein „Aus und Vorbei“. Viele Dinge erfordern mehr Zeit oder Unterstützung, andere sind nicht mehr möglich. Unser Anliegen ist es zu zeigen: Trotz Sehbehinderung ist ein sinnerfülltes Leben möglich.

Mitmachen und Kontakt aufnehmen

Wir können Ihnen nicht helfen, Ihre Sehbehinderung rückgängig zu machen, aber wir können Ihnen Wege zeigen, gut mit ihr zu leben. Ob Sie selbst betroffen sind, Angehörige unterstützen möchten oder sich als Fachperson einbringen wollen: Bei uns sind Sie willkommen. Nehmen Sie kostenlos und unverbindlich Kontakt zu uns auf, per Telefon, E-Mail oder über unsere Homepage. Wir freuen uns auf Sie.

Kontaktadresse:
Bund zur Förderung
Sehbehinderter (BFS e.V.)
Graf-Adolf-Straße 69
40210 Düsseldorf

Telefon: 0211 69509737
Fax: 0211 69509011

E-Mail: kontakt@bfs-ev.de
Internet: www.bfs-ev.de

Defibrillator (ICD) Deutschland

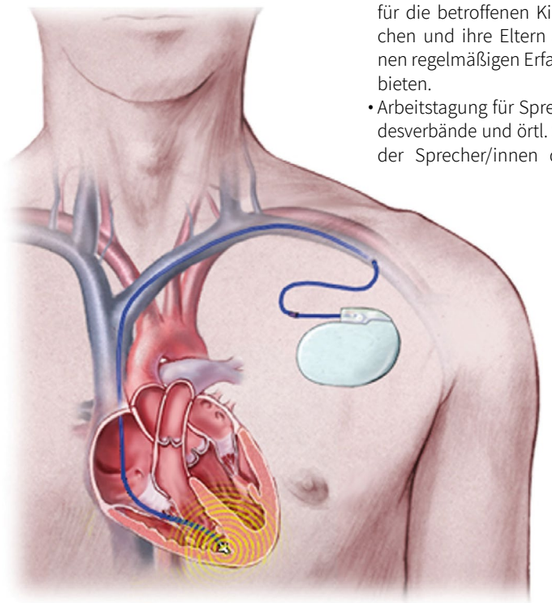
Der Bundesverband Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. wurde im Februar 2007 in Bad Nauheim durch 1 Defi (ICD)-Trägerin und 6 Defi (ICD)-Trägern gegründet.

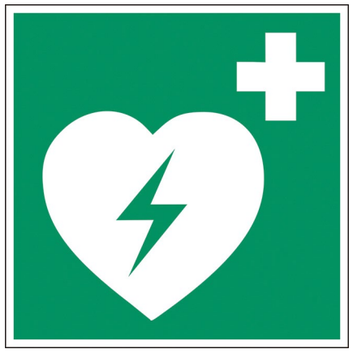
Zum jetzigen Zeitpunkt (Stand Januar 2014) sind im Bundesverband 4 Landesverbände, 53 Selbsthilfegruppen aus 11 Bundesländern mit ca. 1.600 Betroffenen organisiert.

In Deutschland werden etwa 20.000 Erst- und Austausch-Implantationen jährlich durchgeführt.
Neben der Funktion des Herzschrittmachers (verhindern eines kritischen Pulsabfalls) ist die Hauptaufgabe des ICD schwerwiegende, auch lebensbedrohliche Formen von Rhythmusstörungen zu beenden und eine normale Herzschlagfrequenz wieder herzustellen.

Der Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. bearbeitet als Bundesverband aktuell folgende Schwerpunktbereiche:

- Neugründung von weiteren Selbsthilfegruppen
- Beratung der SHGs insbesondere in Finanzierungsfragen (Zuschusswesen)
- Newsletter ICD - Aktuell mit Berichten aus Medizin und Technik, aus den Gruppen, von Mitgliedern für Mitglieder etc.
- Teilnahme an Fachkongressen. Diese stellen eine wichtige Plattform dar, um Kontakte zu Multiplikatoren auf- und auszubauen.
- Teilnahme an Arzt-/Patientenseminaren
- Ausbau der Internetplattform www.defibrillator-deutschland.de, insbesondere Forum für Landesverbände und Mitglieds-SHGs
- Neugründung von regionalen Defi-Kinder/Jugend SHG. Nach unseren Informationen gibt es in Deutschland ca. 250 bis 300 Kinder und Jugendliche, die einen ICD implantiert bekommen haben. Viele der Kinder bzw. Jugendlichen und ihre Eltern fühlen sich in ihrer schwierigen psychologisch belastenden Situation allein gelassen. Sie haben neben den Problemen, die auch die erwachsenen Defi-Träger/innen beschäftigen, viele Belastungen zu tragen, die sich in ihrem „Kind sein“ begründen. Ein Erfahrungsaustausch ist äußerst schwierig, weil die betroffenen Kinder/Jugendlichen mit ihren Eltern in den Regionen weit verteilt wohnen. Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. will vorerst sowohl im südlichen als auch im nördlichen Bereich Deutschlands jeweils eine Defi-Kinder/Jugend SHG gründen. Ziel dieser Initiative ist, ein Netzwerk für die betroffenen Kinder bzw. Jugendlichen und ihre Eltern aufzubauen und einen regelmäßigen Erfahrungsaustausch zu bieten.
- Arbeitstagung für Sprecher/innen der Landesverbände und örtl. SHGs. Die Belastung der Sprecher/innen der örtlichen SHGs





und der Landesverbände ist sehr groß. Zahlreiche Kontakte zu den betroffenen ehrenamtlichen Amtsträgern zeigen immer wieder, dass sie die belastenden, vielfach auch konfliktbeladenen Situationen frustrieren. Solche Belastungen gefährden neben dem Gruppenfrieden auch die Gesundheit der Beteiligten. In der Arbeitstagung sollen die Ursachen herausgearbeitet und Handlungsalternativen erarbeitet werden, die eine Hilfe für die Betroffenen darstellen.

Stichworte dafür sind u.a.:

- Bevor alles zu viel wird - erfolgreich delegieren in Selbsthilfegruppen
- Kommunikation in Selbsthilfegruppen
- Wieviel Leitung braucht eine Gruppe?
- Welche Aspekte von Leitung fördern und welche behindern das Gruppenleben?
- Wie moderiere ich einen Gruppenabend?
- Welche Gruppengröße benötigt welche Moderation?
- Wie komme ich selbst in meiner Gruppe nicht zu kurz?

Kontaktadresse:
Geschäftsstelle Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.
Matthias Kollmar
Richard-Wagner-Straße 29
69214 Eppelheim

Telefon: 06221 8728994

E-Mail: geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de
Internet: www.defibrillator-deutschland.de

Deutsche Aidshilfe

Die am 23. September 1983 gegründete Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) ist der Dachverband von rund 120 Aids- und Drogenhilfen, Präventionsprojekten, Schwulen- und Lesbenzentren, Wohn- und Pflegeprojekten. Zugleich ist sie Interessenverband von Menschen mit HIV/Aids und Fachverband für Strukturelle Prävention.

Kooperation zwischen HGO und Staat

Bei der HIV- und Aids-Prävention in Deutschland besteht eine erfolgreiche Arbeitsteilung: Die staatliche Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) wendet sich an die Bevölkerung allgemein, während die nichtstaatliche DAH Angebote für jene Gruppen entwickelt, die besonderen gesundheitlichen Risiken durch HIV, Hepatitis und andere sexuell übertragbare Infektionen ausgesetzt sind, z. B. schwule und andere Männer, die Sex mit Männern haben, Drogen Gebrauchende, Gefangene, Menschen in der Sexarbeit, Migrantinnen und Migranten aus Ländern mit weiter HIV-Verbreitung.

Unsere Arbeitsgrundlage

Die Arbeit der DAH orientiert sich an der Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung von 1986 und dem ihr zugrunde liegenden Lebensweisenkonzept der WHO. Unser Konzept der „Strukturellen Prävention“ nimmt das Verhalten Einzelner ebenso in den Blick wie die Verhältnisse (Strukturen), in denen sie leben. Denn was der Mensch zu seiner Gesundheit und zur Verminderung von Risiken beitragen kann, hängt stark vom sozialen Umfeld und der Gesellschaft ab. Die DAH mahnt daher Veränderungen an, wo Politik und Gesellschaft Prävention und Gesundheitsförderung behindern. Sie richtet ihre Angebote an den Lebenswelten von Einzelnen und Gruppen aus und engagiert sich für eine Versorgung, die den Rechten und Bedürfnissen der Patienten entspricht.

Was wir tun

Die DAH informiert über HIV und andere sexuell übertragbare Infektionen, engagiert sich gegen Diskriminierung, fördert Solidarität und setzt sich dafür ein, dass alle Menschen Zugang zu Prävention und Behandlung haben — in Deutschland und weltweit. Wichtiges Element unseres Handelns auf allen Ebenen des DAH-Verbandes ist die Einbindung von Menschen aus unseren Zielgruppen.

Aufgaben auf Bundesebene wie z.B. Aus-, Fort- und Weiterbildung für Haupt- und Ehrenamtliche der regionalen Aidshilfen und Präventionsprojekte, Erstellung von Infomaterialien, Fach- und Gremienarbeit, Öf-



© Deutsche AIDS-Hilfe

fentlichkeits-, Lobby- und politische Arbeit sowie Selbsthilfeförderung sind in unserer Bundesgeschäftsstelle in Berlin angesiedelt. **Auf lokaler, regionaler und überregionaler Ebene** agieren unsere Mitgliedsorganisationen. Sie informieren und beraten „von Angesicht zu Angesicht“, telefonisch, online, in der Schwulen-, Drogenszene oder Prostituiertenszene. Sie bieten außerdem Selbsthilfegruppen für HIV-Positive und Angehörige an, betreuen und pflegen Menschen mit HIV und Aids zu Hause, im Krankenhaus und im Justizvollzug, führen Aufklärungs- und Fortbildungsveranstaltungen durch und leisten Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

Im Rahmen der **Selbsthilfeförderung** unterstützt die DAH verschiedene Netzwerke von Menschen mit HIV und deren Angehörigen, aber auch von Menschen aus den von HIV besonders bedrohten Gruppen wie etwa das Netzwerk „JES — Junkies, Ehemalige, Substituierte“. Außerdem veranstalten wir bundesweite Seminare und Selbsthilfekonferenzen zum Leben mit HIV und bieten den Rahmen für das Gespräch von HIV-Positiven — den „Experten in eigener Sache“ — mit Wissenschaft und Medizin.

An unsere Zielgruppen wenden wir uns mit vielfältigen **Medien**. Dazu gehören neben Broschüren, Faltblättern, Postkarten, Plakaten, Anzeigen oder Fachbüchern mehrere Websites und die Kommunikation in Social Media. Ein besonderer Schwerpunkt ist die bundesweite Kampagne ICH WEISS WAS ICH TU (www.iwwit.de) für Schwule und andere Männer, die Sex mit Männern haben. Unter www.aidshilfe.de bieten wir Informationen zum Schutz vor Ansteckung, das Leben mit dem Virus und zu Selbsthilfeaktivitäten und berichten über Aktuelles rund um HIV und Gesundheit. Bundesweite Beratung bieten wir sowohl telefonisch (0180-33-19411) als auch online (www.aidshilfe-beratung.de)

Unsere Partner

Die Deutsche AIDS-Hilfe ist Mitglied im „Aktionsbündnis gegen Aids“, in Wohlfahrts- und Behindertenverbänden und kooperiert mit Organisationen wie etwa „Ärzte ohne Grenzen“ oder der Deutschen Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ). Auf internationaler Ebene gehört sie Netzwerken wie dem International Council of AIDS Service Organizations (ICASO) oder der International Harm-Reduction Association an und ist Partnerin vieler Organisationen und Initiativen, darunter die International HIV/AIDS Alliance in der Ukraine und LaSky in Russland.

Kontaktadresse:
Deutsche Aidshilfe e.V.
Wilhelmstraße 138
10963 Berlin

Telefon: 030 690087-0
Fax: 030 690087-42

E-Mail: dah@aidshilfe.de
Internet: www.aidshilfe.de

Deutsche Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz

Etwa 1,8 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer unaufhaltsam fortschreitenden Demenzerkrankung, deren häufigste Form die Alzheimer-Krankheit ist. Eine Demenzerkrankung macht es im Verlauf immer schwerer, neue Erfahrungen aufzunehmen, Erinnerungen abzurufen, sich räumlich und zeitlich zu orientieren oder sich in der eigenen Umgebung selbstständig zurechtzufinden. Manchmal verändert sich auch die Persönlichkeit oder es treten Stimmungsschwankungen auf.

Die Alzheimer-Krankheit betrifft überwiegend Menschen im höheren Lebensalter. In Deutschland leben aber auch mehr als 100.000 Menschen unter 65 Jahren mit einer Demenz. Bisher gibt es noch keine ursächlich wirksame medizinische Behandlung. Die Menschen, die von der Alzheimer-Krankheit oder anderen Demenzerkrankungen betroffen sind, können schon bald nach Auftreten der ersten Symptome von der Hilfe anderer Menschen abhängig werden. Etwa 80 Prozent aller Betroffenen werden durch ihre Angehörigen, zum Teil rund um die Uhr, betreut und gepflegt.

Um Menschen, die von der Alzheimer-Krankheit, einer vaskulären oder frontotemporalen Demenz oder von anderen Demenzformen betroffen sind, An- und Zugehörige, fachliche Betreuer und Ärzte bei ihrer schweren Aufgabe zu unterstützen, haben sich in der Bundesrepublik Selbsthilfegruppen, örtliche oder regionale Alzheimer-Gesellschaften gegründet. Der Bundesverband dieser Initiativen ist die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, die sich 1989 gegründet hat.

Ziele und Aufgaben

- Verständnis und Hilfsbereitschaft in der Bevölkerung für die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzerkrankungen fördern
- Gesundheits- und sozialpolitische Initiativen anregen
- Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung bei den Betroffenen und die Selbsthilfefähigkeit bei Angehörigen verbessern
- Entlastung für die Betreuenden schaffen durch Aufklärung, emotionale Unterstützung und durch örtliche Hilfen
- Zusammenkünfte und Fachtagungen mit den örtlichen und regionalen Gesellschaften durchführen
- die wissenschaftliche Forschung unterstützen
- neue Betreuungsformen entwickeln und erproben

Verschiedene Projekte

- Mit der Initiative Demenz Partner bietet die DAlzG bundesweit Kurse an, um das Wissen über Demenz und den Umgang damit in der breiten Bevölkerung zu verankern.
- Demenzprävention ist ein wichtiges, noch zu wenig beachtetes Thema. Zusammen mit dem BIÖG hat die DAlzG den Vortrag “Geistig fit bleiben - Demenz vorbeugen” entwickelt, der bundesweit angeboten wird.
- In dem Projekt „Demenz und Migration“ stellt die DAlzG Informationen für verschiedene Gruppen von Menschen mit Migrationshintergrund zur Verfügung: www.demenz-und-migration.de.
- Alle zwei Jahre veranstaltet die DAlzG Kongresse, die in der Vergangenheit jeweils von über 750 Teilnehmerinnen und Teilnehmern besucht wurden. Auf der Kongress-Internetseite www.demenz-kongress.de finden Sie aktuelle Informationen.
- Zum Welt-Alzheimertag am 21. September entwickelt die DAlzG jedes Jahr ein Motto und ein Plakat, das von verschiedensten Akteuren bundesweit genutzt wird.

Ständige Aktivitäten

- Information und Beratung von Menschen mit Demenz, ihren An- und Zugehörigen, professionellen Helfern und anderen Interessierten am bundesweiten Alzheimer-Telefon und durch eine Vielzahl von Broschüren.
- Informationen für Kinder und Jugendliche finden sich auf www.alzheimerandyou.de, für Lehrkräfte und andere Pädagoginnen und Pädagogen stehen Unterrichtsmaterialien unter www.alzheimer4teachers.de zur Verfügung.
- Organisation von Seminaren für Alzheimer-Gesellschaften und Unterstützung beim Aufbau von neuen Angehörigengruppen
- Aufklärung einer breiten Öffentlichkeit über die Medien
- Politische Interessenvertretung durch z.B. Stellungnahmen zu relevanten Gesetzesvorhaben und Mitarbeit in Gremien und politischen Bündnissen
- Mitarbeit in der Steuerungsgruppe der Nationalen Demenzstrategie (NDS)



Kontaktadresse:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Keithstraße 41
10787 Berlin

Telefon: 030 2593795-0
Fax: 030 2593795-29

Alzheimer-Telefon
030 2593795-14
E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de
Internet: www.deutsche-alzheimer.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE95 3702 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33

Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft

Die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e. V. (www.dcig.de) ist ein Selbsthilfe-Verband, der die Interessen von hörbehinderten Menschen vertritt, die mit einem Cochlea-Implantat oder einem ähnlichen Hilfsmittel (z.B. Hörgerät oder Knochenleitungs-Implantat) versorgt sind. Wir sind Menschen, die moderne Hörtechnik nutzen. Die meisten kommunizieren lautsprachlich, andere auch mit Gebärdensprache.

Was ist ein Cochlea-Implantat – kurz CI?

Das Cochlea-Implantat (CI) ist eine Innenohrprothese für hochgradig schwerhörige, an Taubheit grenzend schwerhörige und gehörlose Menschen, denen herkömmliche Hörgeräte wenig oder gar keinen Nutzen mehr bringen. Oft rührt eine Schwerhörigkeit bzw. Taubheit daher, dass Schall von außen im Innenohr aus verschiedenen Gründen nicht mehr ordentlich verarbeitet und an den Hörnerv weitergeleitet wird. Das CI überbrückt die kaputte Funktion des Innenohrs.

Ein CI besteht aus zwei Teilen: dem Implantat, das operativ in das Innenohr eingesetzt wird, und dem Sprachprozessor mit der Sendespule, der wie ein Hörgerät hinter dem Ohr getragen wird. Die Sendespule stellt mittels eines Magneten die Verbindung vom Sprachprozessor und dem Implantat her. Die Sendespule ist also der Teil, der außen und innen miteinander verbindet. CIs wandeln den von außen kommenden Schall in elektrische Impulse um, die über die im Innenohr liegende Elektrode an den Hörnerv weitergeleitet werden. Dadurch wird der Hörnerv stimuliert und der Impuls kommt im Gehirn an. Das Gehirn verarbeitet den Impuls als etwas „Gehörtes“. So können Sprache und Geräusche wieder wahrgenommen werden.
Ein intensives Hörtraining und eine lebenslange Nachsorge sind, sowohl bei Erwachsenen, als auch bei Kindern ein unverzichtbarer Bestandteil einer CI-Versorgung.

Unsere Aufgaben

Die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. (DCIG) wurde vor gut 40 Jahren von Selbstbetroffenen gegründet. Seither begleiten wir das Thema Hör-Versorgung sehr engagiert in Einzelfällen wie in der wissenschaftlichen, politischen und sozialrechtlichen Diskussion. Wir informieren unsere Mitglieder und alle Interessierten über die Fachzeitschrift „Schnecke – Leben mit Cochlea-Implantat und Hörgerät“ und ein umfangreiches Online-Angebot. Seit 2005 organisieren wir den Deutschen CI-Tag, der bundesweit auf die Möglichkeiten des Cochlea-Implantats und die Anliegen von Menschen mit einer Hörbehinderung aufmerksam macht.
Darüber hinaus beraten wir neutral und unabhängig. Wir fühlen uns ausschließlich den Interessen hörgeschädigter Menschen verpflichtet. Wir sind ein Selbsthilfe-Verband in dem selbst Betroffene andere Betroffene und ihre Angehörigen beraten und für sie einstehen. Dadurch entsteht eine Beratungssituation auf Augenhöhe. Unsere Beratung zu allen Fragen rund um das CI führen wir persönlich, telefonisch oder per Mail durch - ganz wie es für die ratsuchende Person am besten geeignet ist.
Auch auf politischer Ebene vertreten wir Ihre Interessen. Wir mischen uns ein, beziehen Stellung und weisen auf Missstände für hörgeschädigte Menschen hin. Der Austausch mit Politik, Wissenschaft, Medizin und Leuten aus der Praxis ist uns wichtig! Dadurch sind wir immer auf dem aktuellen Stand.

Wir sind ein Mehrgenerationen-Verband. Bei uns finden alle Altersgruppen geeignete Ansprechpartner und Angebote. Für junge Betroffene gibt es zum Beispiel unsere junge Selbsthilfe „Deaf Ohr Alive“ durch die schon viele Freundschaften entstanden sind. Für ältere Generationen führen wir beispielsweise regelmäßig Technik-Seminare durch, in denen ganz individuell auf alle Fragen rund um die CI-Technik und Zubehör eingegangen wird.

Unser Verbandsorgan: Fachzeitschrift „Schnecke – Leben mit Cochlea Implantat und Hörgerät“

Die Schnecke ist eine Fachzeitschrift, die seit 1989 über die Themen Cochlea-Implantat, Schwerhörigkeit, Taubheit, Tinnitus, Hörgeräte und Hör-Hilfsmittel berichtet. Sie erscheint viermal im Jahr und zeichnet sich durch einen Mix aus wissenschaftlichen Fachbeiträgen und Erfahrungsberichten von Betroffenen aus. Diese Konstellation bietet den Leserinnen und Lesern einen besonders tiefen Einblick in die Problematik der Hörschädigung und ihrer Bewältigung.
www.schnecke-online.de

Social Media

In den sozialen Medien sind wir natürlich auch zu finden. Wir freuen uns, wenn ihr uns folgt!
Instagram: dcig_ev
Facebook: DCIGEV
Twitter: dcig_ev

Unsere Struktur

Dem Bundesverband sind acht Regionalverbände mit mittlerweile mehr als 140 Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland angegliedert. In diesen Regionalverbänden begleiten und unterstützen wir CI-Selbsthilfegruppen für Kinder, Erwachsene und Angehörige im ganzen Bundesgebiet direkt vor Ort. Die Gruppen bieten unterstützenden Zusammenhalt, ermöglichen den wichtigen Erfahrungsaustausch, leisten Beistand in schwierigen Situationen und eröffnen den Teilnehmerinnen und Teilnehmern vielfältige Informationen zum Leben mit Cochlea-Implantat und der Hörbehinderung.
Folgende Regionalverbände sind uns angegliedert:

- Cochlea Implantat Verband Nord e.V.
- Berlin-Brandenburgische CI Gesellschaft e.V.
- Cochlea Implantat Verband Mitteldeutschland e.V.
- Cochlea Implantat Verband Nordrhein-Westfalen e.V.
- Cochlear Implant Verband Hessen-Rhein-Main e.V.
- Bayerischer Cochlea Implantat Verband e.V.
- Cochlea Implantat Verband Baden-Württemberg e.V.
- Kleine Lauscher e.V.

Kontaktadresse:
Deutsche Cochlea Implantat
Gesellschaft e.V.
Marie-Curie-Straße 5
79100 Freiburg

Telefon: 0761/38496514
Fax: 0761/76646694

E-Mail: info@dcig.de
Internet: www.dcig.de

Spendenkonto:
Sparkasse Neu-Ulm/Illertissen
IBAN: DE87 7305 0000 0190 0255 36
BIC: BYLADEM1NUL

Deutsche DepressionsLiga

Bundesweite Patientenvertretung für Menschen mit Depression

Depression – eine Erkrankung, die abschreckt. Sie ist diffus, nicht vorstellbar für Menschen, die damit noch keine Berührung hatten. Sie macht auch ein bisschen Angst: „Könnte es mir auch so gehen, ich bin ja auch nicht immer gut drauf?“ Oder trifft auf Unverständnis: „Soll sich nicht so anstellen!“ Das Tabu, dem generell psychische Erkrankungen unterliegen, ist groß in unserer Gesellschaft und noch immer haftet den Betroffenen das Stigma „Schwächling“ an, auch wenn der Begriff „Burnout“ statt „Erschöpfungsdepression“ dies ein wenig gemildert hat.

Obwohl es mittlerweile sehr gute Behandlungsmöglichkeiten gibt, erhalten viele Betroffene noch immer nicht rechtzeitig die Unterstützung, die sie benötigen. Lange Wartezeiten auf Psychotherapie, regionale Versorgungsunterschiede, Angst vor Stigmatisierung und gesellschaftliche Vorurteile erschweren vielen Menschen den Weg in eine angemessene Behandlung.

Unter dem Motto „Zurück ins Leben“ arbeiten Vorstand und Mitglieder der Deutschen DepressionsLiga e. V. ehrenamtlich für ihre Ziele: Aufklärung über die Krankheit Depression und Entstigmatisierung der Erkrankten. Sie bieten Hilfe und Selbsthilfe für Betroffene und vertreten die Interessen Betroffener gegenüber Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit. Die Deutsche DepressionsLiga e. V. ist satzungsgemäß unabhängig von der Pharmaindustrie oder sonstigen Interessengruppen.

Die Gründungsmitglieder lernten sich in einem Diskussionsforum des Kompetenznetzes Depression zunächst virtuell kennen. Bei verschiedenen Präsenztreffen wurde in vielen Gesprächen deutlich, wie wohltuend der Austausch unter Betroffenen ist, aber auch, wie schwer es ist, mit dieser Erkrankung zu leben in einer Gesellschaft, die überwiegend nichts darüber weiß oder unzutreffende Vorstellungen davon hat.

So entstand 2009 die Idee, sich aus eigenen Kräften für die Belange der Betroffenen einzusetzen und eine bundesweite Interessenvertretung zu gründen, die es bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht gab.

Gemeinsam gegen Stigmatisierung – Angebote und Projekte

- Die Website – valide Informationen über Depressionen sowie vielfältige Informations- und Unterstützungsangebote.
- Der Newsletter – Aktuelle Informationen rund um die Erkrankung und psychische Gesundheit, die auch in Fachkreisen hohes Ansehen genießen.
- Die Patientenbroschüre – Informationen für Erkrankte und interessierte Menschen in deren Umfeld.
- Workshops und Vorträge zum Thema Depression - Mitglieder der Liga informieren diverse Zielgruppen zum Umgang mit Erkrankten.
- Der Patientenkongress – Gemeinsam mit der Stiftung Deutsche Depressionshilfe & Suizidprävention veranstalteten wir von 2011 bis 2024 insgesamt siebenmal den bundesweiten Patientenkongress Depression. Seit 2026 bringen wir unsere Betroffenenperspektive als teilnehmende Organisation in den Patientenkongress ein.
- Selbsthilfetagungen und Thementage - Seit 2025 veranstalten wir eigene Thementage und Selbsthilfetagungen von Betroffenen für Betroffene, Angehörige und Interessierte.
- Online-Workshops und Kurse für Mitglieder, z. B. virtuelle Recovery-Kurse, traumasensitives Yoga, Großformatiges Malen, Schreibworkshops, Achtsamkeit und Selbstfürsorge.
- Online-Schulungen für (angehende) Leiterinnen und Leiter von DDL-Selbsthilfegruppen.
- Schulprojekte zur Aufklärung über Depression und psychische Gesundheit, darunter der Workshop „Wer hat Angst vorm Schattenhund?“ sowie die Kino- und Bustour zu unserem Roadmovie „Expedition Depression“.
- Virtuelle und regionale Selbsthilfegruppen sowie virtuelle Austauschformate für Mitglieder, z. B. “DDLmeeteinander”.
- Die virtuelle Peer-Beratung – geschulte Mitglieder der DepressionsLiga unterstützen Betroffene ehrenamtlich durch die Weitergabe ihrer eigenen Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung.
- Literaturempfehlungen sowie Buchprojekte wie zur Aufklärung und Entstigmatisierung.
- Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen zu Depression und psychischer Gesundheit.

Wir setzen uns für Sie ein

- Wir stärken Betroffene und setzen uns für ihre Rechte ein.
- Wir kämpfen gegen Stigmata und für den Abbau von gesellschaftlichen Vorurteilen und Barrieren.
- Wir fordern eine angemessene gesundheitliche Versorgung und Unterstützung.
- Wir beraten Betroffene, andere Fachleute und Entscheidungsträger.

Denn: Als Depressionserfahrene sind wir Experten in eigener Sache!

Unser Ziel

Durch die Vermittlung von Wissen über die behandelbare Erkrankung Depression möchten wir dazu beitragen, dass sie als ernstzunehmende Erkrankung ebenso selbstverständlich anerkannt wird wie körperliche Erkrankungen. Denn wo Vorurteile und Stigmatisierung schwinden, müssen Menschen mit Depressionen ihre oft begrenzte Kraft nicht für Scham oder Selbstvorwürfe aufwenden, sondern können sie für ihren persönlichen Weg der Bewältigung und Genesung nutzen.

Kontaktadresse:
Deutsche DepressionsLiga e. V.
Oppelner Straße 130
53119 Bonn

Telefon: 0228 240 657 72
Fax: 0228 929 347 82

E-Mail: kontakt@depressionsliga.de
Internet: www.depressionsliga.de

Postanschrift:
Deutsche DepressionsLiga e. V.
Postfach 210166
53156 Bonn
Deutschland

Spendenkonto:
Volksbank Stuttgart
IBAN: DE44 6009 0100 1327 7480 02
BIC: VOBADESS

Deutsche Diabetes Föderation

Selbsthilfe stärken durch Erfahrung und Nähe

In Deutschland leben rund 7 bis 8 Millionen Menschen mit Diabetes – Tendenz steigend. Die Folgeerkrankungen und Kosten der Behandlung sind enorm. Die 2016 gegründete Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF) stärkt die Diabetes-Selbsthilfe durch gesundheitspolitische Patientenvertretung und setzt sich für Prävention und Versorgungssicherheit für Menschen mit Diabetes jeden Alters und Typs ein. Die DDF bringt Menschen mit Diabetes und ihre Angehörigen zusammen. Diabetes Guides – geschulte Ehrenamtliche für Kinder, Jugendliche und Erwachsene – sowie Sozialreferenten unterstützen im Alltag und in sozialen Fragen, etwa bei Themen wie „Diabetes in Schule & Kita“. Über www.deindiabetesguide.de erhalten Betroffene niedrigschwellige Unterstützung und Orientierung.

Die DDF koordiniert und vernetzt bundesweit aktive Landesverbände und Selbsthilfegruppen. Mit dem bundesweiten Diabetes Kinder- und Jugendkongress #KidsKon, der seit 2025 in Berlin mit Fachforen, Sportangeboten und zahlreichen Workshops stattfindet, setzt sie ein starkes Zeichen für Teilhabe und Aufklärung.

Politik mitgestalten – artizipation ermöglichen

Die DDF engagiert sich aktiv für eine starke Stimme der Selbsthilfe in Politik und Gesellschaft. Sie fördert den regelmäßigen Austausch mit politischen Entscheidungsträgern und bringt die Perspektiven von Menschen mit Diabetes in gesundheitsrelevante Prozesse ein – etwa durch die Beteiligung an Stellungnahmen und die Mitwirkung an politischen Positionierungen. Zusätzlich werden Kooperationen mit anderen Selbsthilfeorganisationen aus den Bereichen Adipositas, Depression und Demenz ausgebaut.

Selbsthilfe digital gestalten

Die DDF baut ihre digitalen Aktivitäten aus, um neue Zugänge zur Selbsthilfe zu schaffen. Ziel ist es, Menschen mit Diabetes zeitgemäß zu informieren, zu vernetzen und zu stärken – auch über neue interaktive Formate.



Mit Expertise in Gremien und Fachgruppen

Die DDF ist in zahlreichen gesundheitspolitischen Gremien vertreten. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) bringt sie die Perspektive von Menschen mit Diabetes in die Ausgestaltung der medizinischen Versorgung ein – z. B. durch Stellungnahmen zu Richtlinien oder die Mitarbeit in Unterausschüssen.

Zusätzlich wirkt die DDF im Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit (BIÖG) aktiv in mehreren Facharbeitsgruppen mit und bringt dort praxisnahe Perspektiven in gesundheitspolitische und wissenschaftliche Diskurse ein.

Gut vernetzt – gemeinsam stark

Die DDF ist Mitglied in der BAG SELBSTHILFE, im Paritätischen Gesamtverband und im Bundesverband Managed Care e. V. (BMC). Netzwerktreffen mit anderen Selbsthilfeorganisationen sowie ein jährliches Community-Event zum Weltdiabetestag stärken zusätzlich den Austausch und die Sichtbarkeit. Zu den Mitgliedsorganisationen der Deutschen Diabetes Föderation e.V. gehören:

- Diabetiker Baden-Württemberg e.V. (DBW)
- Diabetiker Thüringen e.V. (DTH)
- Diabetiker Hessen e.V. (DHE)
- DiabetesHilfe Nord e.V.
- Diabetikerbund Berlin e.V. (DBB)

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Homepage unter www.ddf.de.com.

Kontaktadresse:
Deutsche Diabetes Föderation e.V. (DDF)
Wachsmuthstraße 20/21
13467 Berlin

Telefon: 030 12088170
Fax: 030 12088172

E-Mail: info@ddf.de.com
Internet: www.ddf.de.com
LinkedIn: Deutsche Diabetes Föderation e.V.

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE21 1002 0500 0001 5123 00
BIC: BFSWDE33BER

Deutsche Dystonie Gesellschaft

Die DDG e.V. ist seit ihrer Gründung bestrebt, nicht zuletzt mit Hilfe von vielen regionalen und überregionalen Selbsthilfegruppen, Ärzte, Krankenhäuser, Therapeuten und Betroffene über eine seltene Krankheit Dystonie zu informieren, zu beraten und mithilfe eines wissenschaftlichen Beirats – bestehend aus Professoren und namhaften Fachärzten der Bereiche Neurologie, Neurochirurgie, Augenheilkunde, Neuro-Orthopädie, HNO/Phoniatrie und Genetik – die bis heute unbekannte Ursache zu erforschen.

Erfreulich ist, wenn Bemühungen um die Versorgung der Dystonie-Erkrankten Früchte tragen: So führte der jahrelange Kampf gemeinsam mit den Patientenvertretern beim Gemeinsamen Bundesausschuss zu einem Beschluss, der die Änderung der Arzneimittel-Richtlinie (AM-RL) – Verordnungsfähigkeit von Clostridium Botulinum (Botulinum-Toxin) Typ A bei spasmodischer Dysphonie (Laryngealer Dystonie) im Rahmen des Off-Label-Use – bewirkte. Ein Erfolg für viele Betroffene.

DYSTONIE (in Deutschland sind mehr als 160.000 Personen betroffen) beschreibt eine besondere Art von unwillkürlichen Muskelverkrampfungen, die durch überschießende Nervenimpulse ausgelöst werden. Diese wiederum beziehen sich auf einzelne, manchmal aber auch auf mehrere Körperareale und lösen abnorme, teilweise schmerzhafte Haltungen oder Bewegungen aus. Ursache ist eine „Fehlschaltung“ im Gehirn.

Wegen ihres vielfältigen Krankheitsbildes ist DYSTONIE nicht so bekannt wie Parkinson und Multiple Sklerose und wird häufig noch nicht als organische Bewegungsstörung erkannt, sondern fälschlicherweise und fatal für den Patienten als psychogen diagnostiziert. Vielen Ärzten fehlt leider zu den vielschichtigen Dystonie-Erkrankungen das Wissen. Die Folge sind Missverständnisse und entsprechend falsche Behandlungsmethoden der Betroffenen.

Darum ist die öffentliche Wahrnehmung der Dystonie eines der DDG-Ziele! Das erkannte auch der Frankfurter Oberbürgermeister Peter Feldmann, als er die DDG-Schirmherrschaft übernahm.

Die Deutsche Dystonie-Gesellschaft e.V. (mit über 1.700 Mitgliedern) konnte am 13. März 2013 auf ihr 20-jähriges Bestehen zurückblicken.

Im Turnus von zwei Jahren vergibt die DDG e.V. den mit 5.000¤ dotierten Oppenheim-Preis an junge Wissenschaftler, die sich in besonderer Weise mit der Erforschung der Dystonie und ihrer Therapie-möglichkeit befassen.

Die Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V. ist 1993 als Selbsthilfeorganisation für alle Dystonie-Betroffenen gegründet worden. Was Selbsthilfe bewirkt, ist denen klar, die sich seit langem dort engagieren. Sie wissen und spüren, wie stark der gegenseitige Austausch in der Selbsthilfe die Lebensqualität vieler chronisch kranker und behinderter Menschen verbessert. Leider ist die Bedeutung der Selbsthilfe für das gesamte Gesundheitssystem vielen Menschen noch nicht bewusst.



Besucher einer Jahrestagung der DDG

Erfolg verspricht die Behandlung mit Botulinumtoxin. Das aus einem Bakteriengift entwickelte Medikament wird in die überaktiven Muskeln injiziert, verringert oder unterbindet für Wochen oder sogar Monate die dystonen Krämpfe. Es sind keine dauerhaften oder schädlichen Nebenwirkungen bekannt.

Bei schweren Formen der Dystonie hat sich die Versorgung mittels Hirnschrittmacher als erfolgreiche Therapiemöglichkeit erwiesen. Dabei werden Elektroden in den Bereich der betroffenen Nervenkerne ins Gehirn eingesetzt. Werden die Elektroden aktiviert, blockiert der elektrische Reiz die umliegenden Nervenzellen. Die Beweglichkeit der Betroffenen wird in den meisten Fällen deutlich verbessert.

Kontaktadresse:
Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
Theodorstraße 41 P
22761 Hamburg

Telefon: 040 875602
Fax: 040 87082804

E-Mail: info@dystonie.de
Internet: www.dystonie.de

Spendenkonto:
HypoVereinsbank Hamburg
IBAN: DE54 2003 0000 0000 1155 0
BIC: HYVEDEMM300

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

Was ist das Ehlers-Danlos-Syndrom?
Beim Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) handelt es sich um eine seltene, vererbbare Bindegewebserkrankung, bei der eine Störung der Kollagenbiosynthese vorliegt.

Die Vererbung erfolgt autosomal dominant und/oder autosomal rezessiv. Kollagenfasern dienen der Stabilität, verlieren sie ihre Form (was elektronenmikroskopisch sichtbar ist), verliert das Gewebe seine Struktur und somit seinen Halt.

Derzeit unterscheidet man sechs verschiedene Typen, denen unterschiedliche Störungen im Kollagenstoffwechsel zugrunde liegen. Allen Formen gemeinsam sind aber drei Hauptsymptome.

Die auffälligsten Symptome
Die Hauptsymptome vom EDS sind
- stark überbewegliche Gelenke (Hyper-mobilität),
- stark überdehnbare Haut (Hyperelastizität) und
- die dünne, leicht verletzbare Haut (Fragilität).

Hinzu kommen (je nach EDS-Typ) eine Vielzahl von Symptomen, die mehr oder weniger stark ausgeprägt sein können, und zum Teil mit erheblichen Komplikationen, z.B. durch die Ruptur von inneren Organen oder Gefäßen, verbunden sind.

Wie stellt man die Diagnose?
Die Diagnostik stützt sich auf ärztliche Untersuchungsergebnisse und auf die medizinische und familiäre Vorgeschichte. Um den Verdacht zu erhärten, sollte immer eine Hautbiopsie erfolgen, hierbei werden die Strukturen des Kollagens elektronenmikroskopisch untersucht. Diese Untersuchungen erfolgen in der Hautklinik der Universität Heidelberg und im Molekulargenetischen Labor in Martinsried. Bei einigen EDS-Typen ist eine eindeutige Diagnostik noch nicht möglich.

Behandlung/Therapie
Eine ursächliche Therapie der Erkrankung ist noch nicht möglich, lediglich eine symptomatische Behandlung sowie eine prophylaktische Vermeidung von Traumen und Verletzungen. Besonders bei Operationen sind besondere Vorsichtsmaßnahmen notwendig, wegen der starken Blutungsneigung und der schlechten Heilungstendenz.

Das wollen wir erreichen
- Bessere Aufklärung und Informationen durch Ärzte und Kliniken
- Interdisziplinäre medizinische Versorgung von EDS-Betroffenen an Krankenhäusern in Zusammenhang mit § 116 b SGB V
- Stärkere Kooperation von Ärzten und Kliniken, auch auf internationaler Ebene
- Intensivere Erforschung der Ursachen, Auswirkungen und Heilungsmöglichkeiten von EDS

Das bieten wir an
- Beratung/Hilfestellung EDS-Betroffener und EDS-Interessierter auf Anfrage zu verschiedenen Themen im Zusammenhang mit der Erkrankung
- Herausgabe von Flyern und Broschüren sowie Infos zu Büchern
- Informationen über Adressen von Ärzten, mit denen wir zusammenarbeiten
- EDS-Treffen auf Landesebene mit Referaten
- Jährlicher EDS Fachtag mit Workshops und Erfahrungsaustausch unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirates
- Vereinszeitschrift 4 x jährlich
- Internetforum auf unserer Homepage

Kontaktadresse:
Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
Postfach 1619
90706 Fürth

Telefon: 0911 97923810

E-Mail: info@ehlers-danlos-initiative.de
Internet: www.ehlers-danlos-initiative.de

Spendenkonto:
Hypo Vereinsbank Roth
IBAN: DE43 7642 0080 0380 7264 32
BIC: HYVEDEMM065

Deutsche Epilepsievereinigung

Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (kurz: DE) ist der Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe. Die DE ist ein Zusammenschluss von Personen, die unmittelbar und mittelbar von Epilepsie betroffen sind, sowie von Angehörigen, Freunden und Förderern dieses Personenkreises.

1988 haben Vertreter von zahlreichen Epilepsie-Selbsthilfegruppen die DE gegründet. Sie vertritt seitdem auf nationaler und internationaler Ebene die Interessen von Menschen mit Epilepsie.

Nicht nur die tägliche Auseinandersetzung mit der Krankheit macht den Betroffenen zu schaffen, sondern auch die gesellschaftliche Ausgrenzung, hinter der in erster Linie Nichtwissen steckt. Das wollen wir ändern und damit den offenen und vorbehaltlosen Umgang mit Epilepsie möglich machen.

Die DE will

- den Betroffenen bei der Realisierung eines selbstbestimmten Lebens mit Epilepsie helfen
- die Anerkennung der Selbsthilfevertreter als gleichberechtigte Partner im Gesundheitssystem erreichen
- die Chancen von Menschen mit Epilepsie in Ausbildung und Beruf verbessern,
- die Öffentlichkeit über Epilepsie aufklären und damit der Isolation der Anfallskranken entgegenwirken

Was ist Epilepsie?

Die Epilepsie gibt es eigentlich gar nicht, sondern nur individuelle Ausprägungen einer Funktionsstörung des Gehirns.
Man spricht daher besser von Epilepsien in der Mehrzahl. Das trifft die vielfältigen Erscheinungsformen dieser nach Migräne zweithäufigsten aller chronischen neurologischen Störungen besser: Etwa ein Prozent aller Menschen, unabhängig von Geschlecht oder Hautfarbe, erkranken daran, in Deutschland also sind zwischen 500.000 und 800.000 Menschen davon betroffen.

Epilepsien äußern sich durch Anfälle, man spricht aber erst von einer Epilepsie, wenn diese Anfälle mehrmals auftreten. Plötzliche extreme Aktivitätssteigerungen des Zentralnervensystems lösen diese Anfälle aus. Die meisten kennen nur die großen Krampfanfälle mit Sturz und Zuckungen. Viel häufiger aber sind bloße Absencen und sogenannte psychomotorische Anfälle. „Krank“ sind davon betroffene Menschen gewöhnlich nur in den wenigen Augenblicken oder allenfalls Minuten eines solchen Anfalls.

Unser Angebot

- Wir sind da, wenn es um die Bewältigung ganz persönlicher Probleme geht.
- Wir informieren über alles Wissenswerte rund um das Thema Epilepsie – fundiert und verständlich.
- Wir vermitteln Kontakte zu medizinischen Fachkräften, Kliniken, Sozialarbeitern, Psychologen sowie zu einer von über 200 Selbsthilfegruppen.
- Wir fördern den gegenseitigen Erfahrungsaustausch und unterstützen Aufbau und Arbeit von Selbsthilfegruppen.
- Wir vertreten die Interessen von Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen auf allen politischen Ebenen.
- Wir fördern den internationalen Erfahrungsaustausch.



Kontaktadresse:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon: 030 3424414
Fax: 030 3424466

E-Mail: info@epilepsie-vereinigung.de
Internet: www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN: DE24 1007 0024 0643 0029 01
BIC: DEUTDEDBBER

Deutsche Fibromyalgie Vereinigung

Die Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V. wurde am 12.07.1996 gegründet und hat ihren Sitz in Seckach / Baden-Württemberg. Im Moment hat der Verband über 4500 Mitglieder und 64 aktive Selbsthilfegruppen bundesweit.

Unsere Ehrenamtsarbeit

Als Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e.V. engagieren wir uns ehrenamtlich in allen Bereichen für Betroffene und Nichtbetroffene. Ob nach innen für unsere Mitglieder in der Selbsthilfe, oder nach außen in der Öffentlichkeit – wir machen uns seit über 25 Jahren stark für Menschen mit Fibromyalgie-Syndrom.

Ein kleiner Einblick in unsere Ehrenamtsarbeit:

- Vierteljährlich erscheint unsere Mitgliederzeitschrift „Optimisten“ in der wir neue und aktuelle Themen veröffentlichen und unsere Mitglieder damit regelmäßig informieren.
- Unterstützung und Gründung von Selbsthilfegruppen.
- Schulung von Gruppensprechern und Gruppensprecherrinnen und Patienten.
- Für Physiotherapeuten, Krankengymnasten und Sportwissenschaftler werden in Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen spezielle Schulungen/Nachschulungen nach unserem Curriculum angeboten (Funktionstraining: Wassergymnastik-Trockengymnastik).
- Gezielte Aufklärung bei Öffentlichkeitsarbeit auf Messen und Kongressen.
- Wir sind Organisator des jährlich im Mai stattfindenden „Deutschen Fibromyalgie-Tag“ mit begleitender Ausstellung und Workshops. Am 12. Mai ist weltweit der Internationale Fibromyalgie-Tag.
- Bei medizinischen und fachlichen Fragen unterstützt uns unser wissenschaftlicher Beirat.
- Wir haben bei den S3-Leitlinien zur Diagnostik und Therapie des Fibromyalgie-Syndroms als Fachgesellschaft von 2006, 2008, 2012 und 2017 mitgewirkt und unter anderem eine Patientenleitlinie erarbeitet.
- Wir sind Mitglied in der BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.
- Wir sind Mitglied in der LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V.
- Wir sind Mitglied in der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V.
- Die WfbM – Krautheimer Werkstätten für Menschen mit Behinderung gem. GmbH drucken und versenden unsere Mitgliederzeitschrift „Optimist“ und drucken auch alle unsere Informationsmaterialien.

Kontaktadresse:
Deutsche
Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.
Waidachshofer Straße 25
74743 Seckach

Telefon: 06292 928758
(Di.-Do. 10-12 und 13-15 Uhr)
E-Mail: info@fibromyalgie-fms.de
Internet: www.fibromyalgie-fms.de

Spendenkonto:
Sparkasse Neckartal-Odenwald
IBAN: DE16 6745 0048 1001 1228 43
BIC: SOLADES1MOS

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS)
Die Ärzte Georg Guillain, Jean Alexander Barré und Andre Strohl beschrieben im Jahr 1916 die Erkrankung. Von den vielen unterschiedlichen Bezeichnungen dieses Erscheinungsbildes hat sich der Name Guillain-Barré Syndrom durchgesetzt.

Die ersten Selbsthilfegruppen entwickelten sich 1988 aus Treffen von GBS Betroffenen. Später kamen Betroffene der chronischen Varianten hin zu. Die Erscheinungsformen der Erkrankungen sind vielfältig.

Guillain-Barré-Syndrom (GBS auch AIDP)
Akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie
Akut – tritt schnell auf
Inflammatorisch – entzündlich
Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven
Poly – neuro – pathie – viele Nerven erkranken
GBS ist eine akute Autoimmunkrankheit, d.h. das körpereigene Abwehrsystem greift die Nerven an. Dabei ist das periphere Nervensystem betroffen. Ein wichtiger Teil der Nerven, die Myelinscheiden, sind entzündet und werden zerstört.

Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP)
Chronisch – dauert lange
Inflammatorisch – entzündlich
Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven
Poly – neuro – pathie – viele Nerven erkranken
CIDP (das chronische GBS) entwickelt sich langsam über einen Zeitraum von mehreren Monaten. Es beginnt meistens mit Symptomen an Füßen, Beinen, Händen und Armen. Langsam spüren die Betroffenen zunehmende Schwäche.

Multifokale Motorische Neuropathie (MMN)
Multifokal – von vielen Brennpunkten ausgehend
Motorisch – die Körperbewegungen betreffend
Neuro – pathie – Nerven erkranken
Die Multifokale motorische Neuropathie ist eine immunbedingte Neuropathie. Es handelt sich hier um eine asymmetrische und multifokale motorische Störung, d.h. sie tritt nicht auf beiden Seiten gleich auf und geht von mehreren Brennpunkten aus. Meistens beginnt MMN an einem der oberen Gliedmaßen.

Miller-Fisher-Syndrom (MFS)
Das Miller-Fisher-Syndrom (MFS) ist eine seltene, die Hirnnerven betreffende Variante des Guillain-Barré-Syndroms (GBS). Die für MFS typischen Symptome sind eine Lähmung der Augenmuskeln (Ophthalmoplegie), eine Störung der Bewegungskoordination (Ataxie) und das Fehlen von Reflexen (Areflexie).

Akute Motorische Axonale Neuropathie (AMAN)
Akut – tritt schnell auf
Motorisch – die Körperbewegungen betreffend
Axonal – das Axon betreffend
Neuro – pathie – Nerven erkranken
AMAN ist eine akute, seltene, die motorischen Nerven betreffende Variante des Guillain-Barré-Syndroms (GBS). Typisch für AMAN ist eine schnell einsetzende Muskelschwäche mit fehlenden Reflexen.

Lewis-Sumner-Syndrom (MADSAM)
Auf Deutsch: Multifokale erworbene demyelinisierende sensorische und motorische Neuropathie
Multifokal – von vielen Brennpunkten ausgehend
Erwerben – allmählich herausbilden
Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven
Sensorisch – die Sinnesorgane betreffend
Motorisch – die Körperbewegungen betreffend
Neuro – pathie – Nerven erkranken
Das Lewis-Sumner-Syndrom ist gekennzeichnet durch das Auftreten von Lähmungen (Paresen) und Sensibilitätsstörungen, die durch eine demyelinisierende Nervenschädigung verursacht werden. Diese sind asymmetrisch, also nicht auf beiden Seiten gleich.

Paraproteinämische Demyelinisierende Neuropathie (PDN)
Paraproteinämische – Paraproteine (eine bestimmte Form von Antikörpern) im Blut
Demyelinisierend – Abbau der Myelinscheide von Nerven
Neuro – pathie – Nerven erkranken
Die PDN ist eine demyelinisierende Polyneuropathie bei der bestimmte Antikörper, die sogenannten Paraproteine, im Blut festgestellt werden. Dabei sind in erster Linie die Fasern der sensorischen Nerven betroffen.

Die Organisation
Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. setzt sich zusammen aus einem Bundesverband mit Landes- und Regionalverbänden. Auf europäischer Ebene sind die GBS CIDP Initiative Schweiz/Lichtenstein und die GBS Initiative Österreich mit der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. verbunden. Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. ist international mit anderen GBS Selbsthilfeverbänden vernetzt und vertritt im deutschsprachigen Raum von Europa die internationale GBS/CIDP Stiftung der USA (GBS/CIDP Foundation International).

Literatur
- Kurzinformationen zu GBS / CIDP / Miller-Fisher / MMN
- Leben mit GBS / CIDP
- Rehabilitation
- GBS / CIDP Information für Angehörige
- GBS CIDP Journal 4 x/Jahr
- Kinderbuch
- Selten bis es Dich trifft - Erfahrungsberichte

Veranstaltungen
- Regelmäßige GBS CIDP Gesprächskreise
- online Patiententreffen
- GBS CIDP Informationsstände auf Selbsthilfeveranstaltungen
- Seminare für die Repräsentanten der Deutschen GBS Initiative e.V.
- GBS CIDP Symposien

Kontaktadresse:
Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
Bundesverband
Oboensteig 4
13127 Berlin

Telefon: 01525 4211427

E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de
Internet: www.gbs-selbsthilfe.de

Spendenkonto:
Stadtsparkasse Mönchengladbach
BLZ: 310 500 00
Konto: 4 095 550
IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50
BIC: MGLSDE33

Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten – Selbsthilfe und Fachverbände

In der Bundesrepublik Deutschland leben ca. 16 Mio. Menschen, die wegen ihres mehr oder weniger stark beeinträchtigten Hörvermögens in ihrer Kommunikation mit ihren Mitmenschen behindert sind. Davon sind ca. 80.000 Menschen gehörlos und weitere ca. 80.000 bis 100.000 sind so hochgradig schwerhörig oder ertaubt, dass ihnen eine Verständigung allein über das Gehör auch mit Hilfe von Hörgeräten kaum möglich ist.

Gehörlos
Gehörlose Menschen können Töne (z.B. Musik), Geräusche und Sprache kaum oder gar nicht hören. Hörgeräte vermögen diesen totalen Hörverlust nicht auszugleichen. Bei der Begegnung mit hörenden Mitmenschen ist der Gehörlose deshalb auf das Absehen der Sprache vom Mund, das Beobachten von Körpersprache und das Kombinieren angewiesen. Tritt der Hörverlust bereits in der frühesten Kindheit ein, so ist keine natürliche Sprachentwicklung möglich. Sprache muss mühevoll aufgebaut werden. Auf künstlichem Weg muss der Gehörlose Wörter, Sätze und das Sprechen lernen. Sein Sprechen ist oft schwer verständlich, weil er seine Sprechweise wegen des fehlenden Gehörs nicht kontrollieren kann. Die Kommunikation ist deshalb schwierig und behindert den Zugang zum gesellschaftlichen Leben. Für Gehörlose besteht daher die Gefahr der Vereinsamung.

Schwerhörig
Schwerhörige Menschen können Töne (z.B. Musik), Geräusche und Sprache nur eingeschränkt wahrnehmen. Hörgeräte sind zwar bedeutsame Hilfen, vermögen den Hörverlust jedoch nicht gänzlich auszugleichen. Schwerhörige sind darauf angewiesen, in Verbindung mit der Ausnützung des Restgehörs Sprache vom Mund des Gesprächspartners abzusehen. Die natürliche Sprachentwicklung ist in vielen Fällen beeinträchtigt und bei der Kommunikation mit Hörenden ist der schwerhörige Mensch oft verunsichert, weil eine vollständige Sprachaufnahme nicht gelingt. Wegen der beeinträchtigten sprachlichen Kommunikation vermeiden Schwerhörige nicht selten gesellschaftliche Begegnungen.

Aufgaben und Ziele
Die im Jahr 1962 gegründete Deutsche Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen und Schwerhörigen e. V., heute Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten - Selbsthilfe und Fachverbände e. V. (DG), ist der Dachverband für 25 bundesweite Vereine, die sich um das Wohl der gehörlosen, schwerhörigen, ertaubten und taubblinden Menschen bemühen. Zu ihren Aufgaben gehören:

- Vertretung gemeinsamer Interessen und Anliegen der Mitgliedsverbände,
- Informations- und Erfahrungsaustausch sowie Koordinierung der Arbeit der Mitgliedsverbände, soweit sie über den Rahmen eines Einzelverbandes hinausgeht,
- Einflussnahme auf die den Kreis der Gehörlosen, Schwerhörigen, Ertaubten und Taubblinden betreffende Gesetzgebung im Einvernehmen mit ihren Mitgliedsverbänden,
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die besonderen Lebensbedingungen von gehörlosen, schwerhörigen, ertaubten und taubblinden Menschen,
- Einrichtung von Bildungs-, Fortbildungs-, Habilitations- und Rehabilitationseinrichtungen,
- Herausgabe geeigneter Schriften.

Arbeitsschwerpunkte
Neben den satzungsgemäßen Aufgaben:
- Umsetzung der Anerkennung der Deutschen Gebärdensprache,
- Mitträgerschaft des Bildtelefondolmetschdienstes Telesign Deutschland,
- Betrieb des bundesweiten Telefonvermittlungsdienstes für Menschen mit Hörbehinderung (Tess),
- Erweiterung und Verbesserung des Untertitelangebotes im Fernsehen,
- Entwicklung und Angebot von Fachseminaren für Menschen mit Hörbehinderung und Multiplikatoren,
- Bearbeitung und Umsetzung relevanter Themen für Menschen mit Hörbehinderung nach Inkrafttreten der UN-Konvention.

Kontaktadresse:
Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten – Selbsthilfe und Fachverbände e.V.
Schwanthalerstr. 76 / Rgb.
80336 München
Telefon nach Vereinbarung

E-Mail: info@deutsche-gesellschaft.de
Internet: www.deutsche-gesellschaft.de

Spendenkonto:
HypoVereinsbank
IBAN: DE30 2003 0000 0070 1913 04
BIC: HYVEDEMM300

Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen

Das Erkrankungsbild

Bipolare Störungen, auch bekannt unter der Bezeichnung manisch-depressive Erkrankungen, werden häufig mit „himmelhoch jauchzend, zu Tode betrübt“ beschrieben. Stimmungsschwankungen oder -veränderungen sind Reaktionen auf entsprechende Lebenssituationen und ein essentieller Bestandteil unseres Lebens. Menschen, die an Bipolaren Störungen leiden, durchleben diese allerdings viel extremer. Manie und Depression bezeichnen dabei die Tendenz der Stimmungsveränderungen, jedoch liegen häufig auch Krankheitszeichen der Manie und der Depression gleichzeitig vor. Hier spricht man von „Mischzuständen“, in denen auch die Gefahr suizidaler Handlungen besonders hoch ist.

Häufigkeit und Folgen

Unter Berücksichtigung des gesamten Spektrums bipolarer Erkrankungen sind mindestens 2 Millionen Menschen in Deutschland betroffen. Laut jüngstem Report der Weltgesundheitsorganisation (WHO) gehören Bipolare Störungen zu den zehn Erkrankungsbildern, die weltweit am häufigsten zu andauernder Behinderung führen. Für die Betroffenen und deren Angehörige sind die erkrankungsbedingt ausgeprägten Stimmungsschwankungen sehr häufig mit sehr großen persönlichen und sozialen Belastungen verbunden. Zudem ist die Suizidrate erschreckend hoch: etwa 1/3 der Erkrankten unternimmt einen Suizidversuch, etwa 15% mit Erfolg.

Erkrankungsverlauf und Diagnostik

Die Beschreibung „himmelhoch jauchzend, zu Tode betrübt“ greift etwas kurz, fokussiert sie doch nur auf die dramatischen Höhepunkte. Typischerweise beginnt die Erkrankung im frühen Erwachsenenalter (18-25 Jahre). Häufig sind lange depressive Phasen oder eine beständige Unausgeglichenheit der Stimmungslage, die sich nicht immer in klare Episoden abgrenzen lässt. Auch die Dauer der Krankheitsepisoden kann zwischen einigen Tagen, mehreren Monaten und einigen Jahren variieren, dabei können manische und depressive Episoden einzeln auftreten oder auch ineinander übergehen. Diese Vielzahl von unterschiedlichen Symptomen, verbunden mit deren Auftreten im frühen Erwachsenenalter, einer in der Regel an sich schon emotional prekären Lebensphase, erschweren eine Diagnostik. So vergehen (leider) im Schnitt sechs bis acht Jahre zwischen dem Erstauftreten von Symptomatiken und der Diagnose „Bipolare Störung“, wenn sie denn überhaupt erkannt wird. Ursächlich dafür ist unter anderem, dass die Informationslage über das Krankheitsbild häufig zu wenig präzise ist, so dass es für Angehörige, Betroffene, aber auch für die Hausärzte oftmals schwierig ist, gleich die richtigen Schritte zu initiieren.

Die DGBS

Die Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. blickt als trialogischer Bundesverband von Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten auf eine über zehnjährige Vereinsgeschichte zurück. Angesichts des schwierigen Krankheitsbildes und der gravierenden persönlichen und sozialen Folgen liegt das Ziel der Vereinsarbeit in einer Förderung der Aufklärung über den Symptomkomplex sowohl für Betroffene und Angehörige als auch für professionell Tätige. Neben dieser grundsätzlichen Aufgabe richtet sich das Augenmerk des Vereinslebens insbesondere auf eine Stärkung der Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige. Jährlicher Höhepunkt der trialogischen Vereinskultur ist die dreitägige Jahrestagung der DGBS, die regelmäßig über 500 Besucher zählt.

Folgende Angebote stellt die DGBS zur Verfügung:

- Informations- und Serviceangebote
- Website www.dgbs.de
- Psychoedukative Internetseite www.ratgeber-bipolar.de
- Herausgabe der Vereinszeitschrift „InBalance“ (2 mal jährlich)
- Newsletter (5-6 mal im Jahr)
- Erstellung und Herausgabe von Informationsmaterial (u.a. Weißbuch „Bipolare Störungen“, Informationsbroschüren für Betroffene und Angehörige), Erarbeitung und Herausgabe der S3-Leitlinie zu Bipolaren Störungen, gemeinsam mit der DGPPN (veröffentlicht 2012)
- Service Angebote (Telefon und via Internet)
- Internet Forum (www.bipolar-forum.de)
- Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Pressearbeit zur Aufklärung)
- Informationsmaterial zur Gründung und Organisation von Selbsthilfegruppen
- Kooperationen mit der DGPPN und der ISBD

Veranstaltungen

- 3-tägige trialogische Jahrestagung (an wechselnden Veranstaltungsorten)
- Angehörigenseminare (2-4 pro Jahr)
- Regelmäßige Informationsveranstaltungen für Ärzte
- Workshop für Selbsthilfegruppenmoderatoren

Ziel der Vereinsarbeit für die kommenden Jahre ist es insbesondere, durch eine Regionalisierung der Angebotsstrukturen die Kultur der Selbsthilfe weiter zu stärken, um die Betroffenen und Angehörigen durch ein Netzwerk vor Ort noch besser unterstützen zu können.



Kontaktadresse:
Deutsche Gesellschaft
für Bipolare Störungen e.V.
Klinik für Psychiatrie
Heinrich-Hoffmann-Straße 10
60528 Frankfurt am Main

Telefon: 069 630184398

E-Mail: info@dgbs.de
Internet: www.dgbs.de

Spendenkonto:
Deutsche Apotheker- und Ärztebank eG, Hamburg
IBAN: DE60 3006 0601 0005 0318 26
BIC: DEEADEDDXXX

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke

DGM Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Neuromuskuläre Erkrankungen

Über 800 neuromuskuläre Erkrankungen (ALS, SMA, Muskeldystrophien u.v.m.) sind derzeit bekannt. Die Mehrzahl ist erblich bedingt und nicht heilbar. Sie beeinträchtigen das Leben der über 100.000 Betroffenen in Deutschland mitunter schon im Kindesalter erheblich. Durch den fortschreitenden Muskelschwund wird die Bewegungsfähigkeit drastisch eingeschränkt. Je nach Erkrankungsbild ist mit einer stark verkürzten Lebenserwartung zu rechnen. Neben den physischen Einschränkungen ist die Auseinandersetzung mit einer derartigen Diagnose für Betroffene und ihre Familien oft sehr belastend. Dazu werden den Betroffenen zunehmend Hürden bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche – auf Hilfsmittel, Therapien, Reha etc. – in den Weg gelegt.

Die DGM

Gegründet im Jahr 1965 mit dem Ziel, Forschungsaktivitäten zu den neuromuskulären Erkrankungen zu fördern, ist die DGM heute mit über 10.000 Mitgliedern in 16 ehrenamtlich geführten Landesverbänden und derzeit zwölf Diagnosegruppen die größte deutsche Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen.

Aufgaben und Ziele

Aufklärung, Beratung und Information

Die ehrenamtliche Beratung durch selbst Betroffene oder Angehörige bildet die Basis des Beratungsspektrums der DGM. Rund 370 ehrenamtliche Kontaktpersonen geben ihre Erfahrungen und ihr Wissen an Hilfesuchende weiter. Ergänzend steht ihnen das hauptamtliche Beratungsteam der DGM in Freiburg zur Seite. Das Beratungsangebot reicht hier von psychosozialer Beratung bis zur Hilfsmittelberatung. Gern wird auch das Internetforum der DGM als Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen genutzt. Veranstaltungen zu den unterschiedlichen Erkrankungsformen fördern die gegenseitige Information und den Austausch. Aufgrund der relativen Seltenheit der Muskelerkrankungen haben viele niedergelassene Ärzte wenig Erfahrung auf diesem Gebiet. Dank der Neuromuskulären Zentren, die durch Initiative der DGM entstanden sind und deren Qualität regelmäßig überprüft wird, konnte die bundesweite medizinische Betreuung der Betroffenen verbessert werden. Je früher die richtige Diagnose gestellt wird, desto mehr können die Betroffenen zur Erhaltung der eigenen Lebensqualität tun. Eine große Reihe von Merkblättern und Broschüren ergänzt das Beratungsangebot. Vierteljährlich erscheint die Mitgliederzeitschrift „Muskelreport“.

Barrierefreies Probewohnen mit Hilfsmittelberatung

In den zwei vollständig barrierefrei konzipierten Probewohnungen der DGM können vielfältige technische und bauliche Speziallösungen unter Alltagsbedingungen getestet werden. Ziel der DGM ist eine von Herstellern unabhängige Hilfsmittelberatung, die den individuellen Bedürfnissen des jeweiligen Menschen gerecht wird.

Forschungsförderung

Nach wie vor ist die Forschungsförderung eine wesentliche Aufgabe der DGM. Wenn auch die Möglichkeiten einer Heilung noch in weiter Ferne liegen, können mithilfe der Forschung symptomatische Therapien entwickelt und erprobt werden, die das Leben der Betroffenen enorm erleichtern können. Unter anderem durch die Vergabe verschiedener Forschungspreise weckt die DGM bei den Wissenschaftlern Interesse für die Beschäftigung mit den neuromuskulären Erkrankungen. Daneben unterstützt die DGM zahlreiche Forschungsvorhaben und medizinische Studien. Der mit hochqualifizierten Wissenschaftlern besetzte Wissenschaftliche Beirat der DGM richtet alle zwei Jahre einen Kongress aus, der den Forschungswillen fördern und Forschungsprozesse vernetzen hilft.

Politische Vertretung

Die DGM setzt sich für die Beseitigung von Benachteiligungen, denen die Betroffenen bei der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ausgesetzt sind, ein. Dazu werden die politischen Beteiligungsmöglichkeiten für die Selbsthilfe von regionalen Gremien bis hin zur Bundesebene intensiv genutzt.



Das Beratungszentrum der DGM in Freiburg im Breisgau

Kontaktadresse:
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V. (DGM)
Bundesgeschäftsstelle
Im Moos 4
79112 Freiburg

Telefon: 07665 9447-0
Fax: 07665 9447-20

E-Mail: info@dgm.org
Internet: www.dgm.org

Spendenkonto:
SozialBank AG
IBAN: DE84 3702 0500 0007 7722 00
BIC: BFSWDE33XXX

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.

Was ist Osteogenesis imperfecta?

Bei der Osteogenesis imperfecta (OI), im Volksmund auch Glasknochen genannt, handelt es sich um eine genetisch bedingte Störung im Aufbau des Kollagens Typ I. Die Auswirkungen sind von großer klinischer Variabilität gekennzeichnet. Bei etwa 4.000 bis 6.000 Betroffenen in Deutschland kann es entsprechend verschiedene Erscheinungsbilder geben. Die wesentlichen Merkmale dieser Behinderung, die auch oft als sogenannte Neumutation auftritt, sind erhöhte Knochenbrüchigkeit, Verformungen des Skelettes und dadurch oft bedingt auch Kleinwüchsigkeit. Zusätzlich können Zahnbrüchigkeit (Dentinogenesis imperfecta), Gelenkversteifungen und Schwerhörigkeit, die bereits im Jugendalter einsetzen kann, vorkommen. Außerdem sind Fälle bekannt, bei denen zusätzlich Herz- und Lungenstörungen und Nierensteine aufgetreten sind. Ein äußerlich deutliches Zeichen können blaue Skleren (das Weiße im Auge) sein.

Leben mit Osteogenesis imperfecta

Die häufig bereits beim Neugeborenen diagnostizierte bzw. sich beim älteren Kleinkind manifestierende OI stellt Angehörige und Therapeuten zunächst vor große Probleme.

Die aufwendige und mit großer Umsicht durchzuführende Pflege erfordert die gesamte Aufmerksamkeit der Betreuungsperson. In schweren Fällen folgt ein Bruch dem anderen.

Krankenhausaufenthalte und lange Liegezeiten können in der Kindheit den Alltag bestimmen. Häufig folgen Schwierigkeiten bei der Einschulung, obwohl die überwiegende Mehrzahl der Kinder einen Regelkindergarten und später eine Regelschule besuchen können, wenn das Personal über die besonderen Bedingungen informiert wurde und bereit ist, mit den Kindern in entsprechender Weise umzugehen. Derzeit besuchen ca. 80 % der von OI-betroffenen Kinder eine Regelschule. Ähnliche Probleme können bei der Berufsfindung auftreten, wobei OI-Betroffene einem Studium oder einer Berufsausbildung nachgehen können, wenn der Studien- bzw. Arbeitsplatz den körperlichen Voraussetzungen der Betroffenen entspricht.



Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Eine ursächlich wirksame Therapie gibt es zurzeit nicht. Pharmazeutische Studien mit Bisphosphonaten zeigen in manchen Fällen eine Verbesserung der Knochendichte. Allgemeine Aussagen dazu sind zurzeit nur unter Vorbehalt möglich, da nur eine kleine Gruppe von Betroffenen behandelt wurde. Bei der operativen Behandlung gibt es seit einigen Jahren gute Erfahrungen mit Teleskopnagelungen. Verschiedene Kliniken bieten spezielle OI-Sprechstunden an, bei denen Betroffene und Angehörige regelmäßig beraten werden und gemeinsam ein langfristiger Behandlungsplan aufgestellt werden kann. Aus fachärztlicher Sicht ist nicht Schonung das oberste Gebot, sondern, trotz ständiger Bruchgefahr, viel Bewegung, um eine stützende Muskulatur aufzubauen und Skelettveränderungen vorzubeugen bzw. zu verzögern. Das bedeutet für die Betroffenen regelmäßig Krankengymnastik, Schwimmen und isometrische Übungen.

Aufgaben der Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene

Die inzwischen ca. 1.100 Mitglieder zählende OI-Gesellschaft wurde 1984 gegründet und ist in derzeit sechs Landesverbände aufgeteilt. Mitglieder sind Betroffene, deren Angehörige, Ärztinnen und Ärzte und andere Fachleute aus medizinischen Berufen.
Die Hauptaufgabe der OI-Gesellschaft besteht in der Beratung der Betroffenen, Aufklärung der Öffentlichkeit und Förderung der Forschung auf diesem Gebiet. In Zusammenarbeit mit unserem wissenschaftlichen Beirat wurden in den letzten Jahren mehrere Informationsschriften verfasst.
Unsere Jahrestagung ist zentraler Treffpunkt zum Erfahrungsaustausch und Forum für Fachvorträge. Darüber hinaus führen wir Seminare zu unterschiedlichen Themen durch. Die Veranstaltungen und regionalen Treffen unserer Landesverbände ergänzen unser Angebot.
Die Mitgliederzeitschrift „Der Durchbruch“ veröffentlicht neben aktuellen Informationen aus dem Vereinsleben u. a. Informationen über neue Erkenntnisse zur Erforschung und Behandlung der OI. Persönliche Erfahrungsberichte zeigen, wie bunt und fassettenreich das Leben mit OI sein kann.

Aktivitäten

- Jährliche Tagung für Betroffene, Angehörige und beruflich mit OI Befasste
- Seminare zu speziellen Themen bzgl. der OI
- Infostände auf div. Reha-Messen
- Herausgabe von Informationsschriften zur OI und Mitgliederzeitschrift
- Außerdem Seminare und Regionaltreffen der Landesverbände.

Kontaktadresse:
Deutsche Gesellschaft für
Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.

Beratungsstelle
Bei den Mühren 82
20457 Hamburg

Telefon: 040 69087-200
Fax: 040 69087-199

E-Mail: info@oi-gesellschaft.de
Internet: www.oi-gesellschaft.de

Spendenkonto:
Sparkasse Ansbach
IBAN: DE83 7655 0000 0007 0855 25

Deutsche Hämophilie-gesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten

Bluterkrankheit (Hämophilie)

Neben selteneren Blutungsleiden und dem sogenannten von Willebrand-Jürgens-Syndrom sind die meisten Mitglieder von der Hämophilie betroffen. Der genetisch bedingte Mangel eines Blutgerinnungsfaktors verzögert eine wirksame Blutgerinnung bei äußeren und inneren Blutungen. Unbehandelt kann der Betroffene verbluten oder – infolge von Blutungen in Gelenke oder Muskulatur – schwerwiegende Schäden und damit zum Teil erhebliche Behinderungen erleiden. Es gibt unterschiedliche Schweregrade und Verlaufsformen der Hämophilie. Sie ist bislang nicht heilbar.

Die klassische Form der Bluterkrankheit wird von Männern über ihre Töchter auf die Enkelsöhne übertragen, allerdings kann die Krankheit auch spontan auftreten. Man schätzt die Zahl der behandlungsbedürftigen Bluter in Deutschland auf ca. 4.000.

Behandlung

Die Behandlung erfolgt durch Zufuhr des fehlenden Gerinnungsfaktors, der von Blutspendern gewonnen oder gentechnisch hergestellt wird. Geeignete Präparate werden intravenös – entweder durch den betreuenden Arzt oder durch den in der Selbstbehandlung ausgebildeten Patienten bzw. seinen Angehörigen – injiziert. Hierbei ist es wichtig, dass im Falle einer Blutung die Behandlung so schnell wie möglich einsetzt. Um das Blutungsrisiko zu vermindern, kann eine vorbeugende Behandlung (Prophylaxe) durchgeführt werden. Bei Kindern mit schwerer Verlaufsform ist dies die Regel.

Die Verabreichung von virusverseuchten Plasmapräparaten bis in die 80er Jahre des vorigen Jahrhunderts hat damals einen Großteil der Patienten mit HIV und Hepatitis infiziert und damit einen der größten Arzneimittelskandale ausgelöst. Zahlreiche Patienten sind danach an AIDS verstorben. Von chronischer Hepatitis betroffene Hämophile müssen nach jahrelanger Latenzphase nun mit einer dramatischen Verschlechterung ihrer Lebensprognose infolge von Leberzirrhose oder Leberkarzinom rechnen.

Durch geeignete Verfahren zur Reinigung und Virusinaktivierung der aus Blutplasma gewonnenen Präparate sowie durch Spenderauswahl und Labortests besteht heute ein hoher Sicherheitsstandard der Gerinnungskonzentrate. Eine Infektionsübertragung ist damit und auch durch den Einsatz gentechnischer Präparate inzwischen nahezu ausgeschlossen.

Aufgaben der DHG

Als bundesweite Interessenvertretung der Hämophilen und der an anderen Blutungskrankheiten Leidenden bemüht sich die Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V. (DHG), ihren Mitgliedern bei der Bewältigung ihrer krankheitsbedingten Probleme zu helfen.

Dazu zählen

- Beratung der Erkrankten bzw. ihrer Angehörigen durch Vertrauenspersonen, die von der DHG ständig weitergebildet werden
- Unterstützung der Patienten bei der Kontaktaufnahme mit erfahrenen Fachärzten und Psychotherapeuten
- Zusammenkünfte, die dem Erfahrungsaustausch auf medizinischem und sozialem Gebiet dienen
- Informationen über medizinische Aspekte und Entwicklungen
- Jugendfreizeiten für blutungskranke Kinder.



Bernardo Peters-Velasquez / pixelio.de

Schwerpunkte der Arbeit des Verbandes sind Bemühungen um

- die Sicherstellung der Hämophilietherapie bundesweit in qualifizierten Behandlungszentren
- stabile Versorgung mit sicheren und bezahlbaren Gerinnungspräparaten
- finanzielle Hilfen für die infizierten Hämophilen.

HIV-infizierte Hämophile sowie hinterbliebene Kinder erhalten monatliche Leistungen aus der 1995 errichteten Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“. Die DHG bemüht sich um Zustiftungen, um die Zahlungen an die Anspruchsberechtigten auch in Zukunft sicherzustellen. Für die im selben Kontext betroffenen Hepatitis-Opfer wird seit Jahren auf juristischem und politischem Wege vergeblich versucht, eine vergleichbare Entschädigungslösung zu erreichen.

Seit Mai 1993 ist die DHG im Arbeitskreis Blut, dem beratenden Gremium des Bundesministeriums für Gesundheit, und seit 2006 im „Gemeinsamen Bundesausschuss Ärzte/Krankenkassen“ (G-BA) vertreten.

Seit Jahrzehnten pflegt die DHG internationale Kontakte. DHG-Vertreter nehmen an den Tagungen des Europäischen Hämophiliekonsortiums (EHC), den Kongressen der Weltföderation für Hämophilie (WFH) sowie an wissenschaftlichen Veranstaltungen im In- und Ausland teil.

Kontaktadresse:
Deutsche Hämophiliegesellschaft zur
Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.
Neumann-Reichardt-Straße 34
22041 Hamburg

Telefon: 040 6722970
Fax: 040 6724944

E-Mail: dhg@dhg.de
Internet: www.dhg.de

Spendenkonto:
Hamburger Sparkasse
IBAN: DE29 2005 0550 1098 212 267
BIC: HASPDEHHXXX

Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft

Wer ist die DHAG?

Die Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. (DHAG) ist eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation für die Ataxie-Krankheit.
Sie ist ein eingetragener, gemeinnütziger sowie mildtätiger Verein.

Was ist eine Ataxie?

Das Wort Ataxie bedeutet Unordnung oder Unregelmäßigkeit. Gemeint ist damit mangelhafte Koordination von Bewegungen, die an einer Ungeschicklichkeit der Hände, gestörten Zielbewegungen von Armen und Beinen, mangelhafter Koordination der Augenbewegungen sowie Störungen der Standfestigkeit und des Ganges erkennbar ist.

Aktivitäten und Angebote der DHAG

- Persönliche, telefonische und briefliche Informationsvermittlung im Rahmen ihrer Möglichkeiten;
- Beratung in fachlichen Angelegenheiten durch Mitglieder des Medizinischen Beirats;
- Vermittlung von regionalen Ataxiegruppen;
- Förderung des überörtlichen Kontaktaustausches der Mitglieder untereinander (Herax-Fundus, Ataxie Forum);
- Eigene Homepage www.ataxie.de
- Durchführung von Seminaren und Arbeitstreffen für Mitglieder, Angehörige, Therapeuten und Interessierte;
- Herausgabe der Mitgliederzeitschrift „Herax-Fundus“
- Verleihung des Heredo-Ataxie-Preises (alle fünf Jahre);
- Unterstützung von Forschungsprojekten durch finanzielle und logistische Förderung und Teilnahme von Mitgliedern als Probanden an medizinischen Studien;
- Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit über Heredo-Ataxien.

Die DHAG hat zu allen wichtigen Themen Informationsbroschüren erarbeitet:

- Ataxien - Genetik, Klinik, Therapie
- Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie
- DHAG. Informationsbroschüren
- Kinderbuch: Trollkind Lisa und die Ataxie
- CD: Meditationsübungen für mobilitätseingeschränkte Personen



Kontaktadresse:
Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft e.V.
Hofener Straße 76
70372 Stuttgart

Telefon: 0711 5504644
Fax: 0711 8496628

E-Mail: dhag@ataxie.de
Internet: www.ataxie.de

Spendenkonten:
Volksbank Karlsruhe eG
IBAN: DE64 6619 0000 00261028 20

BW Bank
IBAN: DE57 6005 0101 0002 9205 73

Deutsche Huntington-Hilfe

Was ist die Huntington-Krankheit?

Die Huntington-Krankheit (HK; veraltet auch Chorea Huntington oder Veitstanz) ist ein erbliches Nervenleiden, das durch eine veränderte Erbanlage (Genmutation).

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

Merkmale der Huntington-Krankheit

Körperliche und geistige Veränderungen können gemeinsam, nacheinander oder wechselweise auftreten. Zu den körperlichen Symptomen gehören u. a. Unruhe, ruckartige nicht kontrollierbare Bewegungen, Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken. Zu den geistigen Veränderungen gehören psychische Störungen und Persönlichkeitsveränderungen. Sie äußern sich in leichter Reizbarkeit, Gleichgültigkeit, Depression, Nachlassen der geistigen Kräfte, sozialem Rückzug.

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

Diagnose

Für die Diagnose sind drei Dinge relevant:

1. Die Familiengeschichte: Infolge des dominanten Erbgangs müssen (mit wenigen Ausnahmen) Vater oder Mutter Träger des Huntington-Gens sein, an der Krankheit bereits leiden oder gelitten haben. Sind Familiengeschichte und Symptome eindeutig, so sind ausgedehnte diagnostische Maßnahmen im Allgemeinen nicht mehr nötig.
2. Klinische Untersuchungen sind bei lückenhafter oder nicht gesicherter Familienanamnese und unklarer Symptomatik hilfreich. Zur Verfügung stehen die Kombination verschiedener bildgebender Verfahren und natürlich die Beurteilung durch einen auf dem Gebiet der HK erfahrenen Facharzt, damit die Anzeichen der Krankheit festgestellt oder andere neurologische bzw. psychiatrische Krankheiten ausgeschlossen werden können.
3. Die molekulargenetische Diagnostik (DNS-Diagnostik): Mit der Entdeckung des Huntington-Gens im März 1993 ist bei Risikopersonen der direkte Nachweis möglich geworden, ob sie Genträger sind oder nicht. Für die Inanspruchnahme und den Ablauf dieser vorhersagenden Diagnostik gibt es international anerkannte, von den Huntington-Selbsthilfeorganisationen in Zusammenarbeit mit der Huntington-Forschungsgruppe des Weltverbandes für Neurologie erarbeitete Richtlinien.

Behandlung

Die HK kann bis heute nicht geheilt werden, jedoch können Therapien, die vorzugsweise schon im Frühstadium einsetzen sollten, zur Erhaltung des Wohlbefindens, der Leistungsfähigkeit und zur Linderung von Beschwerden beitragen.

Die Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

ist eine Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene, in der sich Menschen zusammengefunden haben, die persönlich oder beruflich mit der HK konfrontiert sind. Sie wurde 1970 gegründet und hat ca. 1.800 Mitglieder, 6 Landesverbände und 38 örtliche Selbsthilfegruppen. Der Verein hat einen Beirat (Vertreter der Betroffenen, der Angehörigen, der medizinischen Berufe, der med. Hilfsberufe, der Jugendlichen u.a.) und einen Wissenschaftlichen Beirat.

Was wollen wir erreichen?

Der satzungsgemäße Zweck ist die Hilfe zur Selbsthilfe bei genetisch bedingten Erkrankungen, insbesondere für unmittelbar oder mittelbar Betroffene der HK zu fördern. Interessierte Familien sollen in die Lage versetzt werden, an den Fortschritten der Behandlung, Vorbeugung und der Forschung aktiv teilzunehmen, sich über soziale, wirtschaftliche und rechtliche Möglichkeiten so zu informieren, dass sie weitgehend unabhängig bleiben.

Um seine Mitglieder, die Öffentlichkeit, Mediziner und Angehörige beratender und pflegender Berufe umfassend informieren zu können, ist der Verein in nationalen und internationalen Gremien vertreten.
Mithilfe des Bundesvereins sollen der Aufbau der regionalen Selbsthilfegruppen sowie die Einrichtung und der Ausbau spezieller Behandlungszentren gefördert werden.

Kontaktadresse:
Deutsche Huntington-Hilfe e.V. (DHH)
Geschäfts- und Beratungsstelle
Falkstraße 73 – 77
47058 Duisburg

Telefon: 0203 22915
Fax: 0203 22925

E-Mail: dhh@dhh-ev.de
Internet: www.dhh-ev.de

Bürozeiten: Mo.-Do.8.00-16.00 Uhr

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE38 3702 0500 0000 0019 70
BIC: BFSWDE33XXX

Deutsche ILCO

DIE DEUTSCHE ILCO - die bundesweite Selbsthilfevereinigung von & für Menschen mit Stoma, Darmkrebs und deren Angehörige

Über 150 000 Menschen leben in Deutschland mit einem Stoma – also einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung. Ursachen sind z.B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen oder Blasenkrebs, aber es gibt auch andere Ursachen. Hauptgrund ist eine Darmkrebserkrankung – 60 000 Menschen erkranken jedes Jahr daran – wobei die Mehrheit der Darmkrebsbetroffenen heute ohne ein Stoma leben kann.

Sowohl eine Darmkrebserkrankung (ob mit oder ohne Stoma) als auch eine Stomaanlage (unabhängig von der Ursache) ziehen für viele Betroffene Fragen und Sorgen nach sich.

Menschen mit Stoma sind auf eine ständige und ausreichende Versorgung mit sicher haftenden, geruchsundurchlässigen und hautfreundlichen Hilfsmitteln angewiesen. Darmkrebsbetroffene können unter den Auswirkungen der Behandlung leiden oder auch wegen der Krebserkrankung selbst unter seelischer Belastung stehen. Betroffene haben daher nicht nur einen großen Bedarf an gesicherter, unabhängiger und verständlicher Information, sondern auch an psychosozialer Unterstützung.

Die Deutsche ILCO unterstützt seit 1972 Betroffene dabei, auch mit einem Stoma oder mit Darmkrebs selbstbestimmt leben und selbständig handeln zu können. Rund 500 Ehrenamtliche – alles Mitglieder, die selbst mit einem Stoma leben oder von Darmkrebs betroffen sind – sowie das Team der Bundesgeschäftsstelle stehen jedes Jahr über 20 000 Betroffenen und Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite.

Die Unterstützung umfasst im Wesentlichen drei Bereiche:

Information
Eigene Broschüren zu Stomaarten, zum Leben mit Stoma, einer Stoma-Rückverlagerung oder den Folgen einer Darmkrebsoperation vermitteln grundlegendes Wissen und Verständnis. Die vierteljährliche Mitgliederzeitschrift ILCO-PRAXIS vertieft Kenntnisse und steuert aktuelle Informationen bei, die sowohl für Betroffene als auch für Fachleute interessant sind. Die allgemeinen Publikationen sind online einsehbar. Zusätzlich informiert die ILCO Betroffene und Interessierte über die eigene ILCO-App, Social Media sowie digitale, regionale, landes- oder bundesweite Veranstaltungen.

Erfahrungsaustausch
Eine wahre Fundgrube bieten die Treffen der über 200 örtlichen Gruppen, aber auch der ehrenamtliche ILCO-Besuchsdienst in Akutkliniken durch erfahrene Gleichbetroffene, die Gesprächsrunden in Rehakliniken sowie das anonyme, moderierte Online-Forum. Um besonderen Bedürfnissen gerecht werden zu können, gibt es spezielle Angebote z. B. für die Altersgruppe der Jüngeren (Junge ILCO und ILCO 40plus), für Menschen mit einer künstlichen Harnableitung oder für Darmkrebsbetroffene ohne Stoma bzw. nach einer Stomarückverlagerung. Zu diesen und weiteren Themen findet der Austausch regelmäßig überregional in Online-Treffen statt.

Interessenvertretung
Die Deutsche ILCO wirkt an Qualitätsverbesserungen in der professionellen Versorgung mit, um dazu beizutragen, dass alle Menschen mit Stoma oder Darmkrebs eine hochwertige gesicherte Versorgung in Diagnostik, Therapie und Nachsorge erhalten.
In Gesprächen mit Politikern und Vertretern der Krankenkassen sollen glaubhafte und überzeugende Informationen vermittelt werden, damit die benötigten Stomaartikel und Arzneimittel auch weiterhin ohne unzumutbare finanzielle Belastung zur Verfügung stehen.

Die wesentlichen Ziele der ILCO sind in einem Leitfaden und Selbstauftrag festgeschrieben, wichtige Arbeitsprinzipien außerdem in einem Positionspapier sowie in einer Richtlinie zur Unabhängigkeit und Neutralität.

Auf allen Ebenen gibt es für Mitglieder viele Möglichkeiten, selbst aktiv zu werden und an Unterstützungsangeboten für Gleichbetroffene mitzuwirken. Aufeinander abgestimmte Seminare vermitteln den Ehrenamtlichen der ILCO Grundlagen, die auf die jeweilige Aufgabe vorbereiten oder vertiefen bereits bestehende Grundlagen. Darüber hinaus finden landesweite Treffen zum Erfahrungsaustausch und zur Fortbildung statt.

Kontaktadresse:
Deutsche ILCO e.V. - Bundesverband
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 338894-50

E-Mail: info@ilco.de
Internet: www.ilco.de
Instagram: @ilco_bv
Facebook: @DeutscheILCO.de

Spendenkonto:
Sozialbank Köln
IBAN: DE70370205000007809700

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen

Phenylketonurie (PKU) ist eine seltene genetische Stoffwechselerkrankung. Eine Störung im Abbau der Aminosäure Phenylalanin führt unbehandelt zu schweren geistigen und körperlichen Behinderungen. Dank frühzeitiger Diagnose durch das Neugeborenenscreening und einer lebenslangen, hochrestriktiven Ernährungstherapie können diese Symptome verhindert werden. Für Betroffene bedeutet diese Therapie mehr als Verzicht: Ihr Alltag ist geprägt von massiven Teilhabe-Einschränkungen sowie einer hohen emotionalen Last durch ständigen Kontroll- und Planungszwang, Versagensängste und die Sorge um die gesundheitliche Zukunft. Verfügbare medikamentöse Therapieoptionen sind nicht für alle Betroffenen zugelassen oder wirksam. Bei den „verwandten Stoffwechselstörungen“ ist der Abbau anderer Aminosäuren gestört (z.B. Tyrosinämie, Ahornsirupkrankheit, Methylmalonazidurie, Homocystinurie, Propionacidämie, etc.).

Die **Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen (DIG PKU) e.V.** wurde am 1. Dezember 1975 gegründet. Heute zählt die Patientenselbsthilfeorganisation etwa 1750 Mitglieder. Über 40 ehrenamtliche Ansprechpartner gestalten das Selbsthilfeangebot der 19 Regionalgruppen für PKU und sieben Fachgruppen für verwandte Stoffwechselerkrankungen, Neurotransmitterstörungen und späterkannte PKU. Zur Unterstützung des ehrenamtlichen Vorstands beschäftigt der Verein einen hauptamtlichen Geschäftsführer.

Die Arbeit der DIG PKU ruht auf zwei Säulen:

1. Gemeinschaft erleben:
Hilfe zur Selbsthilfe an der Basis
In den Regional- und Fachgruppen findet das echte Leben statt. Hier lernen die Mitglieder in Koch- und Backkursen, wie die eiweißarme Ernährung kreativ und lecker gelingt. In Seminaren und Fortbildungen stärken wir ihre Gesundheitskompetenz, damit sie Experten für die eigene Erkrankung werden. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen gibt emotionalen Rückhalt und wertvolle Alltagstipps, die in keinem Lehrbuch stehen. Mit der Vereinszeitschrift PHEline, der Homepage und in den sozialen Medien informiert die DIG PKU u.a. über Neuigkeiten aus Forschung, Medizin und Diätetik sowie über relevante sozial- und versorgungspolitische Entwicklungen.

2. Politische Selbsthilfearbeit:
Interessenvertretung ‘mit Biss’
Die DIG PKU vertritt die Interessen ihrer Mitglieder gegenüber der Politik und dem Gesundheitssystem. Grundlage unserer Arbeit ist ein 2019 verabschiedetes Manifest mit sechs zentralen politischen Zielsetzungen:

- **Versorgung sichern:** Lebensnotwendige Aminosäuremischungen müssen für jeden verfügbar sein.
- **Kosten entlasten:** Schutz vor den hohen finanziellen Mehrbelastungen der Diät.
- **Innovation fördern:** Zugang zu modernsten Therapieverfahren.
- Qualität im Zentrum: Altersgerechte Betreuung in spezialisierten Behandlungszentren.
- **Versorgungsstandards:** Eine adäquate und bedarfsgerechte Versorgungsqualität für alle.
- **Früherkennung:** Die kontinuierliche und verantwortungsvolle Ausweitung des Neugeborenenscreenings.

Diese Ziele setzen wir Schritt für Schritt in konkrete Erfolge um, die direkt bei den Betroffenen ankommen:

Sicherheit bei der Versorgung: Wir haben erreicht, dass die krankheitsspezifischen Aminosäuremischungen zur Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen gehören. Damit ist die Kostenübernahme für diese therapienotwendigen Produkte verlässlich geklärt

Finanzielle Entlastung: Durch unsere Vernetzungsarbeit konnten wir die Anerkennung des ernährungsbedingten Mehrbedarfs von Kindern und Jugendlichen im Sozialhilfebezug verbessern. Familien mit geringem Einkommen erhalten so eine fairere Unterstützung für die teure Spezialnahrung, ohne die die Ernährungstherapie nicht machbar ist.

Ernährung ist Medizin: Zusammen mit anderen Partnern haben wir die Anerkennung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel und das gesetzliche Ernährungsscreening in der stationären Versorgung durchgesetzt. Damit wird die Ernährungstherapie in der Gesundheitsversorgung gestärkt. So sorgen wir dafür, dass spezialisierte Ernährung nicht mehr als “Lifestyle” betrachtet, sondern Schritt für Schritt struktureller Standard wird.

Vorsprung durch Früherkennung: Eine frühe Diagnose entscheidet über Lebenswege. Wir haben die Aufnahme des B12-Mangels sowie der Stoffwechselstörungen Homocystinurie, Methylmalonazidurie und Propionazidämie in das Neugeborenenscreening erreicht. Im “NEW-LIVES”-Projekt haben wir an Empfehlungen für ein zukünftiges genomisches Screening mitgearbeitet. So leisten wir einen Beitrag für eine sinnvolle und verantwortungsvolle Erweiterung des Neugeborenenscreenings, von der zukünftige Betroffene profitieren werden.

Versorgung aktiv mitbestimmen: Die DIG PKU vertritt bei der Erstellung medizinischer Leitlinien (z. B. für PKU, Tyrosinämie Typ 1 und Isovalerianazidämie) die Perspektive der Betroffenen. Diese Leitlinien legen fest, wie die medizinische Behandlung der Betroffenen konkret aussehen soll. So beeinflussen wir unmittelbar die Versorgungsqualität in den Fachzentren.
Die DIG PKU vernetzt sich mit relevanten Fachgesellschaften und anderen Patientenorganisationen. Sie ist z.B. Mitglied der BAG SELBSTHILFE, der ACHSE, der Europäischen PKU-Gesellschaft ESPKU und von EURORDIS - Rare Diseases Europe.

Kontaktadresse:
Deutsche Interessengemeinschaft
Phenylketonurie (DIG PKU)
c/o Hansjörg Schmidt
Narzissenstraße 25
90768 Fürth

Telefon: 0911 9791034
Fax: 0911 9764717

E-Mail: geschaeftsstelle@dig-pku.de
Internet: www.dig-pku.de

Spendenkonto:
Sparkasse Wetzlar
IBAN: DE64 5155 0035 0002 0047 45
BIC: HELADEF1WET

Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer

Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer



Der Verein führt den Namen „Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer e.V. DIVO“ und ist kirchlich und parteipolitisch nicht gebunden.

Aufgabe und Herausforderung für den Verein sind die Interessen von Opfern im Straßenverkehr.

Die Würde des Menschen ist unantastbar
(Art. 1 Grundgesetz)

Von 1947 bis zum Jahre 2001 starben auf Deutschlands Straßen 639.176 Menschen und 23.410.557 Menschen wurden verletzt (laut Statistischem Bundesamt).

Diese Zahlen sind erschreckend.

Die erschreckende Zahlen

Jahr	Zahl der Opfer	Davon Kinder
2004	445.968	6.280
2005	438.804	5.977
2006	427.428	5.413
2007	436.368	5.521
2008	413.524	4.872

Ca. 10 % der Verletzten sind Kinder. Es werden also ca. 5.000 bis 6.000 Kinder im Straßenverkehr schwerstverletzt mit für das Leben bleibenden Schäden.

Vereinszweck

- Erfahrungsaustausch von Betroffenen, auch in Form von Selbsthilfegruppen
- Bewältigung von unfallbedingten sozialen und rechtlichen sowie medizinischen Problemen
- Vertretung der Anliegen von Unfallopfern in der Öffentlichkeit
- Einflussnahme auf den Gesetzgeber im Hinblick auf eine schnellere und gerechtere Schadenregulierung
- Vorbeugende Maßnahmen zur Verringerung der hohen Anzahl von Verkehrsunfallopfern
- Zusammenarbeit mit öffentlichen, privaten, christlichen und wissenschaftlichen Organisationen mit vergleichbarer Zielsetzung
- Information der Bevölkerung über Unterstützungsmöglichkeiten nach Verkehrsunfällen

Konkrete Aktivitäten

- Erarbeiten einer Übersicht/Liste von Sachverständigen auf den Gebieten Chirurgie, Orthopädie, Neurologie und Radiologie mit der Anforderung nachgewiesener Objektivität und Neutralität gegenüber Versicherungen. Hierdurch sollen häufig geäußerten Problemen begegnet werden, nämlich die Einschätzung, dass Sachverständige u. U. versicherungsfreundlich urteilen
- Initiative für die Durchführung eines Gedenktages für die Opfer im Straßenverkehr
- Unterstützung bei Beschwerden bei der Regulierung der Ansprüche
- Kooperation mit anderen Einrichtungen, die sich ebenfalls für Unfallopfer engagieren.

Kontaktadresse:
Deutsche Interessengemeinschaft
für Verkehrsunfallopfer
Goethestraße 1
52349 Düren

Telefon: 02421 123-212
Fax: 02421 123-240

E-Mail: info@divo.de
Internet: www.divo.de

Spendenkonto:
Sparkasse Krefeld
IBAN: DE80 3205 0000 0059 3906 41
BIC: SPKRDE33XXX

Postbank Essen
IBAN: DE30 3601 0043 0120 6824 37
BIC: PBNKDEFFXXX

Deutsche Leberhilfe

Deutsche Leberhilfe e.V.

Über uns

Die Deutsche Leberhilfe e.V. wurde 1987 von engagierten Patienten gegründet, ist bundesweit tätig und hat derzeit gut 1.500 Mitglieder. Der gemeinnützige Verein ist eine Informationsschnittstelle zwischen Ärzten und Leberpatienten. Er leistet Hilfe zur Selbsthilfe, indem er Patienten und ihre Angehörigen berät, Informationen über seine Webseite veröffentlicht, Broschüren und Sonderhefte und viermal jährlich das Lebermagazin „Lebenszeichen“ in verständlicher Sprache herausgibt. Um immer auf dem aktuellen Stand der Forschung zu bleiben, besuchen wir regelmäßig wichtige Leberkongresse im In- und Ausland.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. informiert die Bevölkerung über mögliche Ursachen, Verlauf, Therapie und Verhütung von Leberkrankheiten. Langfristig soll dies dazu beitragen, Vorurteile zu entkräften und den schlechten Ruf der Lebererkrankungen als „selbstverschuldete“ Krankheiten zu verbessern. Lebererkrankungen können jeden treffen, unabhängig von Herkunft, Alter, Geschlecht oder Lebensstil.

Die Leberhilfe gibt zu allen Lebererkrankungen Auskunft. Unsere Schwerpunktthemen sind Hepatitis A bis E, Primär Biliäre Cholangitis (PBC), Primär sklerosierende Cholangitis (PSC), autoimmune Hepatitis, Fettlebererkrankungen sowie Spätfolgen von Lebererkrankungen. Weitere Themen umfassen Leberschäden durch Alkohol, Medikamente oder Naturheilmittel, das Meulengracht-Syndrom sowie seltene Lebererkrankungen wie das Alagille-Syndrom, Alpha-1-Antitrypsinmangel, Budd-Chiari-Syndrom, Caroli-Syndrom, Fontan assoziierte Lebererkrankung (FALD), Fuchsbandwurm, Gallengangsatresie, IgG4-assoziierte Cholangitis, LAL-D, PFIC, Porphyrien, Eisenspeicherkrankheit und Kupferspeicherkrankheit.

Der Verein wird von einem ehrenamtlichen Vorstand geleitet und hat in Köln seine Geschäftsstelle mit zwei Festangestellten, einer externen Mitarbeiterin sowie ehrenamtlichen Aushilfen. Bei komplexen medizinischen Fragen von Mitgliedern wird die Leberhilfe von einem wissenschaftlichen Beirat unterstützt. Dieser besteht aus namhaften Fachärzten und Wissenschaftlern, welche die Richtigkeit, Aktualität und Seriosität der Informationen gewährleisten. Die Deutsche Leberhilfe e.V. arbeitet mit Patienten und Selbsthilfegruppen ebenso wie mit Fachärzten und Ärzteverbänden zusammen. Als Mittler will sie dazu beitragen, häufige Missverständnisse zu lösen sowie die Betreuung der Patienten und ihre Zusammenarbeit mit ihren behandelnden Ärzten zu verbessern.

Unterstützt wird die Leberhilfe auch durch eine Vielzahl ehrenamtlicher Helfer und Selbsthilfegruppenleiter. Im Gegenzug bietet die Deutsche Leberhilfe e.V. Schulungen für Selbsthilfegruppenleiter und -berater an, um eine hohe Beratungsqualität zu gewährleisten.

Aktivitäten

Neben zahlreichen Informationsveranstaltungen koordiniert der Verein den Welt-Hepatitis-Tag in Deutschland, welcher mittlerweile offizieller WHO-Gesundheitstag ist und seit 2011 weltweit am 28. Juli stattfindet. Gemeinsam mit der Deutschen Leberstiftung und der Gastro-Liga e.V. ist die Leberhilfe Mitausrichter des Deutschen Lebertages am 20. November. Des Weiteren ist die Leberhilfe Mitausrichter des Global Fatty Liver Day, der jährlich im Juni unter der Leitung des Global Liver Institute stattfindet.

Die Leberhilfe ist als Patientenvertretung bei der Erstellung und Überarbeitung von Therapieleitlinien zu Hepatitis B und C, autoimmunen und seltenen genetischen Lebererkrankungen, Fettlebererkankungen, Gallensteinen, Leberkrebs und Krebs der Gallenblase und Gallenwege, Lebertransplantation und Ernährung bei Leberkrankheiten beteiligt. Der Verein ist weiterhin im Gemeinsamen Bundesausschuss als Patientenvertretung aktiv.

2014 war die Leberhilfe gemeinsam mit der britischen PBC Foundation Mitinitiator einer Patienten- und Ärzteinitiative, welche global zur Änderung des missverständlichen PBC-Namens „Primär biliäre Zirrhose“ in „Primär biliäre Cholangitis“ führte. Die Deutsche Leberhilfe e.V. ist in Deutschland Mitglied der BAG Selbsthilfe und im Paritätischen sowie Gründungsstifter der Deutschen Leberstiftung. International ist der Verein Mitglied der „World Hepatitis Alliance“, des Europäischen Referenznetzwerks für Seltene Lebererkrankungen (ERN-RARE LIVER) und Gründungsmitglied des Dachverbandes „Liver Patients International“.

Der Verein vertritt die Interessen der Leberkranken gegenüber gesundheitspolitischen Institutionen in Deutschland und setzt sich für besseres Screening, Früherkennung und Versorgung von Lebererkrankungen ein.

Kontaktadresse:
Deutsche Leberhilfe e.V.
Krieler Str. 100
50935 Köln

Telefon: 0221 2829-980
Fax: 0221 2829-981

E-Mail: info@leberhilfe.org
Internet: www.leberhilfe.org

Spendenkonto:
Sparkasse Melle
IBAN: DE95265522860000124800
BIC: NOLADE21MEL

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Der gemeinnützige, eingetragene Verein besteht seit 1995 und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe. Die Schirmherrschaft ist mit großzügiger finanzieller und ideeller Unterstützung verbunden. Die Geschäftsstelle befindet sich in Bonn.

Zu den Blut- und Lymphsystemerkrankungen gehören unter anderem: Akute und chronische myeloische Leukämie, akute und chronische lymphatische Leukämie, Polycythaemia vera, essenzielle Thrombozythämie, primäre Myelofibrose, Myelodysplastische Neoplasien, Aplastische Anämie, Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie, Hodgkin Lymphom und Non-Hodgkin-Lymphome, wie zum Beispiel: follikuläres Lymphom, Marginalzonen-Lymphom, Mantelzell-Lymphom, großzellig-diffuses B-Zell-Lymphom, Burkitt-Lymphom, Haut-, Hirn- und Magenlymphom, T-Zell-Lymphom, Plasmozytom/Multiples Myelom, Morbus Waldenström, Haarzell-Leukämie.

Neben der Vermittlung von Informationen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen sowie deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Die DLH ist nicht nur Wegweiser für Patienten bei der Suche nach Informationen über die unterschiedlichen Leukämie- und Lymphomerkrankungen, dem passenden Arzt und der geeigneten Therapie. Sie ist auch Bindeglied zwischen Arzt und Patient sowie Fürsprecher bei Problemen in der Gesundheitsversorgung. Die DLH findet politisches Gehör, wird um ihre Meinung gefragt und ist in relevanten Gremien des Gesundheitswesens vertreten.

Die DLH-Internetseite informiert über die verschiedenen Krankheitsbilder, Aktuelles aus der Forschung, Veranstaltungen für Krebsbetroffene und vieles mehr. Zudem finden Betroffene in der Infothek einschlägiges Informationsmaterial; zahlreiche Broschüren und Infoblätter sowie die Zeitung „DLH-info“ stehen dort kostenlos zum Download zur Verfügung. Auch die nächstgelegene Selbsthilfeinitiative lässt sich über die Internetseite recherchieren.



Foto: Schirin Kaiser

Die DLH unterstützt die Funktionsträger in ihren Selbsthilfeinitiativen bei speziellen Fragen, die in der Betreuung von Betroffenen und Angehörigen auftreten, durch Seminare und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch sowie bei organisatorischen Fragen. Das Seminarspektrum umfasst u.a. die Themen Gruppenleitung, Öffentlichkeitsarbeit oder Finanzen.

Der jährlich stattfindende bundesweite DLH-Patientenkongress hat sich zu einem bedeutenden Ereignis für Leukämie- und Lymphombetroffene entwickelt. In zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten werden die einzelnen bösartigen und nicht-bösartigen Blut- und Lymphsystemerkrankungen ausführlich behandelt. Außerdem gibt es Plenarvorträge zu übergreifenden Themen, wie z.B. neue Immuntherapien, Psychoonkologie, komplementäre Behandlungsmethoden oder Fatigue.

Auch für den Austausch untereinander ist stets genügend Zeit eingeplant: Neben der einstündigen „Kontaktbörse“ im Anschluss an die krankheitsbezogenen Programmpunkte wird eine Gesprächsrunde speziell für Angehörige angeboten.

Kontaktadresse:
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-200
Fax: 0228 33889-222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen / Primär sklerosierende Cholangitis

Mehr als 600.000 Menschen in Deutschland leben mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn, Colitis ulcerosa oder Mikroskopischer Kolitis. Diese Erkrankungen verlaufen oft schubweise, sind nicht heilbar und verursachen oft starke Schmerzen, Durchfälle sowie Entzündungen – teilweise auch außerhalb des Darms. Die Ursachen sind bislang nicht vollständig geklärt, vermutlich führen genetische Faktoren sowie Umwelteinflüsse unter anderem zu einer Störung der Darmbarriere. Die seltene Erkrankung primär sklerosierende Cholangitis (PSC) ist eine meist mit einer CED einhergehende chronische Gallengangs-Entzündung, die zu schweren Leberschäden führen kann.

Die Diagnose einer CED erfolgt meist zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr, zunehmend aber auch bei Kindern. Neben den körperlichen Belastungen beeinträchtigen Unverständnis, Vorurteile und Einschränkungen im Alltag das Leben der Betroffenen. Eine sichere Diagnose und individuelle Therapie erfordern spezialisiertes Fachwissen, fundierte Diagnostik (Endoskopie, Labor, Bildgebung) sowie interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Mehr als Selbsthilfe: Die DCCV verbindet, berät und befähigt

Seit 1982 begleitet die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV) Betroffene und Angehörige mit umfassenden Selbsthilfeangeboten:

- 13 Landesverbände als regionale Ansprechstellen in allen Bundesländern
- 12 Arbeitskreise mit spezialisiertem Wissen zu Krankheitsausprägungen aus Betroffenensicht
- Bundesweite Veranstaltungen für Betroffene und Angehörige sowie Kontakt zu über 200 Selbsthilfegruppen
- Umfangreiches Informationsportal mit Forum & Chat unter www.dccv.de
- Qualifizierte Telefon- und Onlineberatung
- Gastrologische und chirurgische Telefonsprechstunden
- Kindergastroenterologische Sprechstunde
- Einzel- und Gruppenchats für Kinder und Jugendliche unter www.ced-kids.de
- Vierteljährliches Mitgliederjournal „Bauchredner“ (Auflage 24.500, Stand 2025)
- Aktive Präsenz auf Instagram, Facebook und YouTube
- Broschüren, Faltblätter und Infomaterialien im Onlineshop erhältlich
- Euro-WC-Schlüssel und Berechtigungskarten für Mitglieder

Gut informiert und rechtlich unterstützt

Die DCCV unterstützt Betroffene in besonderen Lebenssituationen – Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Eltern, Senioren sowie Menschen mit Pouch, Stoma oder PSC. Unsere (ehrenamtlichen) Sozialrechtsexpert*innen beraten Mitglieder bei sozial- und arbeitsrechtlichen Fragen, inklusive Rechtsschutz vor Sozialgerichten und Erstberatungsrechtsschutz bei Streitfällen im Arbeitsrecht.

Engagiert für Veränderung – laut, sichtbar und wirkungsvoll

Wir vertreten die Interessen der CED-Betroffenen in Öffentlichkeit, Politik und Gesundheitswesen. Durch Veranstaltungen, Arzt-Patienten-Seminare (APS) und den Kontakt zu Selbsthilfegruppen stärken wir Betroffene. Dabei bringen wir uns aktiv in sozial- und gesundheitspolitische Debatten ein, gestalten Versorgung und Sozialleistungen mit und vertreten Betroffenenanliegen in Gremien und Dachorganisationen – immer mit dem Ziel, gerechte und lebensnahe Lösungen zu erreichen.

Forschung fördern. Versorgung verbessern

Auch die Förderung von Forschung ist für uns gelebter Einsatz: Seit über 30 Jahren unterstützen wir gezielt (junge) Wissenschaftler*innen und Ärzt*innen, fördern innovative Projekte mit Forschungsstipendien und haben so bereits rund 1,5 Millionen Euro in Generierung von Wissen rund um Entstehung, Diagnose, Therapie und die Verbesserung des Lebens mit CED vergeben. Damit setzen wir ein klares Zeichen: Für medizinischen Fortschritt, bessere Versorgung und eine starke Gemeinschaft von Betroffenen.

Kontaktadresse:
DCCV e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Inselstraße 1
10179 Berlin

Telefon: 030 2000392-0
Fax: 030 2000392-87

E-Mail: info@dccv.de
Internet: www.dccv.de

Instagram
https://www.instagram.com/dccv.de/
Facebook
https://www.facebook.com/dccv.de
YouTube
https://www.youtube.com/dccvvideo

Spendenkonto:
Sozialbank
IBAN: DE35 1002 0500 0001 2226 00
BIC: BFSWDE33XXX

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft

dmsg Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft bietet umfassendes, unabhängiges Serviceangebot für MS-Erkrankte

Jedes Jahr erhalten etwa 15.000 Menschen in Deutschland die Diagnose Multiple Sklerose (MS). Geschätzt 280.000 Menschen sind hierzulande an MS erkrankt. Diese noch immer unheilbare Erkrankung des Zentralen Nervensystems, deren Verlauf nicht vorhersehbar ist, bedeutet einen tiefen Einschnitt in die Lebensplanung. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) hat ein professionelles Netzwerk aufgebaut, um MS-Erkrankte aufzufangen, ihre Fragen zu beantworten, Hilfestellung im Umgang mit der Krankheit zu bieten, Chancen und Perspektiven für ein gutes Leben mit MS aufzuzeigen.

Während die 16 DMSG-Landesverbände ihren Aufgabenschwerpunkt in der persönlichen Beratung haben konzentriert sich der DMSG-Bundesverband auf die Information und Aufklärung, die sozialmedizinische Nachsorge, die Interessenvertretung für MS-Erkrankte sowie die Unterstützung und Initiierung von Forschungsprojekten.

Information und Aufklärung für einen eigenverantwortlichen Umgang mit MS

Mit einem umfassenden Informations-, Kommunikations- und Aufklärungsangebot zu allgemeinen und spezifischen Themen rund um Multiple Sklerose unterstützt der DMSG-Bundesverband die Beratungstätigkeit der Landesverbände sowie MS-Erkrankte und ihre Angehörigen auch direkt. Das Spektrum reicht dabei von der Mitgliederzeitschrift ***aktiv!*** über Broschüren, Filme, Radiospots und bis hin zu speziellen interaktiven Tools auf den Internetseiten www.dmsg.de und ms-wissen.de, die helfen, die Krankheit zu verstehen und sich ein fundiertes Wissen anzueignen. Für einen geschützten Austausch mit anderen MS-Betroffenen steht die DMSG-Plattform www.msconnect.de bereit. In Experten-Sprechstunden beantworten hier auch Ärzte und andere Spezialisten die Fragen der angemeldeten Nutzer.

Der DMSG-Bundesverband informiert ausführlich, verständlich und nachvollziehbar über das Neueste aus Therapie und Forschung, Recht und Sozialpolitik, vermittelt Grundlagenwissen und Hintergrundberichte zu speziellen MS-Themen. In der DMSG-Community auf YouTube, Instagram, Facebook und Twitter berichten MS-Erkrankte und tauschen Erfahrungen aus. Die ehrenamtlichen DMSG-Reporter auf YouTube recherchieren zu verschiedenen Themen im Leben mit MS und bringen sich in den vielen Kampagnen der DMSG ein. Wie notwendig und wichtig unabhängige Informationen und Service für MS-Erkrankte und ihre Familien sind, zeigen die jährlich mehr als 2 Millionen Zugriffe auf die DMSG-Website und die vielen tausend Follower und Abonnenten unserer Social Media Kanäle und des Newsletters.

WeltMSTag

Internationale Zusammenarbeit

International engagiert die der DMSG-Bundesverband in Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) und der European Multiple Sslerosis Platform (EMSP), um die Versorgung und die Lebensqualität von Menschen mit MS immer weiter zu verbessern und belastbare Daten über die noch unheilbare Erkrankung zu gewinnen.

Qualifizierung von Fachkräften

Damit MS-Erkrankte die bestmögliche sozialmedizinische Versorgung erhalten können, hat der DMSG-Bundesverband berufsbegleitende Aus- und Weiterbildungen entwickelt. Fachkräfte im Pflegebereich, unabhängige MS-Schwestern sowie Fachkräfte aus therapeutischen Berufen werden speziell für die Belange MS-Erkrankter geschult und qualifiziert. Dazu kommen die Auszeichnungen als „MS-Zentrum“, „MS-Schwerpunktzentrum“ oder „MS- Rehabilitationszentrum“ und „Pflegedienste“ für MS-Fachkliniken, niedergelassene Neurologen und Pflegedienste, die vom DMSG-Bundesverband nach klar definierten Kriterien für einen begrenzten Zeitraum vergeben werden. Ein bundesweites Verzeichnis der Kliniken/Praxen und Pflegedienste finden Sie auf der Homepage der DMSG.

Interessenvertretung für Menschen mit Multipler Sklerose

Die Interessen MS-Erkrankter vertritt der DMSG-Bundesverband gegenüber Politik, Gesetzgebern und Behörden. Mit Stellungnahmen macht er auf die Belange MS-Erkrankter und ihrer Familien aufmerksam und fordert deren Berücksichtigung in der Gesetzgebung und bei sozialpolitischen Entscheidungen auf Bundesebene. Der DMSG-Bundesverband hat zudem einen Sitz im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und ist u.a. an der Nutzenbewertung von neuen MS-Therapien beteiligt.

Unterstützung der Forschung für eine Welt ohne MS

Die Qualität der Versorgung von MS-Erkrankten zu sichern und auszubauen, ist ein weiteres vorrangiges Ziel der DMSG. Um dabei auf verlässliches Datenmaterial zurückgreifen zu können, wurde bereits 2001 unter Mitwirkung des Ärztlichen Beirates des DMSG-Bundesverbandes das Deutsche MS-Register initiiert. Zahlreiche Studien zum Thema MS basieren auf diesen Daten. Zuletzt gingen der DMSG-Bundesverband und das MS-Register in einer bundesweiten Nachverfolgungsstudie der Frage auf den Grund, wie sich die Corona-Schutzimpfung bei MS-Erkrankten auswirkt. Aber auch darüber hinaus unterstützt der DMSG-Bundesverband Forschungsvorhaben und -projekte, die sich mit der Ursachen- und Therapieforschung befassen. Seit 2016 fördert der Bundesverband mit einem eigenen Programm bis zu 2 Projekte jährlich mit einer Laufzeit von max. 24 Monaten. Das Thema wird jährlich neu vom Bundesbeirat MS-Erkrankter gemeinsam mit dem Ärztlichen Beirat der DMSG ermittelt.

Kontaktadresse:
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Bundesverband e.V.
Krausenstraße 50
30171 Hannover

Telefon: 0511 96834-0
Fax: 0511 96834-50

E-Mail: dmsg@dmsg.de
Internet: www.dmsg.de

Deutsche Myasthenie Gesellschaft

Wer wir sind. Was wir bewegen.

Die Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. V. (DMG) ist die bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Myasthenia gravis (MG), Lambert-Eaton-Myasthenie-Syndrom (LEMS) und kongenitalen myasthenen Syndromen (CMS). Wir unterstützen Betroffene, Angehörige und Familien mit Informationen, Austausch und einem starken Netzwerk – persönlich, regional und digital. Unsere Arbeit verbindet die Erfahrung von Betroffenen mit medizinischem Fachwissen. Wir möchten dazu beitragen, dass Menschen mit myasthenen Erkrankungen gut informiert sind, passende Versorgung finden und ihren Alltag möglichst selbstbestimmt gestalten können.

Was sind myasthene Syndrome?

MG, LEMS und CMS betreffen die Signalübertragung zwischen Nerv und Muskel. Dadurch kann es zu einer belastungsabhängigen Muskelschwäche kommen: Die Muskulatur ermüdet extrem schnell, erholt sich aber nach Ruhephasen häufig wieder.

Bei der MG und beim LEMS handelt es sich um Autoimmunerkrankungen. Das Immunsystem bildet dabei Antikörper, die die Übertragung von Nervenimpulsen auf die Muskeln beeinträchtigen. CMS sind seltene, genetisch bedingte Erkrankungen der neuromuskulären Übertragung.

Die Beschwerden können sehr unterschiedlich sein. Möglich sind unter anderem:

- hängende Augenlider oder Doppelbilder
- Schwierigkeiten beim Sprechen, Kauen oder Schlucken
- Schwäche von Armen, Beinen oder Nackenmuskulatur
- schnelle Erschöpfung bei Belastung
- Atemnot oder eine Schwäche der Atemmuskulatur

Symptome und Verlauf unterscheiden sich stark von Mensch zu Mensch. Belastung, Infekte, Schlafmangel, Stress oder ungeeignete Medikamente können die Beschwerden verstärken.

Selbsthilfe, die verbindet

Eine seltene Erkrankung wirft viele Fragen auf – medizinisch, beruflich, familiär und im Alltag. Die DMG bietet einen geschützten Raum für Austausch, Verständnis und praktische Unterstützung. Bei uns treffen Menschen auf andere, die die Herausforderungen eines myasthenen Syndroms kennen.

Unsere Angebote

Unsere Angebote richten sich an Menschen mit MG, LEMS und CMS ebenso wie an Angehörige, Eltern, Fachkräfte und medizinisch Interessierte.

- **Regionalgruppen mit Treffen vor Ort oder online**
  Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen in vielen Regionen Deutschlands. Die Treffen bieten Raum für Fragen, Erfahrungen und gegenseitige Unterstützung. Digitale Angebote ermöglichen Begegnung unabhängig vom Wohnort oder der persönlichen Mobilität, um eine barrierefreie Teilnahme von zu Hause aus zu ermöglichen.
- **Junge Betroffene**
  Eine überregionale Gruppe für junge Menschen mit myasthenen Syndromen. Hier geht es um Themen wie Ausbildung, Studium, Beruf, Freundschaften, Partnerschaft, Reisen und ein selbstbestimmtes Leben mit einer seltenen Erkrankung.
- **Eltern erkrankter Kinder und Jugendlicher**
  Austausch, Informationen und Unterstützung für Eltern von Kindern mit CMS oder MG. Gemeinsam lassen sich Fragen rund um Diagnose, Schule, Behandlung, Entwicklung und Familienalltag besser bewältigen.
- **Angehörige**
  Eine eigene Anlaufstelle für Partner*innen, Familienmitglieder und andere nahestehende Menschen. Denn auch Angehörige brauchen Informationen, Verständnis und einen Raum für ihre Perspektive.
- **Information und Beratung**
  Verständliche Informationsmaterialien und unsere umfangreiche Wissensdatenbank bieten Orientierung sowie wertvolle Hinweise zu Behandlung, Versorgung, Alltag und sozialrechtlichen Fragen.
- **Vorträge, Workshops und bundesweite Onlineveranstaltungen**
  Fachärzt*innen, Therapeut*innen und weitere Expert*innen informieren regelmäßig über aktuelle medizinische Entwicklungen, Forschung und praktische Themen des Lebens mit MG, LEMS und CMS.
- **DMG-Aktuell, Homepage, Newsletter, Soziale Medien**
  Hier berichten wir über medizinische Entwicklungen, Forschung, Erfahrungen aus der Selbsthilfe, Termine und Neuigkeiten aus dem Verein.
- **Medizinisches Netzwerk und wissenschaftliche Informationen**
  Die DMG fördert den Austausch zwischen Betroffenen, Ärzt*innen und Wissenschaft. Ein Ärztlicher Beirat begleitet die Arbeit der Gesellschaft fachlich. Wir gestalten die medizinische Versorgung für Betroffene von myasthenen Syndromen durch Projekte wie unser Qualitätshandbuch oder die S2k-Leitlinie aktiv mit.

Engagement für bessere Versorgung

Die DMG setzt sich für eine leitliniengerechte Versorgung ein, unter anderem durch die Zertifizierung spezialisierter integrierter Myasthenie Zentren (iMZ). Diese sichern eine kompetente, patientenzentrierte Behandlung nach geprüften Qualitätsstandards. Regelmäßige Re-Zertifizierungen, der Austausch von Fachexpert*innen und die Vernetzung der Zentren fördern die kontinuierliche Verbesserung der Versorgungsqualität. Parallel dazu leistet das bundesweite Myasthenie Register einen entscheidenden Beitrag zur Forschung.

Kontaktadresse:
Deutsche Myasthenie-Gesellschaft e.V.
Westerstraße 93
28199 Bremen

Telefon: 0421 592060

E-Mail: info@dmg-online.de
Internet: dmg-online.de
Regionalgruppen: dmg.online/regionalgruppen/

Social Media:
www.instagram.com/myastheniegesellschaft/
www.facebook.com/myastheniegesellschaft
www.youtube.com/@deutschemyastheniegesellschaft/videos
www.whatsapp.com/channel/0029Vb8b94gL2ATr8mmDoQ0v

Podcasts der DMG „Ungewöhnlich stark!“ und “Mit der Myasthenie leben”:
https://dmg.online/podcast/

Spendenkonto:
Volksbank in der Region eG
IBAN: DE67 6039 1310 0032 1000 00
BIC: GENODES1VBH

Deutsche Restless Legs Vereinigung

DEUTSCHE RESTLESS LEGS VEREINIGUNG

Selbsthilfe für Restless Legs Betroffene

Seit mehreren Jahrhunderten wird in der Medizingeschichte über das Restless Legs Syndrom (abgekürzt: RLS) bereits geschrieben. Dennoch war der Begriff des RLS nur wenigen Menschen bekannt.

Am 4.2.1995 schlossen sich in München von dieser Krankheit Betroffene, die über Jahre schon einen langen Leidensweg hinter sich hatten, zusammen und gründeten die Deutsche Restless Legs Vereinigung in der Rechtsform eines gemeinnützigen Vereins. Mit derzeit rund 4000 Mitgliedern ist die Deutsche Restless Legs Vereinigung nicht nur Ansprechpartner für die Mitglieder der Vereinigung, sondern auch für Betroffene und Ärzte, die Wissenschaft und Interessierte. Um auch auf regionaler Ebene präsent zu sein, gezielte Hilfe und aktuelle Informationen anbieten zu können, sind deutschlandweit rund 100 ehrenamtliche Ansprechpartner*innen als Leiter*innen von Selbsthilfegruppen aktiv. Der Deutschen Restless Legs Vereinigung steht ein medizinisch-wissenschaftlicher Beirat zur Seite, dem angesehene Wissenschaftler und Experten auf dem Gebiet der RLS Forschung angehören.

Wir sehen unsere Ziele und Aufgaben in der Betreuung der Mitglieder durch

- Herausgabe einer Mitgliederzeitung, 2x jährlich (Juni und Dezember)
- Regelmäßige Hotline mit RLS-erfahrenen Ärzten
- Leitfäden bei Schwangerschaft, für Anästhesie, Eisenmangel und Dialyse, Infoblatt zur Cannabistherapie
- RLS-Ratgeberbuch und andere vereinseigene Publikationen
- Mitglieder-Patientenausweis
- Einladung zu Vortragsveranstaltungen in Präsenz und Online
- Allgemeine Beratung über Untersuchungsmaßnahmen und Therapiemöglichkeiten
- Selbsthilfegruppen-Treffen in Ihrer Nähe
- kostenfreies Informationsmaterial für Betroffene und Interessierte
- Aufklärung der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit
- Zusammenarbeit mit Forschung und Wissenschaft
- Unterstützung der Ursachenforschung durch Erfahrungswerte und Fördergelder

Wie macht die Erkrankung sich bemerkbar?

Es ist ein Kribbeln, Reißen, Zucken, Jucken, Ziehen, Stechen und manchmal auch ein Schmerz, der vor allem in den Beinen, aber auch in anderen Körperregionen auftritt. Dieses Gefühl ist nur sehr schwer zu beschreiben und die Missempfindungen treiben die Leidtragenden oft zur Verzweiflung. Denn die Beschwerden treten immer dann auf, wenn der Betroffene zur Ruhe kommt oder zu Bett geht. Durch periodisch auftretende Zuckungen vorwiegend der Beine und manchmal auch der Arme entsteht ein starker Bewegungsdrang, der die Nachtruhe extrem stört. Durch den ständigen Schlafentzug ist die Lebensqualität sehr oft stark eingeschränkt.

Was kann man dagegen unternehmen?

Die Ursachen der Erkrankung sind noch nicht geklärt, ca. 5 bis 10 Prozent der Bevölkerung sind von RLS betroffen, so dass man durchaus von einer Volkskrankheit sprechen kann. Frauen sind etwas häufiger betroffen als Männer. Manchmal treten in der Schwangerschaft RLS-Beschwerden auf. Durch verschiedene Kriterien lässt sich das RLS von anderen Krankheiten jedoch gut abgrenzen. Zwischenzeitlich lässt sich die Erkrankung recht gut therapieren durch den Einsatz von Medikamenten, die auch bei Parkinson-Erkrankten angewendet werden. Es sind L-Dopa-Präparate sowie Dopamin-Agonisten und in besonders schweren Fällen Opiate bzw. Opioide.

Wie ist die Struktur der Deutschen Restless Legs Vereinigung?

Wir sind ein gemeinnütziger Verein mit rund 4.000 Mitgliedern, der ehrenamtlich von einem dreiköpfigen Vorstand geführt wird. Dem Vorstand steht ein ärztlich-wissenschaftlicher Beirat von 9 Medizinern, die neben ihrer Tätigkeit als Arzt auch noch wissenschaftlich auf dem Gebiet des RLS tätig sind, zur Seite.



Wir haben keine Landesverbände. Dafür sind wir mit mehr als 100 RLS-Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene in allen Bundesländern. Die Selbsthilfegruppen werden durch unsere ehrenamtlich tätigen Ansprechpartner betreut. Überwiegend in Gesprächskreisen besteht die Möglichkeit, über die Probleme des RLS auch aus eigenen Reihen mehr zu erfahren.

RLS-Literatur

Herausgabe des vereinseigenen Buches: „Informationsbuch & Ratgeber für behandelnde Ärzte und Betroffene“, des Buches „Leben mit unruhigen Beinen“ und des „Vademecum RLS - Therapieleitfaden für Betroffene und Ärzte“.

Kontaktadresse:
RLS e.V.
Deutsche Restless Legs Vereinigung
Schäufeleinstraße 35
80687 München

Telefon: 089 55028880
Fax: 089 55028881

E-Mail: info@restless-legs.org
Internet: www.restless-legs.org

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Deutsche RHEUMA-LIGA Bundesverband e.V.

Hilfe bei Rheuma

In Deutschland sind rund 17 Millionen Menschen von einer rheumatischen Erkrankung betroffen. Es gibt über hundert unterschiedliche rheumatische Erkrankungen, darunter sehr weit verbreitete Krankheiten wie Arthrose, Osteoporose, Fibromyalgie, chronische Rückenschmerzen, aber auch entzündliche rheumatische Erkrankungen wie rheumatoide Arthritis, Morbus Bechterew oder die zahlenmäßig eher seltenen Kollagenosen und Vaskulitiden. Schmerzen, Erschöpfungszustände und Bewegungseinschränkungen sind fast immer mit diesen Krankheitsbildern verbunden. Kinder und Jugendliche können ebenso erkranken wie Menschen im mittleren Alter oder Seniorinnen und Senioren. Insbesondere bei den entzündlichen Erkrankungen können Gelenkzerstörungen und Entzündungsreaktionen in den Organen bedrohliche Ausmaße annehmen, wenn nicht rechtzeitig Diagnostik und Therapie greifen. Fast alle rheumatischen Erkrankungen sind derzeit noch nicht heilbar, aber die Symptome sind in der Regel gut zu behandeln und vielfach kann die Erkrankung zumindest gestoppt werden.

Rheuma-Liga: Gemeinsam mehr bewegen

Seit der Gründung im Jahre 1970 hat sich die Deutsche Rheuma-Liga mit etwa 250.000 Mitglieder bundesweit zu einem der größten Selbsthilfeverbände im Gesundheitsbereich entwickelt. Der Verband bietet Hilfe und Selbsthilfe für die Betroffenen an, übernimmt die Aufklärung über Rheuma und vertritt die Interessen Rheumakranker gegenüber Politik, Gesundheitswesen und der Öffentlichkeit. Er fördert darüber hinaus die Forschung im Sinne der Betroffenen. Bundesweit engagieren sich mehrere tausend rheumakranke Menschen, Angehörige, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Ärztinnen und Ärzte in dieser großen Gemeinschaft. Die Rheuma-Liga finanziert ihre Arbeit vorrangig durch Mitgliedsbeiträge, Förderungen der Kranken- und Rentenversicherer, Projektmittel, Spenden sowie in bewusst begrenztem Masse durch Sponsoring.

Leben mit der Krankheit

Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt die Betroffenen mit vielfältigen Angeboten wie Bewegungstherapie in Gruppen (Funktionstraining), Gesprächsgruppen, Beratung zu allen Themen rund um die Erkrankung, Einsatz von Alltagshilfsmitteln und Seminaren wie Patientenschulungen oder dem Selbstmanagementkurs „Herausforderung Rheuma“. So werden aus Patientinnen und Patienten „Expertinnen und Experten aus Betroffenheit“, die vielerorts selbst in die Beratungsrolle einsteigen und anderen dabei helfen, ihren ganz persönlichen Weg mit der Erkrankung zu finden. Information und Aufklärung haben einen hohen Stellenwert. Ein umfangreiches Angebot an Ratgebern und Kurzinformationen steht zur Verfügung. Der Verband fördert den Austausch der Betroffenen über Internet und Social Media.

Versorgung verbessern

Immer noch gibt es Engpässe in der Versorgung rheumakranker Menschen. Therapie und Wissenschaft haben große Fortschritte gemacht, aber die Patientinnen und Patienten profitieren davon vielerorts nicht, weil sie monatelang auf einen Termin bei der Fachärztin oder dem Facharzt warten. Mehr Rheumatologie an den Universitäten und in der Versorgung, eine Verbesserung der Forschung für die Behandlung von Arthrose und Fibromyalgie sind Forderungen des Verbandes. Zugleich engagiert sich die Deutsche Rheuma-Liga bei der Entwicklung von Leitlinien und initiiert Forschungsprojekte.

Zukunft gestalten

Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt Betroffene dabei, ihre Interessen in den Gremien der Selbstverwaltung, in Gesprächen mit Politikerinnen und Politikern sowie Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern selbst zu vertreten, und verfasst Stellungnahmen zu Gesetzesinitiativen. Ziel ist, die Sicht der Patientinnen und Patienten überall einzubringen, wo es um die Versorgung und die Zukunft der Rheumaerkrankten geht. Ziel ist es die Partizipation auf allen Ebenen der Gesellschaft zu verwirklichen.



© Deutsche Rheuma-Liga

Der Aktionsplan der Rheuma-Liga: Das Ziel ist die Verbesserung der Lebensbedingungen von rund 17 Millionen Menschen mit Rheuma-Erkrankungen

Kontaktadresse:
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
Haydnstr. 36
53115 Bonn

Telefon: 0228 76606-0

Direkter Draht zum Landesverband:
Kostenfreie Infohotline: 0800 – 600 25 25

E-Mail: bv@rheuma-liga.de
Internet: www.rheuma-liga.de
Facebook: www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga
Youtube: www.youtube.com/RheumaLiga
Instagram: www.instagram.com/deutsche_rheuma_liga
Linkedin: www.linkedin.com/company/deutscherheumaliga

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung

Die Sarkoidose wurde bereits im vorletzten Jahrhundert entdeckt und früher Morbus Boeck genannt. Heute weiß man, dass die Sarkoidose eine entzündliche Allgemeinerkrankung mit Bildung von gutartigen Knötchen (Granulome) im Bindegewebe (multisystemische Granulomatose) ist, also eine Erkrankung des gesamten Körpers, die alle Organe betreffen kann.

Das Granulom ist die Reaktion des Immunsystems auf eine bislang unbekannte Schädigung. Neben den Entzündungsreaktionen kann es dabei zu schädigenden Raumforderungen durch die Ansammlung der Granulome an betroffenen Organen kommen. Daher bietet die Krankheit ein ausgesprochen vielfältiges klinisches Bild. Häufige Organbeteiligungen sind die Vergrößerung der Lymphknoten auf beiden Seiten der Lunge, sowie Lungen-, Augen- und Hautveränderungen. Herz, Leber, Milz, Speicheldrüsen, Nervensystem, Muskeln, Knochen und andere Organe können ebenso befallen sein. Die Ursache der Sarkoidose ist bisher nicht geklärt. Wissenschaftler entdeckten, dass bestimmte Gene mit bisher unbekannter Funktion die Empfänglichkeit, an Sarkoidose zu erkranken, mitbestimmen.

Es sind überwiegend junge Erwachsene im mittleren Lebensalter, die mit dem diffusen, schwer fassbaren Krankheitsbild konfrontiert werden. Die akute Sarkoidose (Löfgren Syndrom) mit Erythema nodosum (bläulich-rote Hautflecken an den Streckseiten der Unterschenkel und -arme) und beidseitiger Vergrößerung der Hiluslymphknoten (Lymphknoten an der Lungenwurzel) kann im weiteren Verlauf eine Spontanheilung bedeuten. Aber auch ein Übergang in die chronische Verlaufsform der Sarkoidose ist möglich sowie das Wiederauftreten der akuten Form der Krankheit selbst im Abstand von einigen Jahren ist möglich.

Ein allmählicher Beginn, besonders mit Ausdehnung der Schädigungen auf mehrere weitere Organe, deutet auf einen chronischen Verlauf hin. Zunehmende Fibrose der Lungen oder funktionelle Beeinträchtigungen an anderen Organen kann letztendlich zu Früh- oder Teilinvalidität führen.

Vielfältige Symptome begleiten das komplexe Krankheitsbild der Sarkoidose. U.a. können auftreten:
Ständige Müdigkeit und Schwäche, Leistungsminderung, Grippegefühl, Fieber, Gelenkschmerzen, Gewichtsverlust, Atemnot/Hustenreiz, Herzrhythmusstörungen, Sehschwäche, Hörminderung, Lähmungen, blau-rötliche Hautflecken oder knotige Hautveränderungen. Die Therapiemöglichkeiten hängen im Wesentlichen von der Organbeteiligung und deren Entwicklung ab. Da die Ursache der Sarkoidose bisher noch unbekannt ist, fehlt eine ursachenspezifische Medikation. Hier ist Forschung dringend notwendig. Die Behandlung erfolgt mit Kortison als Mittel der ersten Wahl. Regelmäßige Verlaufskontrollen können unterschwellige Krankheitsentwicklungen und die Ausbreitung gefährlicher Organbeteiligungen frühzeitig aufdecken und therapeutischen Maßnahmen zuführen. So sind interdisziplinär angelegte Verlaufskontrollen das wichtigste Mittel der Sekundärprävention. Als Rehabilitationsmaßnahmen kommen Aufenthalte in Fachkliniken, Behandlung von Ärzten, die sich speziell der Sarkoidose-Behandlung angenommen haben, in Betracht sowie körperliche Aktivierung im Sinne einer dem individuellen Leistungsrest entsprechenden Bewegungs- und Atemtherapie. Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V. ist der Zusammenschluss von Erkrankten und ihren Angehörigen, die von Sarkoidose, Fibrose oder anverwandten Krankheitsbildern betroffen sind. Die 1987 gegründete Selbsthilfe-Vereinigung hat über 4.000 Mitglieder und ist mit weitem Abstand die größte Vereinigung der Sarkoidose-Patientinnen und Patienten in Europa. Ziel ist die Verbesserung der Situation der Sarkoidose-Kranken und ihrer Versorgung. Bei ihrer Arbeit wird die Vereinigung durch einen interdisziplinären wissenschaftlichen Beirat aus Sarkoidose-Experten beraten.

Zielgruppe sind Patienten und deren Angehörige mit:
Sarkoidose, Löfgren-Syndrom, Morbus Jüngling, Sjörgen-Syndrom, Heerfordt-Syndrom, Lupus Pernio, Lungenfibrose, Berryliose, anderen granulomatösen oder interstitiellen Lungenerkrankungen, wie etwa Aspergillose, sowie Ärzte und Wissenschaftler, Verantwortliche im Gesundheitswesen, Politik und Medien sowie die Öffentlichkeit, um über die Krankheitsbilder und die offenen Probleme zu informieren.

Informationsdienst
- Zeitschrift: „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“ (4 mal im Jahr für Mitglieder kostenlos)
- Broschüre: „Sarkoidose – Eine Orientierungshilfe“
- Broschüre: „Sarkoidose-Rehabilitation – Broschüre zu den rehabilitativen Aspekten, zur Atem- und Bewegungstherapie sowie Kraft- und Ausdauertraining bei Sarkoidose“
- Broschüre: „Sarkoidose – Die richtige Ernährung verbessert Ihre Lebensqualität“
- Flyer: „Sarkoidose – Was ist das?“
- Sarkoidose-Newsletter für Mitglieder
- Internet-Portal: www.Sarkoidose.de
- www.Kindersarkoidose.de

Vorteile für Mitglieder
- Kostenloser Bezug der Zeitschrift „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“
- Regelmäßige Information über laufende Entwicklungen und Aktivitäten
- Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung in den mehr als 60 regionalen Gesprächskreisen
- Einladung zu Arzt-Patienten-Seminaren
- Information über Forschungsvorhaben / Aufruf zur Beteiligung
- Ermäßigungen auf Fachliteratur der Vereinigung
- Hinweise auf Sarkoidose-spezifische sozialrechtliche Beratung

Kontaktadresse:
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung
gemeinnütziger e.V.
Rudolf-Diesel-Str. 11
40670 Meerbusch

Telefon 02159 81530 - 0
Fax 02159 81530 - 19

E-Mail sarkoidose@sarkoidose.de
Internet www.sarkoidose.de
www.kindersarkoidose.de

Spendenkonto:
Sparkasse Neuss
IBAN: DE09 3055 0000 0080 1942 44
BIC: WELA DE DN

Deutsche Schmerzliga

Die „Deutsche Schmerzliga e.V.“ ist mit über 3.000 Mitgliedern die größte Patientenorganisation für Menschen mit chronischen Schmerzen in Deutschland. Rund 70 Selbsthilfegruppen arbeiten unter ihrem Dach zusammen.

Akute Schmerzen sind ein Warnsignal, denn sie machen auf eine Gesundheitsstörung unseres Körpers aufmerksam. Schmerzen sind aber auch Begleiter von chronischen Erkrankungen, die nicht (mehr) geheilt werden können. Sie werden deshalb als chronische Schmerzen bezeichnet. Ständige oder wiederkehrende Schmerzen beeinträchtigen die Lebensqualität – und sie können sich zu einem eigenständigen Krankheitsbild entwickeln, der chronischen Schmerzkrankheit. Diese geht einher mit zunehmenden psychischen Belastungen und sozialen Problemen: Schmerz macht gereizt und depressiv, erschwert die Arbeit, behindert die sozialen Kontakte, Schmerz kann Familien zerstören.

Schätzungsweise 15 Millionen Menschen leiden in Deutschland unter chronischen Schmerzen. Etwa fünf bis sechs Millionen sind stark beeinträchtigt. Chronischer Schmerz ist damit das häufigste Krankheitsbild überhaupt – häufiger als Diabetes, häufiger als Krebs und häufiger als Herz-Kreislauferkrankungen.

Die Deutsche Schmerzliga e.V. kämpft für die Interessen der Schmerzpatienten, insbesondere für eine bessere Versorgung sowie für die Akzeptanz der chronischen Schmerzkrankheit in Politik und Gesellschaft als eigenständige Krankheit. „Dass chronischer Schmerz heute als eine behandelbare Krankheit und nicht als unbeeinflussbares Schicksal angesehen wird, ist der größte Erfolg unserer Bemühungen“, erklärt Dr. med. Marianne Koch, Ehrenpräsidentin der Deutschen Schmerzliga.

Die Schmerzliga ist Anlaufstelle für rund 20.000 Betroffene jährlich, deren Angehörige, aber auch für Vertreter der Heilberufe. Broschüren informieren über verschiedene Schmerzerkrankungen, Mitglieder erhalten individuellen telefonischen Rat durch einen Schmerztherapeuten. Hinzukommen die Selbsthilfegruppen, die Experten zu Vorträgen einladen und viele gemeinsame Aktivitäten pflegen.



Durch die gesundheitspolitische Entwicklung verschlechtert sich die Versorgungssituation für chronisch Schmerzkranke. Bei Politikern, Krankenkassen und Ärzteorganisationen setzt sich die Schmerzliga daher für eine adäquate Versorgung ein. In diesem Zusammenhang fand etwa am 9. Mai 2011 eine öffentliche Anhörung der Deutschen Schmerzliga vor dem Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages statt. Das Ziel: Stark wirksame, der Betäubungsmittelverordnung unterliegende Schmerzmittel sollen von der automatischen Austauschpflicht ausgeschlossen werden. Dabei wurde die Schmerzliga von über 70.000 Menschen unterstützt.

Defizite der Medizinerausbildung sowie ungünstige wirtschaftliche Rahmenbedingungen für die Praxen sind die Ursache für den Mangel an Schmerztherapeuten. Ein weiterer Erfolg ist, dass die Schmerztherapie zukünftig zum Pflichtfach in der Approbationsordnung wird. Nötig ist auch ein Facharzt für Schmerztherapie. Dies sind politische Kernforderungen der Schmerzliga.

Mit zahlreichen bundesweiten öffentlichen Foren informiert die Schmerzliga über Schmerztherapie und Schmerzformen. Der Fortbildung der Selbsthilfegruppen-Leiter dienen Vorträge rund um die Schmerzmedizin sowie über Strategien der Gruppenführung.

Kontaktadresse:
Deutsche Schmerzliga e.V.
Parkstr. 13
65549 Limburg an der Lahn

Telefon: 06431 4972 402

Service Schmerztelefon: Montag bis Freitag von 10 Uhr bis 12 Uhr unter Telefon 06431 4972 400, außer an Feiertagen.

E-Mail: info@schmerzliga.de
Internet: www.schmerzliga.de

Spendenkonto:
Frankfurter Sparkasse 1822
IBAN: DE77 5005 0201 0000 8294 63
BIC: HELADEF1822

Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V. (dsai)

dsai
Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

Über dsai e. V.

dsai e.V. ist die deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte und hat ihr Leistungsprogramm um sekundäre Immundekte und Autoinflammation erweitert.

Die dsai steht Betroffenen und ihren Angehörigen vor und nach der Diagnose in allen Fragen rund um angeborene - wie auch seit Neuestem für sekundäre Immundefekte sowie autoinflammatorische Erkrankungen - bei. Die dsai hilft beispielsweise auch bei der Suche nach geeigneten Spezialisten. Besonders wertvoll für Mitglieder ist die Vernetzung mit anderen Betroffenen durch den ungezwungenen Austausch bei Patiententreffen, Stammtischen und Familienwochenenden. dsai e. V. ist Partner in einem umfangreichen, internationalen Netzwerk aus Patientenorganisationen, ärztlichen Spezialist:innen, medizinischen Forscherteams, Behörden, Politik, Industrie und der Selbsthilfe. So erhalten die Mitglieder der dsai stets die aktuellsten Fakten aus dem Umfeld ihrer Erkrankung und ihre Anliegen werden durch die dsai an allen maßgeblichen Stellen vertreten.

Ein besonderes Anliegen der dsai ist auch die Aufklärung der Öffentlichkeit sowie die deutschlandweite Veranstaltung von Zertifizierten Ärztlichen Fortbildungen, um vor allem niedergelassene Ärzte über die vielen Krankheitsbilder der angeborenen und sekundären Immundefekte sowie der Autoinflammation zu informieren und eine frühzeitige Diagnose zu ermöglichen.

dsai e. V. ist durch Regionalgruppen in ganz Deutschland vertreten und agiert über die Internationale Patientenorganisation für Primäre Immundefekte (IPOPI) zudem international.

Die maßgeblichen Ziele der dsai

- Umfassende Hilfe, Beratung und Betreuung von Menschen mit angeborenem und sekundärem Immundefekt sowie autoinflammatorischen Erkrankungen
- Aufklären der Öffentlichkeit rund um das Thema „Immundefekte“ und Autoinflammation
- Sensibilisierung und Schulung von Ärztinnen und Ärzten für die möglichst frühe Diagnose und angemessene Therapie aller Betroffenen
- Gewährleisten einer flächendeckenden medizinischen Versorgung von Patienten mit Immundefekt und autoinflammatorischen Erkrankungen
- Gewinnen von zuverlässigen Plasmaspender*innen und Ausweitung des Plasmazentren-Netzes
- Kostensenkung im Gesundheitswesen durch Vermeidung teurer Fehltherapien
- Kontinuierliche Zusammenarbeit mit Forschung, Medizin, Gesundheitswesen und Politik
- Etablierung eines weltweiten Forschungsverbunds insbesondere auf dem Gebiet der Gentechnik

Hintergrundwissen

Menschen mit **angeborenen Immundefekt** fehlt ein wichtiger Teil ihrer körpereigenen Abwehr, sie bilden keine oder zu wenige Antikörper. Dies kann bereits in den ersten Lebenswochen zu schweren, lebensbedrohlichen Infektionen führen. Die Diagnose des Defekts muss deshalb sehr zügig gestellt werden – ohne korrekte Diagnose und Therapie sterben betroffene Kinder oftmals schon im Säuglingsalter. Allerdings gestaltet sich die Diagnosestellung äußerst schwierig, denn bei angeborenen Immundefekten handelt es sich um seltene Krankheitsbilder (bis dato - Stand 2026) sind über 550 unterschiedliche Krankheitsbilder diagnostiziert und aufgrund der genetischen Forschung werden es jährlich mehr). Daher sind in Deutschland bis heute nur ca. 8000 Patienten diagnostiziert – die Dunkelziffer liegt um ein Vielfaches höher.



Ein **sekundärer Immundefekt** (erworbene Immunschwäche, SID) ist eine im Laufe des Lebens entstandene Störung des Immunsystems. Die Ursachen sind vielfältig und umfassen unter anderem Krebserkrankungen (wie Leukämie), Stoffwechselstörungen (wie Diabetes) oder medizinische Behandlungen, die direkt in das Immunsystem eingreifen.

Autoinflammatorische Erkrankungen sind seltene, oft genetisch bedingte Krankheitsbilder, bei denen das angeborene Immunsystem ohne erkennbaren Grund überschießend reagiert. Typisch sind wiederkehrende Schübe von Fieber, Hautausschlägen sowie Gelenk- oder Bauchschmerzen, die sich mit beschwerdefreien Phasen abwechseln. Im Gegensatz zu Autoimmunerkrankungen entstehen sie nicht durch Autoantikörper.

Kontaktadresse:
Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.
Hochschatzen 5
83530 Schnaitsee

Telefon: 08074 8164
Fax: 08074 9734

E-Mail: info@dsai.de
Internet: www.dsai.de
Facebook: www.facebook.com/www.dsai.de
Instagram: www.instagram.com/immundefekt_ratgeber
Linkedin: dsai e. V. - Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

Spendenkonto:
Kreis- und Stadtsparkasse Wasserburg am Inn
IBAN: DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC: BYLADEM1WSB

Deutsche Tinnitus-Liga

Was ist Tinnitus?

Tinnitus – abgeleitet vom lateinischen Wort „tinnire“, klingeln – ist der medizinische Fachausdruck für die alltagssprachlichen Begriffe „Ohrensausen“ und „Ohrgeräusche“. Insgesamt haben bereits rund 9,9 Millionen Personen in Deutschland irgendeine Form von Tinnitus erlebt. Es gibt keine äußere Schallquelle und nur der Betroffene kann diese Geräusche in einem oder beiden Ohren oder im Kopf hören. Sie treten in unterschiedlicher Form auf: als Pfeifen, Rauschen, Summen, Zischen, Hämmern, Knarren, Klopfen, Klingeln oder Melodien. Tinnitus wird vor allem in der oft angstbesetzten Anfangsphase als störend und quälend empfunden. Meist wird er irgendwann zur erträglichen Begleiterscheinung des Alltags.

Dennoch: Rund 4,6 Millionen Menschen in Deutschland haben einen belastenden Tinnitus, rund 834.000 Personen einen sehr schweren Tinnitus. Oft begleiten Schlaf- und Konzentrationsstörungen, Ängste oder Depressionen den Tinnitus. Viele Menschen verstehen ihn aber auch als eine Botschaft von Körper und Seele und beginnen, ihren Lebensstil zu hinterfragen.

Ursachen

Tinnitus ist vor allem ein Symptom, das sich aber verselbstständigen kann. Unbewältigter Stress, einschneidende Lebenssituationen oder psychische Probleme sind oft die Ursache. Häufig wird Tinnitus durch Hörschäden ausgelöst. Ein Hauptauslöser liegt in starker Lärmbelastung, vor allem am Arbeitsplatz sowie durch zu laute Musik bei Konzerten, in Clubs oder bei Kopfhörernutzung. Aktuelle Forschung geht davon aus, dass Ohrgeräusche erst durch eine mangelhafte, oft wiederherstellbare Filterwirkung des Gehirns wahrgenommen werden.

Tinnitus - was kann man tun?

Wenn Tinnitus mit oder ohne Hörminderung erstmals auftritt, kann getrost ein bis zwei Tage abgewartet werden, ob er von selbst wieder verschwindet (wie in den allermeisten Fällen). Bleibt das Ohrgeräusch, sollte eine HNO-Ärztin oder ein HNO-Arzt aufgesucht werden. Akuter Tinnitus ist kein Notfall, wird aber als Eilfall angesehen. Bei sofort eingeleiteten Maßnahmen stehen die Chancen gut, dass die Ohrgeräusche verschwinden.

Selbst wenn die Ohrgeräusche nach der Akutphase bleiben (chronischer Tinnitus), können die Betroffenen sehr gut lernen, diese zu überhören. Es gibt viele Möglichkeiten, einen belastenden Tinnitus durch Gewöhnung in einen absolut erträglichen Tinnitus umzuwandeln. Hierzu stehen verschiedene Therapiebausteine zur Verfügung wie die HNO-ärztliche Behandlung, eine gut verständliche Aufklärung und Beratung, die kognitive Verhaltenstherapie, Hörtherapie, gegebenenfalls eine Hörgeräteversorgung, Progressive Muskelentspannung und Stressbewältigungsstrategien. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist durch den Erfahrungsaustausch und das gegenseitige Verständnis unter den Betroffenen ebenfalls ein sehr wirksames Mittel im Umgang mit Ohrgeräuschen.

Über die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL)

Die Deutsche Tinnitus-Liga e. V. (DTL) wurde 1986 von neun Betroffenen in Wuppertal gegründet und hat derzeit rund 10.000 Mitglieder. Es gibt rund 60 von ihr gegründete und/oder betreute Selbsthilfegruppen in Deutschland sowie ein Netz von Beratern. Die Gruppensprecher*innen werden regelmäßig geschult, um die Qualität der Arbeit der DTL zu sichern. Jedes Jahr treffen sich die Ehrenamtlichen der Deutschen Tinnitus-Liga, um Erfahrungen auszutauschen und sich fortzubilden. Außerdem veranstaltet die DTL regelmäßig Tinnitus-Infotage für Betroffene und beteiligt sich aktiv an Symposien zum Thema Tinnitus. Mit anderen Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich Hörbeeinträchtigungen besteht eine enge Zusammenarbeit, um sich gegenseitig zu fördern.

Aufgaben und Leistungen der DTL

- Förderung von örtlichen/regionalen Zusammenschlüssen ihrer Mitglieder (Selbsthilfegruppen)
- Online-Treffen der Jungen DTL, einer Plattform zum Austausch für jüngere Tinnitus-Betroffene im Alter zwischen 18 und 35 Jahren, Kontakt: m.schattauer@tinnitus-liga.de
- Digitale Selbsthilfegruppen (altersoffen), Informationen und Anmeldung unter https://www.tinnitus-liga.de/selbsthilfegruppen/
- Bundesweite Informationsveranstaltungen für Tinnitus-Betroffene
- Information über den Forschungsstand, Therapiemöglichkeiten und Wissenswertes rund um die Themen Hören, Tinnitus, Hörsturz, Morbus Menière und Hyperakusis in der Mitgliederzeitschrift „Tinnitus-Forum“, die sich an Betroffene sowie Fachleute richtet und viermal im Jahr in einer Auflage von 13.000 Stück erscheint; Veröffentlichung von Broschüren zu wichtigen Themen
- Vernetzung von Fachleuten (ca. 400 Ärzte, Psychologen und Hörakustiker) durch Fördermitgliedschaften sowie durch Treffen der Vertreter*innen von Tinnitus-Kliniken und Tinnitus-Bewältigungs-Therapie-Teams
- Wissenschaftlicher Beirat: renommierte Expert*innen aus Medizin, Forschung und Hörakustik diskutieren regelmäßig über neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu Tinnitus und beraten die DTL hinsichtlich der Behandlungsmethoden bei Tinnitus, Hörsturz, Hyperakusis und Morbus Menière
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Präsenz im Internet und in den sozialen Medien, um über die Themen Tinnitus, Hörsturz, Morbus Menière und Hyperakusis zu informieren
- Schulung der Ehrenamtlichen
- Pflege von engen internationalen Beziehungen, regelmäßiger Erfahrungsaustausch mit Organisationen im Ausland
- Mitgliederberatung in fachlichen/sozialrechtlichen Fragen, unabhängige Bewertungs- und Entscheidungshilfen bei Therapie-/Klinikwahl

Kontaktadresse:
Deutsche Tinnitus-Liga e.V.
Am Lohsiepen 18
42369 Wuppertal

Telefon: 0202 24652-0
Fax: 0202 24652-20

E-Mail: dtl@tinnitus-liga.de
Internet: www.tinnitus-liga.de

Spendenkonto:
SozialBank Köln
IBAN: DE10 3702 0500 0007 0891 00
BIC BFSWDE33

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew

DVMB

Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V. wurde 1980 in Schweinfurt aus dem Wissen heraus gegründet, dass der Morbus Bechterew als chronisches Leiden die Betroffenen lebenslänglich mit Problemen konfrontiert, die hilfreich nur in der Gemeinschaft einer Selbsthilfeorganisation zu lösen sind. Wie notwendig der Zusammenschluss war, verdeutlichen die jährlichen Zuwachsraten des Mitgliederbestandes.

Bechterewler brauchen Bewegung, Begegnung und Beratung

Der Zusammenhalt unter dem Motto „Bechterewler brauchen Bewegung, Begegnung und Beratung“ wird sowohl bundesweit als auch auf der Ebene von Landesverbänden organisiert und gliedert sich derzeit in über 330 Gruppen, die unsere spezielle Morbus-Bechterew-Krankengymnastik in vielfältiger Form kostensparend als gemeinsame Gruppentherapie anbieten.

Diese Gruppen vermitteln entsprechend unserer Satzung

- freundschaftliche Beziehungen und Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern und tragen zur Verbesserung der körperlichen und seelischen Gesundheit, der Arbeits- und Erwerbsfähigkeit und der Lebenstüchtigkeit der Patienten bei,
- Interessenvertretung der an Morbus-Bechterew-Erkrankten gegenüber der Gesellschaft, dem Gesetzgeber und der Verwaltung, auch gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen und Behindertenverbänden,
- die Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten, Vereinigungen mit ähnlicher Zielsetzung sowie den Organisationen des Sozial- und Gesundheitswesens.

Wenn ein junger Mensch zwischen 20 und 30…

- ständig heftige, tiefsitzende Kreuzschmerzen ertragen muss, die sich im Liegen verstärken und bei Bewegung bessern,
- eine Kniegelenksschwellung, Fersenschmerzen oder eine Regenbogenhautentzündung des Auges – ohne erkennbaren Grund – zu erdulden hat,
- beim Luftholen, Husten oder Niesen oft ein Engegefühl verspürt, als lege sich ein schmerzhafter Panzer um die Brust,
- sich allgemein krank, müde und elend fühlt und an Gewicht verliert,



- ohne Diagnose von Arzt zu Arzt laufen muss, Schmerzmittel im Übermaß konsumiert und Cortison mit all seinen verheerenden Nebenwirkungen schluckt,
- wegen seiner Jugend und seiner wechselnden Schmerzprobleme vom Arzt nicht selten als Simulant angesehen wird,

dann kann er sich, wie ca. eine halbe Million Menschen in Deutschland vor ihm, im Frühstadium einer Morbus-Bechterew-Erkrankung befinden.

Was ist Morbus Bechterew?

Die Bechterewsche Krankheit (lat. Spondylitis ankylosans) ist eine Erkrankung des gesamten Organismus, die sich vorwiegend an der Wirbelsäule manifestiert, dort schmerzhafte Entzündungen der Wirbelgelenke hervorruft und schließlich zur Versteifung, Verknöcherung und Brustkorbstarre in nach vorne geneigter Haltung führen kann. Bei einem Drittel der Erkrankten treten Komplikationen auf, wie die Entzündung und Versteifung von Hüft- und Schultergelenken sowie weiterer Gliedmaßen. Bei hoher Krankheitsaktivität sind Fieber, Müdigkeit, Gewichtsverlust, blassfahles Aussehen und Blutarmut zu beobachten. Seltener ist eine Organbeteiligung von Herz, Lunge, Niere und Leber festzustellen.

Funktionseinschränkungen

Je nach Stadium der Erkrankung ist besonders die Funktion der gesamten Wirbelsäule und die Brustkorbatmung eingeschränkt. Meist ist auch die Fortbewegungs- und Gehfähigkeit schmerzhaft behindert. In schweren Fällen können die Kranken infolge der starken Wirbelsäulenverkrümmung ihrem Gesprächspartner nicht mehr in die Augen sehen.

Informationen

Die Forderung führender Rheumatologen, „Jeder Morbus-Bechterew-Patient muss ein Spezialist seiner eigenen Erkrankung werden“, wird durch das vierteljährlich erscheinende Mitteilungsblatt „Morbus-Bechterew-Journal“ erfüllt. Medizinische, psychologische und sozialrechtliche Informationen werden dort, speziell auf die Erkrankung bezogen, in populärwissenschaftlich verständlicher Form dargeboten.

Gerne übersenden wir Ihnen ein kostenloses Probeexemplar.

Kontaktadresse:
DVMB
Metzgergasse 16
97421 Schweinfurt

Telefon: 09721 75508-0
Fax: 09721 75508-88

E-Mail: dvmb@bechterew.de
Internet: www.bechterew.de

Spendenkonto:
Flessabank Schweinfurt
IBAN: DE34 7933 0111 0000 000754
BIC: FLESDEMM

Deutscher Allergie- und Asthmabund

Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB) arbeitet seit 1897 als Patientenverband für Menschen mit Allergien, Asthma, COPD und Neurodermitis. Beim DAAB finden die Ratsuchenden neutrale Berater, Hilfen und konkrete Vorschläge sowie Tipps, die das tägliche Leben und den Umgang mit der Erkrankung erleichtern. In der Bundeszentrale des DAAB sowie in den Regionalzentren arbeiten hauptamtliche, wissenschaftliche Beratungsexperten aus den Bereichen Ernährung, Biologie, Chemie, Pädagogik sowie Asthma-, Anaphylaxie- und Neurodermitis-Trainer. Über 200 Ehrenamtliche unterstützen die Arbeit des DAAB in 120 lokalen Gruppen. Die Arbeit des DAAB ist geprägt vom Austausch mit über 30.000 Betroffenen pro Jahr.

Aktuelle Informationen

Der DAAB bietet Mitgliedern und Interessenten Ratgeber, Merkblätter, Bücher und Recherchelisten zu mehr als 100 Themen. „Allergie konkret“ heißt das Magazin des DAAB. Die Themen in diesem Magazin zu Allergien, Atemwegserkrankungen, Neurodermitis und Ernährung sind so vielfältig wie die Krankheitsbilder. Es bietet Hintergrundwissen und Informationen. Dazu gehören Tipps für den Alltag ebenso wie Neues aus Forschung und Wissenschaft oder Verbraucheraktionen wie der Marktcheck Allergie. „Allergie konkret“ erscheint vierteljährlich und ist im Mitgliedsbeitrag von jährlich 36 Euro enthalten.

Wir bewegen etwas

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. (DAAB) ist Sprachrohr. Ob in der Politik, bei Krankenkassen oder im Verbraucherschutz. In den letzten Jahren wurden wichtige Erfolge erzielt. Sowohl in der Gesundheitspolitik als auch bei der verbesserten Deklaration von Kosmetika und Nahrungsmitteln. Seine Neutralität hat sich der DAAB dadurch bewahrt, dass er sich vor allem durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert.

AllergieMobil

Mit zwei AllergieMobilen, den fahrenden Beratungsstellen, tourt der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) durch Deutschland und führt Aktions- und Beratungstage zu Allergien, Asthma und Neurodermitis an rund 150 Stationen jährlich durch. Aktuelle AllergieMobil Termine im Netz unter www.daab.de

Kinder im Fokus

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. (DAAB) führte viele Befragungen mit Lehrern, Schülern und Eltern durch, um zu erfahren, wo die meisten Probleme liegen. Dies führte zu Aktionstagen in Schulen sowie Fortbildungsveranstaltungen für Lehrer. Seit 2008 führt der DAAB regelmäßig Kitachecks durch, bei denen speziell Kindergärten auf Allergene und Schadstoffe hin untersucht werden und Eltern und Kitapersonal beraten werden.

Allergikerprodukte

Der DAAB testet und überprüft Produkte, die für Allergiker angeboten werden. Gleichermaßen gibt er aber auch selbst Anstoß zur Entwicklung neuer Produkte wie Waschmittel, Kosmetikserien, Pflegeprodukte etc., die frei sind von Duftstoffen, Farbstoffen und Konservierungsmitteln. Entsprechen die Produkte dem aktuellen Kriterienkatalog des DAAB, erhalten die Produkte das kostenfreie DAAB-Logo.

Studien

Zur Arbeit des Deutschen Allergie- und Asthmabundes (DAAB) gehört auch die Initiierung von Studien, wie zum Feinstaubgehalt in Innenräumen, zur Beduftung in öffentlichen und privaten Innenräumen sowie zur Lebensmitteldeklaration und zur Anaphylaxie.

Netzwerkarbeit

Bei seiner Aufklärungs- und Beratungstätigkeit arbeitet der DAAB in einem partnerschaftlichen Verhältnis mit Ärzten, Hebammen, Ernährungsfachkräften sowie Wissenschaftlern unterschiedlicher Disziplinen zusammen. Mehr als 1.000 Vertreter medizinischer Berufe sind Mitglied im DAAB und unterstützen seine Arbeit vor Ort. Seit über zehn Jahren unterhält der DAAB ein Netzwerk für Ernährungsfachkräfte mit allergologischem Schwerpunkt. Das Netzwerk dient der Vermittlung fachkompetenter Ernährungsfachkräfte an Betroffene und Multiplikatoren und dadurch einer patientennahen Betreuung von Lebensmittel-Allergikern vor Ort. Ein Erfahrungsaustausch durch eine Infothek zu bestimmten Themen der Allergologie und die Qualitätssicherung durch überregionale Fortbildungen und regionale Treffen rundet den Netzwerkgedanken ab. Das Zertifikat „Ernährungsfachkraft Allergologie“ zeichnet die Fachkräfte entsprechend aus.

Kontaktadresse:
Deutscher Allergie- und
Asthmabund e.V. (DAAB)
An der Eickesmühle 15-19
41238 Mönchengladbach

Telefon: 02166 6478820
Fax: 02166 6478880

Allergie-Hotline: 02166 6478888
(Mo. bis Do. 9 bis 12 Uhr)

E-Mail: info@daab.de
Internet: www.daab.de

Spendenkonto:
Gladbacher Bank AG
BIC: GENODED1GBM
IBAN: DE25 31060181 0015 359030

Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband

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

Blindheit und Sehbehinderung

Unsere Welt ist eine Welt des Sehens. Über 80 % aller Informationen erfasst der sehende Mensch heute mit den Augen. Entsprechend gravierend sind die Konsequenzen für Menschen, die sehr schlecht oder gar nicht sehen können.

Ziele und Aufgaben

Der DBSV ist der Selbsthilfeverband der Augenpatientinnen und -patienten, der blinden und sehbehinderten Menschen sowie der blinden und sehbehinderten Menschen mit weiteren Behinderungen in Deutschland. Ziel des Verbandes ist es, die Lebenssituation der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Der DBSV

- beeinflusst die Entstehung und Anwendung von Gesetzen auf Bundesebene,
- verteidigt Rechte in behinderungsspezifischen Angelegenheiten,
- erkämpft Ausgleichsmaßnahmen für Nachteile, die durch die Behinderung entstehen,
- setzt Barrierefreiheit in allen Bereichen des Lebens durch,
- unterstützt die Entwicklung und die Bereitstellung geeigneter Hilfsmittel,
- fördert die Bildung und Ausbildung blinder und sehbehinderter Menschen,
- entwickelt die Beratungs- und Hilfsangebote weiter,
- steht als Ansprechpartner für Medien und Öffentlichkeit zur Verfügung und
- ist Partner der Augenheilkunde bei Präventions- und Hilfsmaßnahmen.

Aufbau und Vernetzung

Als Dachverband der Selbsthilfe bündelt und koordiniert der DBSV das bundesweite Handeln und Auftreten von 19 Landesvereinen. Die Landesvereine selbst vertreten die Interessen der Menschen mit Seheinschränkung auf Länderebene. Sie haben ihrerseits rund 250 Ortsorganisationen.

Der DBSV und seine Landesvereine bieten bundesweit Beratung an, insbesondere zu sozialrechtlichen Fragen und zur Rehabilitation bei Sehverlust, und haben dafür das qualitätsgesicherte Beratungsangebot „Blickpunkt Auge – Rat und Hilfe bei Sehverlust“ aufgebaut. www.blickpunkt-auge.de.

38 Fachorganisationen und Einrichtungen aus dem Blinden- und Sehbehindertenwesen arbeiten als „Korporative Mitglieder“ aktiv in den Gremien des DBSV aktiv mit. Die Netzwerke der Selbsthilfe informieren zudem über medizinische Fragen und helfen in sozialen und rechtlichen Angelegenheiten. Sie beraten über Hilfsmittel, verleihen Hörbücher, bieten Veranstaltungen, Erholungsreisen und Kurse zur Bewältigung des Alltags wie auch zur Verbesserung der Mobilität.

Darüber hinaus hält der DBSV Beteiligungen an gemeinnützigen Gesellschaften im Blinden- und Sehbehindertenbereich und wirkt gestaltend in weiteren Organisationen wie dem Deutschen Behindertenrat, der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen, der BAG SELBSTHILFE und dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband mit. Auf internationaler Ebene ist der Verband aktives Mitglied in der Europäischen Blindenunion und in der Weltblindenunion. Zudem ist der DBSV Initiator der Blindenstiftung Deutschland.



DBSV-Präsident Hans-Werner Lange
Foto: DBSV/Friese

Kontaktadresse:
Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e.V.
Rungestraße 19
10179 Berlin

Telefon: 030 285387-0
Fax: 030 285387-200

E-Mail: info@dbsv.org
Internet: www.dbsv.org
www.blickpunkt-auge.de

Spendenkonto:
Sozialbank
IBAN: DE59 3702 0500 0003 2733 00

Deutscher Diabetiker Bund (DBB)

Menschen mit Diabetes

Diabetes mellitus ist eine Stoffwechselstörung, an der etwa 10 Mio. Menschen in Deutschland erkrankt sind. Neben der genetischen Veranlagung ist infolge falscher Ernährung, mangelnder Bewegung oder in Verbindung mit anderen Erkrankungen in den nächsten Jahren mit einem weiteren deutlichen Anstieg der Erkrankung zu rechnen.

Der Deutsche Diabetiker Bund e.V. (DDB)

Der Deutsche Diabetiker Bund e.V. (DDB) wurde 1951 gegründet und ist damit die älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Diabetes i.S. § 20h SGB V. Als gemeinnützige Dachorganisation mit sieben Landes- und Regionalverbänden setzt sich der DDB e.V. als unabhängiger Verband von Betroffenen für die Interessen von Menschen mit Diabetes in Deutschland ein.

Eine besondere Stärke des Verbandes ist der Austausch von Erfahrungen und Wissen unter Menschen, die selbst mit Diabetes leben. Die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen für Betroffene prägt die Arbeit des DDB e.V. seit seiner Gründung.

Ein prägendes Merkmal des DDB e.V. ist das ehrenamtliche Engagement. Ehrenamtliche in den Gremien oder in der unmittelbaren Selbsthilfe-Arbeit gestalten die Verbandsarbeit aus eigener Betroffenheit heraus und vertreten die Interessen von Menschen mit Diabetes gegenüber Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit. Unterstützt werden sie dabei von haupt- und nebenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die die organisatorischen und administrativen Aufgaben des Verbandes wahrnehmen.

Der DDB e.V. ist Stifter der „Diabetikerstiftung - Mittelpunkt Mensch“ (Berlin) und der „Deutschen Diabetikerstiftung“ (Düsseldorf).

Ferner ist der DDB e.V. Mitglied im Bundesverband „Der Paritätische“ (Wohlfahrtsverband) und der “BAG SELBSTHILFE”.

Arbeitsschwerpunkte

Im Mittelpunkt der Arbeit des Deutschen Diabetiker Bund e.V. stehen Menschen mit Diabetes. Ihre Interessen und Bedürfnisse bilden die Grundlage unseres Handelns und müssen bei politischen und gesellschaftlichen Entscheidungen angemessen berücksichtigt werden.
Neben der individuellen Unterstützung von Menschen mit Diabetes, der Begleitung von Selbsthilfegruppen sowie der Beantwortung von Beratungsanfragen engagiert sich der DDB e.V. auch gesundheitspolitisch. Gesetzgeberische Entwicklungen und gesundheitspolitische Entscheidungen werden aufmerksam verfolgt und im Interesse der Betroffenen konstruktiv-kritisch begleitet.

Der DDB e.V. engagiert sich insbesondere in den folgenden Bereichen:

- Aufklärung über Diabetes sowie mögliche Folge- und Begleiterkrankungen
- Bereitstellung von Informationsangeboten, beispielsweise durch Broschüren, Flyer, digitale Medien und Online-Seminare
- Interessenvertretung gegenüber Politik, Krankenkassen, Leistungserbringern, Pharma-Industrie sowie weiteren Akteuren des Gesundheitswesens und der Gesellschaft
- Mitarbeit in relevanten überregionalen Gremien auf Bundesebene, beispielsweise im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und im Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit (BIÖG)
- Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragestellungen (jedoch keine Rechtsberatung im Sinne des Rechtsdienstleistungsgesetzes)
- Beratung und Unterstützung der Mitgliedsorganisationen
- Unterstützung beim Aufbau und der Arbeit von Selbsthilfegruppen
- Angebote und Projekte für Kinder und Jugendliche mit Diabetes und deren Familien
- Förderung und Unterstützung von Forschungsprojekten, insbesondere zu Fragen der Lebensqualität von Menschen mit Diabetes, im Rahmen der verfügbaren finanziellen Möglichkeiten

Aus rechtlichen oder Neutralitätsgründen kann und darf der DDB e.V. nicht leisten:

- individuelle Rechtsberatung (dazu sind (Fach-)Anwälte anzufragen)
- medizinische Diagnosen oder Therapieempfehlungen (Ärzten und Therapeuten vorbehalten)
- Produkt- oder Herstellerempfehlungen jeglicher Art (von Armbanduhr bis Zimt)
- Übernahme eines Konflikt- oder Beschwerdemanagements gegenüber Arbeitgebern, Behörden, Kostenträgern oder Unternehmen

Auch künftig wird sich der DDB e.V. mit Nachdruck für die Interessen von Menschen mit Diabetes einsetzen. Dazu gehört die kontinuierliche Qualifizierung der ehrenamtlich Engagierten ebenso wie die aktive Mitwirkung an gesundheitspolitischen Diskussionen. Der Verband wird weiterhin auf Benachteiligungen, Diskriminierungen und Einschränkungen in der Gesundheitsversorgung aufmerksam machen und sich für die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Diabetes einsetzen. Dabei orientiert sich der DDB e.V. insbesondere an den Grundsätzen der UN-Behindertenrechtskonvention.

Der DDB e.V. bleibt auch künftig ein verlässlicher und unabhängiger Ansprechpartner für Politik, Krankenkassen, Verwaltungen, Leistungserbringer, Selbsthilfeorganisationen und Unternehmen. Entwicklungen, die die Versorgung und Lebensqualität von Menschen mit Diabetes beeinträchtigen können, wird der Verband weiterhin aufmerksam und kritisch begleiten.

Kontaktadresse:
Deutscher Diabetiker Bund e.V.
Käthe-Niederkirchner-Straße 16
10407 Berlin

Telefon: 030 / 420 824 980
Fax: 030 / 420 824 982

E-Mail: kontakt@diabetikerbund.de
Internet: www.diabetikerbund.de

Deutscher Gehörlosen-Bund

Der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. vertritt die sozial- und bildungspolitischen, kulturellen, beruflichen und gesundheitspolitischen Interessen der Gehörlosen und anderer Menschen mit Hörbehinderung in Deutschland mit dem Ziel ihrer Gleichstellung und Selbstbestimmung. Der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. wurde 1950 gegründet und ist die rechtmäßige Nachfolgeorganisation des Reichsverbands der Gehörlosen Deutschlands (ReGeDe), der sich seit seiner Gründung 1927 für die Belange gehörloser Menschen stark machte.

Für den Deutschen Gehörlosen-Bund e. V. ist das Recht auf Verwendung der Deutschen Gebärdensprache die zentrale Forderung, um eine gleichberechtigte Teilhabe tauber und anderer hörbehinderter Menschen erreichen zu können.

Die Deutsche Gebärdensprache ist eine eigenständige und vollwertige Sprache, die für viele Menschen mit einer Hörbehinderung als einzige Kommunikationsform uneingeschränkt zugänglich ist und somit vollständige Barrierefreiheit sicherstellen kann. „Die Gebärdensprache ist nicht etwa nur eine hilfsweise Kommunikation, sondern sie ist ein kultureller Wert an sich – ein Wert der Gehörlosenkultur, die wiederum Teil unseres gemeinschaftlichen Zusammenlebens ist. Man kann sich heute kaum mehr vorstellen – ich habe es zumindest bis vor kurzem nicht gewusst; das sage ich ganz klar –, dass Gebärdensprache einmal bei Strafe verboten war. Es war ein harter Kampf, bis sie endlich als unverzichtbares Element einer barrierefreien und inklusiven Gesellschaft anerkannt wurde." (Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel in ihrer Rede beim Jahresempfang des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Herrn Hubert Hüppe, MdB, am 13. Mai 2013 in Berlin)

Mit dem Recht auf Verwendung der Gebärdensprache ist eine wichtige Grundlage für die gesellschaftliche Partizipation, eine selbstbestimmte Lebensführung sowie die politische Teilhabe gegeben. Damit sollen der uneingeschränkte und barrierefreie Zugang zu Bildung, Arbeit, Gesellschaft und Information sowie die aktive, gleichberechtigte und wirksame Teilhabe am gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Leben auch für gehörlose und andere Menschen mit Hörbehinderung sichergestellt werden.



Auch nach der offiziellen Anerkennung der Gebärdensprache im Behindertengleichstellungsgesetz (2002) ist es notwendig, sich für die Rechte Gehörloser einzusetzen. Das belegt in eindrucksvoller Weise eine Demonstration, die der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. anlässlich des 25jährigen Bestehens der Entschließung des Europäischen Parlaments zur Anerkennung der nationalen Gebärdensprachen initiierte: Unter dem Motto „Gebärdensprache ist ein Menschenrecht – Gebärdensprache macht stark" gingen am 14. Juni 2013 in Berlin 12.000 Menschen auf die Straße, um für die vollständige Anerkennung der Gebärdensprache in allen Lebensbereichen zu demonstrieren. Dazu gehören beispielsweise auch eine bilinguale Frühförderung und der Einsatz von Gebärdensprache im Unterricht, was bis heute keine Selbstverständlichkeit ist.

Die Forderungen dieser 12.000 umzusetzen – dafür steht der Deutsche Gehörlosen-Bund e.V. Denn es ist nicht genug, Gebärdensprache als kulturelles Gut wertzuschätzen und sie als unverzichtbares Element einer barrierefreien und inklusiven Gesellschaft nur auf dem Papier anzuerkennen. Es gilt, auch im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention, die Menschenrechte Gehörloser in allen Lebensbereichen aktiv zu fördern und Gebärdensprache verstärkt in die gesellschaftliche Aufmerksamkeit zu rücken.

Kontaktadresse:
Deutscher Gehörlosen-Bund e.V.
Prenzlauer Allee 180
10405 Berlin

Telefonvermittlungsdienst mit Dolmetscher*-innen für Gebärdensprache und Deutsch:
01805 837700

E-Mail: info@gehoerlosen-bund.de
Internet: www.gehoerlosen-bund.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
BIC: BFSWDE33BER
IBAN: DE87 1002 0500 0007 4704 04

Deutscher Psoriasis Bund

Deutscher Psoriasis Bund e.V.
Selbsthilfe seit 1973

Ein offenes Ohr für die Belange der Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. (DPB) ist ein bundesweit aktiver gemeinnütziger Verein von und für Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis. Er wurde 1973 in Hamburg gegründet.

Was ist Psoriasis?
Eine Psoriasis äußert sich bei den meisten Patientinnen und Patienten durch glänzende, silbrig-weiße Schuppen, die sich auf scharf begrenzten, entzündlich geröteten Arealen bilden. Davon kann der gesamte Körper betroffen sein. Es gibt auch andere Erscheinungsformen, etwa Rötungen ohne Schuppen oder Bläschen und Deformationen an den Nägeln, doch immer sind sie äußerlich sichtbar.

Mehr als eine Hauterkrankung
Deshalb wurde die Psoriasis (umgangssprachlich Schuppenflechte) Jahrhunderte lang als reine Hauterkrankung angesehen. Inzwischen weiß man, dass Entzündungsvorgänge im Körper das übersteigerte Wachstum der Hautzellen und die weiteren Erscheinungsformen auslösen. Diese Entzündungsvorgänge können auch in den Gelenken und an den Sehnenansätzen aktiv werden. Dann spricht man von einer Psoriasis-Arthritis.

Entzündungsprozesse im gesamten Körper
In manchen Fällen nehmen Entzündungsprozesse auch Einfluss auf andere Organe und Gewebe wie das Herz-Kreislauf-System, Darm oder Leber. Menschen mit Psoriasis haben ein erhöhtes Risiko für Erkrankungen wie Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Schlaganfall, Immunerkrankungen, Diabetes und Übergewicht, aber auch Depression. Was genau diese Entzündungsprozesse auslöst, ist nicht bekannt. Klar ist aber, dass das Immunsystem eine zentrale Rolle spielt.

Was tut der DPB?
Wir informieren über alle Aspekte dieser sehr komplexen Erkrankung
Unser vorrangiges Anliegen ist es, die an Psoriasis erkrankten Menschen zu „Expertinnen und Experten" ihrer eigenen Erkrankung zu machen. Denn nur, wer umfassend informiert ist, kann gemeinsam mit seinen Ärztinnen und Ärzten über die Therapie entscheiden. Das beeinflusst den Therapieverlauf positiv und erhöht die Lebensqualität.

Wir leisten Hilfe zur Selbsthilfe
Mit unseren zahlreichen regionalen Selbsthilfegruppen und Kontaktpersonen sowie Online-Gruppen sind wir Ansprechpartner und leisten wichtige „Hilfe zur Selbsthilfe". In den Gruppen tauschen sich die Erkrankten aus und geben einander wertvolle Tipps zum Umgang mit der Erkrankung.

Wir klären die Öffentlichkeit auf
Nach einer DPB-Online-Umfrage zusammen mit dem Psoriasis-Netz ist die Stigmatisierung und Ablehnung bei Betroffenen sehr hoch. Wichtige Aufgabe bleibt es deshalb, die Öffentlichkeit über die Erkrankung aufzuklären, etwa durch Kampagnen und den jährlichen Welt-Psoriasis-Tag am 29. Oktober.

Wir bilden eine Brücke zum professionellen Versorgungssystem
Wir setzen uns ein für eine Verbesserung der medizinischen Versorgung – für ein gemeinsames Engagement von Ärztin/Arzt und Patientin/Patient in Kooperation mit Krankenkassen, Rehabilitations-Einrichtungen, Hautkliniken und ambulanten Therapiezentren. Und wir fördern die Forschung über Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten der Psoriasis und Psoriasis-Arthritis.

Wir mischen uns politisch ein
Seit der Gründung unseres Vereins im Jahr 1973 setzen wir uns auf allen politischen Ebenen für die Interessen der Menschen mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis ein. Der DPB beeinflusst das politische Geschehen nicht nur über Stellungnahmen zu Gesetzesvorhaben, sondern stellt auch Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und nimmt Einfluss auf Entscheidungen dieses wichtigen gesundheitspolitischen Gremiums.

Wir vernetzen uns national und international
Wir bemühen uns, die nationale und internationale Zusammenarbeit mit Ärzteverbänden und anderen Selbsthilfeorganisationen vorantreiben. Nicht zuletzt diesem Engagement ist es zu verdanken, dass die Psoriasis im Jahr 2014 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in die Liste der schwersten nicht-ansteckenden Erkrankungen der Welt aufgenommen wurde. Im Jahr 2025 folgte eine Resolution „Hautkrankheiten als globale Priorität im Bereich der öffentlichen Gesundheit". Die WHO-Mitgliedstaaten sind damit aufgefordert, die medizinische Versorgung für Menschen mit Hautkrankheiten zu verbessern.

Wir bieten:
- umfangreiches und leicht verständliches Informationsmaterial , jährlich sechs Ausgaben PSO Magazin, Broschüren zu einzelnen Schwerpunkten, DPB-Newsletter und DPB-Mitglieder-Info zu aktuellen Themen und PSO Kiosk, ein digitales Informationsarchiv mit einfacher Suchfunktion für Smartphone-, Tablet- und Browser-App
- Workshops, Schulungen und Kompetenzseminare in ganz Deutschland und ergänzend im Online-Format
- Hilfe zur Selbsthilfe durch Erfahrungsaustausch in Regionalgruppen vor Ort und online sowie Beratungsgespräche durch ehrenamtlich Aktive
- Rechtsberatung durch eine DPB-Juristin
- medizinische Beratung durch Expertinnen und Experten aus dem Wissenschaftlichen Beirat des DPB
- ein offenes Ohr durch die Mitarbeitenden in der DPB-Geschäftsstelle

Nehmen Sie Kontakt zu uns auf. Wir helfen Ihnen gern weiter.

Kontaktadresse:
Deutscher Psoriasis Bund
Seewartenstraße 10
20459 Hamburg

Telefon: 040 223399-0
Fax: 040 223399-22

E-Mail: info@psoriasis-bund.de
Internet: www.psoriasis-bund.de

Siehe auch:
www.instagram.com/Pso_Bund
www.facebook.com/PsoBund
www.youtube.com/@Pso_Bund

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft AG
BIC: BFSWDE33XXX
IBAN: DE51 3702 0500 0007 4234 00

Deutscher Schwerhörigenbund

Der **Deutsche Schwerhörigenbund (DSB)** vertritt die Interessen der schwerhörigen und ertaubten Menschen in Deutschland auf örtlicher, Landes- und Bundesebene. Basis der Arbeit des DSB sind seine Ortsvereine und Selbsthilfegruppen, die sich zu Landesverbänden und zum Bundesverband zusammengeschlossen haben.

Der Deutsche Schwerhörigenbund

- wendet sich an Schwerhörige, Ertaubte, Cochlea-Implantat-Träger*innen und Tinnitus-Betroffene sowie an ihre Angehörigen und Bezugspersonen,
- berät und unterstützt Betroffene zielgerichtet und kostenfrei im Rahmen seiner **Hörberatung,** sowie seiner mobilen Beratung am **DSB-HÖRMobi**l und durch seine bundesweiten **Beratungsstellen** vor Ort beispielsweise bei der Auswahl von Hörsystemen und Hörtechnik, der Kostenübernahme durch die Krankenkassen, bei hörspezifischen Problemen in der Ausbildung und am Arbeitsplatz sowie in Fragen der psychosozialen Bewältigung einer Hörbehinderung,
- bietet den Betroffenen Selbsthilfe-Unterstützung durch Erfahrungsaustausch im persönlichen Gespräch und in der Gruppe, Informationsveranstaltungen sowie gemeinsame kulturelle, Freizeit- und Bildungsaktivitäten,
- unterstützt und fördert die Selbsthilfe-Arbeit der ihm angeschlossenen Vereine und Selbsthilfegruppen,
- bildet durch seinen Bereich der **Aus- und Weiterbildung** Berater*innen, Schriftdolmetscher*innen, Audiotherapeut*innen und Fachreferent*innen für den Umgang mit Menschen mit Hörbeeinträchtigung aus,
- klärt die Öffentlichkeit über Ursachen, Auswirkungen, Vermeidung und Bewältigung von Schwerhörigkeit, Ertaubung, Hörsturz, Tinnitus und Hyperakusis auf,
- berät und begleitet die politischen Prozesse im Bereich des Sozial , Behinderten-, Schul-, Arbeits- und Baurechts auf Landes- und Bundesebene,
- berät und begleitet öffentliche und private Institutionen und Veranstalter in Fragen der kommunikativen Barrierefreiheit,
- nimmt Einfluss auf die Entwicklung von Hörhilfen und Zusatzgeräten sowie die hörgerechte Ausstattung und Gestaltung von Verkehrsmitteln, öffentlichen Bauten, Film- und Fernsehmedien sowie kulturellen und Freizeitveranstaltungen,
- arbeitet international mit dem europäischen und dem Weltverband schwerhöriger Menschen zusammen.



Kontaktadresse:
Deutscher Schwerhörigenbund e.V.
Sophie-Charlotten-Straße 23A
14059 Berlin

Telefon: 030 47541114
Fax: 030 47541116

E-Mail: dsb@schwerhoerigen-netz.de
Internet: www.schwerhoerigen-netz.de

Spendenkonto:
GLS Gemeinschaftsbank
IBAN: DE95430609671147793900

Ehlers-Danlos Organisation

Wir, die Ehlers-Danlos Organisation e.V. verstehen uns als Anlaufstelle für Betroffene mit einem der Ehlers-Danlos-Syndrome. Unsere oberste Priorität ist die Förderung und Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf medizinisch-wissenschaftlicher Basis.

Wir unterstützen Betroffene, Angehörige und Interessierte dabei, sich gegenseitig zu stär-ken, Wissen auszutauschen und gemeinsam Wege zu finden, den Alltag mit der Erkrankung besser zu bewältigen.
Unsere Organisation schafft Räume für Austausch, Information und Vernetzung, sowohl online als auch vor Ort. Mitglieder können sich im Chat der EDS Org App in einem geschütz-ten Rahmen untereinander austauschen. Darüber hinaus werden in verschiedenen Städten Deutschlands regionale Treffen angeboten, um sich auch vor Ort persönlich kennenzulernen. In diesen EDS-Cafés können Menschen ihre Erfahrungen teilen, Fragen stellen und sich ge-genseitig unterstützen.
Ein zentrales Anliegen ist es, Wissen zugänglich zu machen: durch Informationsveranstal-tungen, Podcast, Workshops und Aufklärungsarbeit insb. in unseren Social-Media-Kanälen. Gleichzeitig setzt wir uns dafür ein, dass medizinisches Fachpersonal, Institutionen und die Öffentlichkeit besser über die Ehlers-Danlos-Syndrome informiert werden. Denn fehlendes Wissen führt oft zu Unsicherheit, Missverständnissen und langen Wegen bis zur Diagnose.

Leben mit einem der Ehlers-Danlos-Syndrome: Sichtbarkeit schaffen, Unterstützung stärken

Menschen mit seltenen Erkrankungen stehen im Alltag oft vor besonderen Herausforderun-gen, nicht nur medizinischen, sondern auch gesellschaftlichen. Wir setzten uns dafür ein, dass Menschen mit Ehlers-Danlos-Syndromen gesehen, gehört und unterstützt werden. Da-bei stehen Selbstbestimmung, Teilhabe, Selbsthilfe und gegenseitige Unterstützung im Mit-telpunkt unserer Arbeit.

Was sind die Ehlers-Danlos-Syndrome?

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind eine Gruppe seltener, genetischer, multisystemischer Erkrankungen, die das Bindegewebe, das Kollagen betreffen. Kollagen gibt dem Körper Struktur und Stabilität, es findet sich unter anderem in Haut, Gelenken, Blutgefäßen und Organen.
Bei EDS ist dieses Gewebe anders aufgebaut. Dadurch können ganz unterschiedliche Aus-prägungen entstehen, die sich von Mensch zu Mensch stark unterscheiden. Häufige Merkma-le sind unter anderem:

- erhöhte Beweglichkeit der Gelenke
- empfindliche oder besonders dehnbare Haut
- chronische Schmerzen und Erschöpfung
- teils vielfältige Symptome im gesamten Körper, welche auch die Verdauung, das Herz-Kreislauf- oder auch das Nervensystem betreffen können

Wichtig ist: Nicht alle Menschen mit EDS haben die gleichen Erfahrungen oder Bedürfnisse. Die Vielfalt der Symptome bedeutet auch, dass jede Lebensrealität individuell ist.

Zwischen Unsichtbarkeit und Missverständnissen

Viele Menschen mit EDS erleben, dass ihre Erkrankung von außen nicht sichtbar ist. Das kann dazu führen, dass ihre Beschwerden infrage gestellt oder nicht ernst genommen werden. Unsere Organisation setzt sich aktiv gegen Ableismus ein, also gegen Diskriminierung und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen.
Wir fördern einen Perspektivwechsel: weg von Defiziten, hin zu einem Verständnis von Viel-falt. Menschen mit EDS sind Expertinnen und Experten für ihr eigenes Leben. Ihre Erfahrun-gen und ihr Wissen sind wertvoll und verdienen Anerkennung.

Politische Mitwirkung und Interessenvertretung

Neben der direkten Unterstützung von Betroffenen engagieren wir uns auch auf politischer Ebene. Wir sind im Gemeinsamen Bundesausschuss in der Patientenvertretung akkreditiert. Damit bringen wir die Perspektiven und Bedarfe von Menschen mit EDS in wichtige gesund-heitspolitische Entscheidungsprozesse ein.
Diese Mitwirkung ist ein bedeutender Schritt hin zu mehr Mitsprache und berücksichtigt die Lebensrealitäten von Menschen mit chronischen Erkrankungen im deutschen Gesundheits-system. Ziel ist es, Versorgungstrukturen zu verbessern und Barrieren langfristig abzubauen.

Für mehr Teilhabe und Selbstbestimmung

Die Ehlers-Danlos Organisation e.V. engagiert sich dafür, Barrieren in der medizinischen Versorgung, im Alltag und in der Gesellschaft abzubauen. Ziel ist es, dass Menschen mit EDS gleichberechtigt am Leben teilhaben können.
Dazu gehört auch:

- Unterstützung bei der Orientierung im Gesundheitssystem
- Förderung von Austausch zwischen Betroffenen und Fachpersonen
- Stärkung von Selbstvertretung und Empowerment
- Sensibilisierung für die Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Erkrankungen

Der Verein arbeitet daran, dass Betroffene nicht isoliert bleiben, sondern Teil einer starken, solidarischen Gemeinschaft sind.

Gemeinsam für mehr Sichtbarkeit

Seltene Erkrankungen wie die Ehlers-Danlos-Syndrome brauchen mehr Aufmerksamkeit, nicht nur in der Medizin, sondern auch im gesellschaftlichen Bewusstsein. Mit unserer Ar-beit tragen wir dazu bei, Vorurteile abzubauen, Wissen zu verbreiten und Begegnungen auf Augenhöhe zu ermöglichen.
Eine inklusive Gesellschaft bedeutet, dass alle Menschen einbezogen werden, mit ihren un-terschiedlichen körperlichen, geistigen und sozialen Voraussetzungen sowie ihren Erfahrun-gen und Lebensweisen.

Mehr Informationen zum Krankheitsbild finden Sie auf unserer Homepage, bei Instagram, Facebook und Linkedin. Bei Fragen können Sie sich gerne über unser Kontaktformular an uns wenden.

Kontaktadresse:
Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Telefon: +4972747055003

E-Mail: info@ehlers-danlos-organisation.de
Internet: https://www.ehlers-danlos-organisation.de

Spendenkonto:
VR Bank Südpfalz
IBAN: DE02548625000001062530
BIC: GENODE61SUW

Endometriose-Vereinigung Deutschland

ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

Was ist Endometriose?
Endometriose ist eine gutartige, jedoch chronisch verlaufende Erkrankung. Bei Endometriose wächst Gewebe, welches der Gebärmutterschleimhaut ähnelt, außerhalb der Gebärmutterhöhle. Dieses Gewebe siedelt sich bspw. an den Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell an. Endometriose-Gewebe verfügt über die Eigenschaft, prinzipiell an jeder Stelle des Körpers wachsen zu können. In einigen Fällen kann es auch außerhalb des Bauchraumes, z. B. in der Lunge, vorkommen.

Endometriose ist eine sehr weit verbreitete Krankheit, die mit starken Schmerzen einhergeht. Starker Menstruationsschmerz ist ein sehr häufiges Symptom. Jedoch können die Schmerzen zyklusabhängig und zyklusunabhängig auftreten. Endometriose kann im ganzen Körper Schmerzen verursachen. Die Folge von Endometriose-Herden sind chronische Entzündungen, Vernarbungen und Verwachsungen, Blutungen in der Bauchhöhle und oftmals Infertilität. Bei etwa 40 bis 60% der Frauen, die ungewollt kinderlos bleiben, steckt eine Endometriose dahinter.

Endometriose-Herde können invasiv wachsen und bleibende Schäden verursachen zum Beispiel durch Verwachsungen am Darm oder den Eileitern. Endometriose wirkt sich auf den Hormonhaushalt und das Immunsystem aus. Inzwischen wird sie als systemische Erkrankung bezeichnet, die interdisziplinär behandelt werden sollte.

Endometriose äußert sich sehr unterschiedlich, deshalb wird sie auch als „Chamäleon der Gynäkologie“ bezeichnet. Manche Betroffene haben keine Schmerzen und auch keinen Behandlungsbedarf. Bei anderen wird eine Endometriose entdeckt, die laparoskopisch entfernt werden kann und danach treten keine weiteren Beschwerden auf. Leider trifft das nicht auf alle zu. Bei etwa der Hälfte der Patient*innen muss von einem dauerhaften Therapiebedarf ausgegangen werden. Endometriose hat eine hohe Rezidivrate, das heißt nach der Entfernung eines Herdes und/ oder einer Zyste können wieder neue entstehen. Viele Betroffene leiden unter chronischen Schmerzen und vielen weiteren Symptomen.

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriose-Betroffene. Der Vereinigung gehören über 4.000 Mitglieder an. Die Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Betroffenen sowie die Stärkung der Position der Patient*innen.

Dazu gibt die Endometriose-Vereinigung Deutschland eigenes Informationsmaterial heraus, betreibt mehrere Social-Media-Kanäle (Instagram, Facebook), führt Kampagnen zur Aufklärung und Information durch, berät jährlich über 2.000 Personen in der Beratungsstelle, unterstützt deutschlandweit über 100 Selbsthilfegruppen, zertifiziert Endometriose-Einrichtungen nach den Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit und Patient*innenorientierung und vertritt die Interessen der Betroffenen gegenüber der Politik.

Die Ziele der Endometriose-Vereinigung Deutschland sind:
- Breite Aufklärung über Endometriose in der Öffentlichkeit
- Unterstützung für Betroffene durch Information, Beratung und Austausch
- Einflussnahme auf gesundheits- und sozialpolitische Entwicklungen

Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite der Endometriose-Vereinigung Deutschland unter **www.endometriose-vereinigung.de**



Kontaktadresse:
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Göring-Straße 152
04277 Leipzig

Telefon: 0341 3065305
Fax: 0341 3065303

E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de
Internet: www.endometriose-vereinigung.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE63 3702 0500 0003 5588 01
BIC: BFSWDE33LPZ

FASD Deutschland

fasd Deutschland
aufklären • beraten • helfen

Was ist FASD?
Mütterlicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft ist eine häufige Ursache für angeborene Fehlbildungen, geistige Behinderungen, hirnorganische Beeinträchtigungen, Entwicklungsstörungen und extreme Verhaltensauffälligkeiten. Alle Formen dieser vorgeburtlichen Schädigungen werden unter dem Begriff FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder) zusammengefasst. FASD kann sich in seiner Ausprägung sehr unterschiedlich darstellen, was die Diagnostik oft erschwert.

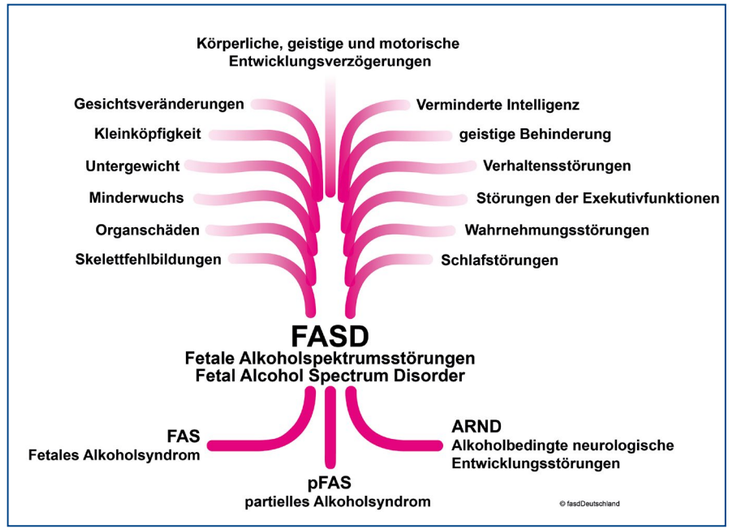
In Deutschland sind mindestens 1 % der Gesamtbevölkerung (ca. 850.000 Menschen) durch Alkohol in der Schwangerschaft ihr Leben lang beeinträchtigt. Diese Beeinträchtigungen wären vermeidbar.

Wer wir sind - was wir wollen:
FASD Deutschland e.V. setzt sich ausschließlich ehrenamtlich für die Prävention der Fetalen Alkohol Spektrum Störung (FASD), aber auch für die Menschen mit FASD ein.
Die Ziele des Vereines sind klar definiert:
- Senkung der Geburtenrate der Kinder mit FASD durch Prävention und
- Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit FASD und ihrer Bezugspersonen.

Seit mehr als 20 Jahren hat der Verein bundesweit eine Vorreiterrolle in der fachkundigen Hilfe und Selbsthilfe für Bezugspersonen und Menschen mit FASD und in der Lobbyarbeit für die Menschen mit FASD als Patientenvertretung.

Unsere Ziele:
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die Auswirkungen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft und Stillzeit
- Zusammenarbeit mit Fachkräften in medizinischen, therapeutischen und sozialpädagogischen Bereichen
- eine eigenständige Kodierung im ICD 11
- Zusammenarbeit mit Eltern/Hauptbezugspersonen von Menschen mit FASD
- Unterstützung der Menschen mit FASD und ihrer Bezugspersonen
- Zusammentragen von Forschungsergebnissen aus aller Welt
- Aufbau und Unterstützung eines bundesweiten Netzes von Selbsthilfegruppen
- Unterstützung und Beratung bei der Entwicklung von Wohn- und Betreuungsformen für Menschen mit FASD
- Beratung und Hilfe in Krisensituationen
- Prävention
- Aufnahme in die versorgungsmedizinischen Grundsätze
- Fortbildung für alle, die Kontakt haben zu Menschen mit FASD, beruflich oder privat
- Internationale Kontakte
- Überarbeitung der S3 Leitlinie FASD und Erweiterung der Leitlinie für den Erwachsenenbereich

Vereinsaktivitäten:
- Online-Selbsthilfeforum auf der Homepage
- Themenabende Online
- Fachforen online mit Anerkennung durch die niedersächsische Ärztekammer
- Präsenz in den neuen Medien
- jährliche zweitägige Fachtagungen in Hybrid
- Seminare und Schulungen
- Betreuung der Selbsthilfegruppen
- Erstellung und Herausgabe von Informationsmaterial und Broschüren
- Familienfortbildungsfreizeiten
- Wochenenden für Erwachsene mit FASD und deren Bezugspersonen
- Fragebogenaktionen
- Mitgliedergewinnung
- Vereinszeitschrift FAScette, 2x jährlich



Kontaktadresse:
FASD Deutschland e.V.
Gisela Michalowski
Hügelweg 4
49809 Lingen

Telefon: 0591 7106700
Fax: 0591 8003465

E-Mail: info@fasd-deutschland.de
Internet: www.fasd-deutschland.de

YouTube: FASD Deutschland e.V.
Facebook: www.facebook.com/FASDDeutschland/
Instagram: fasd_deutschland_e.v

Spendenkonto:
Sparkasse Emsland
IBAN: DE77 2665 0001 1001 0237 77
BIC: NOLADE21EMS

Fatigatio Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom CFS/CFIDS/ME

Der Fatigatio e. V. ist die bundesweit tätige Selbsthilfevereinigung für Menschen, die am Chronischen Erschöpfungssyndrom (Chronic Fatigue Syndrome = CFS) erkrankt sind.

Was ist das Chronische Erschöpfungssyndrom?

Das Chronische Erschöpfungssyndrom ist durch eine lähmende geistige und körperliche Erschöpfung/Erschöpfbarkeit und weitere, individuell unterschiedliche Symptome charakterisiert. Die Erschöpfung muss mindestens sechs Monate andauern und zu einer schwerwiegenden Leistungsminderung gegenüber dem früher Gewohnten führen. Die extreme Erschöpfung macht jedoch nur einen Teil des CFS aus. Leider verharmlost der Name das Krankheitsbild und gibt die Vielfalt der durch CFS verursachten Symptome nicht wieder. Zum CFS gehören Kopfschmerzen, Halsschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen sowie nicht erholsamer Schlaf, empfindliche Lymphknoten sowie eine anhaltende Verschlechterung des Zustandes nach Anstrengung. Ein Teil der CFS-Kranken leidet außerdem an Fieber bzw. Fiebergefühl, Schwindel, Benommenheit, Allergien, Depressionen, Sehstörungen und anderen Symptomen.

Bei der Mehrzahl der Erkrankten entwickelt sich das CFS schlagartig, andere berichten von einer schleichenden Verschlechterung ihres Allgemeinzustandes. Die Beschwerden können über Jahre anhalten.

Ursachen und Krankheitsmechanismen des CFS sind bis heute nicht bekannt. Als Auslöser werden Störungen des Immun-, Nerven- oder Hormonsystems diskutiert, außerdem Infektionen, genetische Faktoren, anhaltender Stress oder Umwelteinflüsse. Eine allgemeine Therapieempfehlung kann nicht gegeben werden. Welche Medikamente das Krankheitsbild bessern können, ist umstritten. Es gibt für das CFS bislang keine beweisenden Labortests oder objektivierende Untersuchungsverfahren. So führt der Weg zur Diagnose über eine gründliche Anamnese, eine eingehende körperliche Untersuchung und den Ausschluss anderer Erkrankungen, die ebenfalls eine anhaltende Erschöpfung verursachen können.

Wie viele CFS-Kranke gibt es in Deutschland?

Über die Verbreitung des CFS gibt es für Deutschland keine gesicherten Angaben. Überträgt man die Untersuchungsergebnisse englischer Studien und der amerikanischen Gesundheitsbehörde Center for Disease Control and Prevention (CDC) auf Deutschland, so kommt man auf ca. 300.000 CFS-Kranke. In den USA wird CFS als gravierende Krankheit angesehen. Die CDC fördern seit mehreren Jahren die Erforschung des CFS.

Die Situation der Erkrankten

Diagnosestellung und Betreuung der Erkrankten sind in den meisten Fällen mangelhaft, da Ärzte häufig über die Erkrankung nicht informiert sind. Während viele Mediziner die Erkrankten auf psychosomatische Diagnosen abschieben oder die Symptome bagatellisieren, führen Heilungsversprechen unseriöser Behandler und gescheiterte Therapieversuche die Erkrankten in einen Teufelskreis von Hoffnung und Enttäuschung. Arbeitsunfähigkeit, Kosten für Diagnostik und Therapie und Berentung sind oft Stationen auf einem Weg in soziales Abseits und Armut. CFS-Kranke leiden also nicht nur unter dem CFS, sondern auch unter den sozialen, psychischen und materiellen Folgen ihrer Erkrankung. Sie stoßen mit ihrer nicht sichtbaren Behinderung in einer unzureichend informierten Umwelt häufig auf Unverständnis. Auseinandersetzungen mit Krankenkassen und anderen Leistungsträgern in Bezug auf Diagnostik, Therapiemöglichkeiten, Rehabilitation oder Berentung verschlimmern in vielen Fällen zusätzlich die Situation.

Was macht der Fatigatio e. V

- Der Fatigatio e.V. informiert in der Öffentlichkeit über CFS.
- Er stellt Betroffenen, Ärzten/Ärztinnen und anderen, die CFS-Kranke behandeln oder beraten, Informationsmaterial zur Verfügung.
- Er arbeitet mit ausländischen CFS/ME-Organisationen zusammen.
- Er tritt für die medizinische und gesellschaftliche Anerkennung von CFS als gravierender Erkrankung mit schweren sozialen Folgen für Erkrankte und ihre Angehörigen ein.
- Er setzt sich gegenüber Krankenkassen und anderen für Gesundheitsbelange zuständigen Stellen für das Verständnis des CFS und eine bessere Versorgung der Erkrankten ein.
- Er fordert die verstärkte und systematische Forschung zum Krankheitsbild und eine adäquate Betreuung der Betroffenen.
- Er gibt die Zeitschrift CPS-Forum und eine Reihe von Broschüren heraus.

Arbeitschwerpunkte

- Beratung und Betreuung der Mitglieder, Beantwortung von Anfragen
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- Aufbau und Unterstützung von Regionalgruppen
- Veranstaltungen zum internationalen CFS-Tag (12. Mai des Jahres)
- Herausgabe der Zeitschrift CFS-Forum und einer Broschürenreihe

Kontaktadresse:
Fatigatio e.V. – Bundesverband
Chronisches Erschöpfungssyndrom
(CFS/CFIDS/ME)
Albrechtstraße 15
10117 Berlin

Telefon: 030 3101889-0
Fax: 030 3101889-20

E-Mail: info@fatigatio.de
Internet: www.fatigatio.de

Spendenkonto:
Commerzbank Bonn
IBAN: COBADEFF380
BIC: DE17380400070222222200

Frauenselbsthilfe Krebs

Menschen, die von einer schweren Krankheit wie Krebs betroffen sind, wollen über die emotionale Bedeutung ihrer Erkrankung, über die seelischen und sozialen Folgen sprechen, über ihre Angst und Verzweiflung, über Scham und Hoffnungslosigkeit. Mit diesen Bedürfnissen werden sie jedoch in unserem Medizinsystem allzu oft allein gelassen. Hier übernehmen die Selbsthilfegruppen der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) seit 1976 einen wichtigen Part, um dieses Defizit des deutschen Gesundheitswesens auszugleichen.

Dabei machen wir uns in besonderer Weise das Gruppenprinzip zunutze, das von der unmittelbaren persönlichen Begegnung, von der Entwicklung vertrauensvoller kontinuierlicher Beziehungen untereinander, von Offenheit und Einfühlung, von aktivem Zuhören und dem Angebot neuer Sichtweisen, ausgehend von den Lebens- und Leidenserfahrungen der Betroffenen lebt. Unsere Erfahrungen aus Betroffenenkompetenz bieten wir auch dem professionellen System an. Wir informieren Ärzte, Psychoonkologen, Pflegepersonal und die dort behandelten Patienten.

Um Menschen mit Krebs eine weitere Anlaufstelle für ihre Fragen, Ängste und Sorgen zu bieten, gibt es neben einer Telefonberatung auch ein Diskussionsforum im Internet. In diesen Foren stellen wir durch ein geschultes Moderatoren-Team sicher, dass jeder auf seine Fragen eine Antwort erhält, die Grenze der Laienberatung – wie sie ein Internetforum letztlich nur bieten kann und darf – jedoch nicht überschritten wird. Die Nutzer können sich zudem sicher sein, dass mit dem Forum keinerlei wirtschaftliche oder sonstige Interessen verfolgt werden.

Neben der psychosozialen Unterstützung ist es ein zentrales Anliegen der FSH, Patientinnen zu selbstbewussten und aufgeklärten Partnerinnen der professionellen Helfer zu machen. Wir wollen sie in die Lage versetzen, den Leistungserbringern im Gesundheitswesen aktiv gegenüberzutreten, an Therapieentscheidungen im Sinne einer gemeinsamen Entscheidungsfindung und der Erreichung der Therapieziele mitzuwirken. Dies kann nur gelingen, wenn den Patientinnen verständliche Informationen über ihre Erkrankung zur Verfügung stehen. Aus diesem Grund erstellt die FSH Informationsmaterial für an Krebs erkrankte Menschen. Das bereits vorhandene Material wird jährlich auf seine Aktualität hin geprüft und – falls notwendig - überarbeitet.

Die Qualifizierung unserer Gruppenleitungsteams hat einen hohen Stellenwert in unserer Organisation, damit krebskranke Menschen zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend den Erfordernissen unseres Gesundheitssystems beraten werden. Auch unser Qualifizierungsprogramm wird in regelmäßigen Abständen einer gründlichen Revision unterzogen und ggf. überarbeitet.

Ein wichtiger Punkt im Konzept der FSH ist die Interessenvertretung für krebskranke Menschen. Mitglieder der FSH arbeiten mit in Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), in Arbeitsgruppen des BMG zur Umsetzung des Nationalen Krebsplanes, im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe, im Patientenforum der Bundesärztekammer, im Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK) sowie in Zertifizierungskommissionen für Organzentren.

In den vergangenen Jahren hat die FSH mehrere bedürfnisorientierte Angebote geschaffen. Dazu gehören ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs ein Netzwerk für Frauen mit Metastasen und das Netzwerk FSH-Onliner, für Betroffene, die nicht in die Gruppen vor Ort kommen können oder wollen.

Die FSH ist damit gut aufgestellt, um auch in den kommenden Jahren für Menschen, die an Krebs erkrankt sind und auch für deren Angehörige da zu sein.

Kontaktadresse:
Frauenselbsthilfe Krebs
Bundesverband e.V.
Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889400
Fax: 0228 33889401

E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
https://forum.frauenselbsthilfe.de
https://www.facebook.com/frauenselbsthilfe

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE68 6602 0500 0007 7348 00
BIC BFS WDE 33 KRL

Freundeskreis Camphill

Im Freundeskreis Camphill e. V. haben sich Eltern, Angehörige und Freund*innen zusammengefunden, um für Menschen mit Assistenzbedarf an ihren Lebensplätzen Sorge zu tragen.

In Kindergärten, Schulen, Dorfgemeinschaften, ambulant betreut oder gemeindeintegriert leben und arbeiten unsere Angehörigen in Gemeinschaften mit heilpädagogischer und sozialtherapeutischer Betreuung. Der Impuls für diese heilpädagogischen Einrichtungen ging von dem Wiener Arzt Dr. Karl König (1902-1966) aus. Auf den Grundlagen der Anthroposophie gründete er 1940 in Camphill, Schottland, eine heilpädagogische Einrichtung. Daraus erwuchs die Camphill-Bewegung, die inzwischen international in Europa, Nord- und Südamerika sowie in Afrika tätig ist.

Seit 1958 gibt es in Deutschland Camphill-Schulen und Dorfgemeinschaften, in denen Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Assistenzbedarf zusammen mit ihren Betreuern leben, lernen und arbeiten. Diese Gemeinschaften verstehen sich idealerweise als soziale Organismen, in denen Menschen mit Assistenzbedarf, Mitarbeitende und deren Kinder zusammenleben. Heute gehören zu diesem Bild zum Beispiel das ambulant betreute Wohnen, das gemeindeintegrierte Wohnen und auch Arbeitsplätze in Gastronomie oder Verkauf.

Es war ein besonderes Anliegen Dr. Königs, eine lebendige Beziehung zwischen den Eltern und Angehörigen der Menschen mit Assistenzbedarf und den Camphill-Mitarbeitenden herzustellen.

1965 wurde der gemeinnützige Verein „Freundeskreis Camphill“ gegründet, der sich die ideelle und materielle Förderung der Camphill-Arbeit zur Aufgabe gestellt hat, mit folgenden Schwerpunkten:

- Persönliche Beratung von Angehörigen,
- eine Vertiefung der Beziehung zu den Mitarbeitenden,
- Beschaffung zusätzlicher Mittel für den Ausbau der Einrichtungen,
- Vertiefen eines Verständnisses für die in der anthroposophischen Heilpädagogik wurzelnden geistigen Grundlagen der Camphill-Arbeit.
- Förderung der Vernetzung von Angehörigen und Einrichtungen untereinander.

Als Selbsthilfeverein ist der Freundeskreis Camphill im sozial-politischen Bereich in partnerschaftlichem Kontakt mit den großen Selbsthilfeorganisationen in Deutschland.

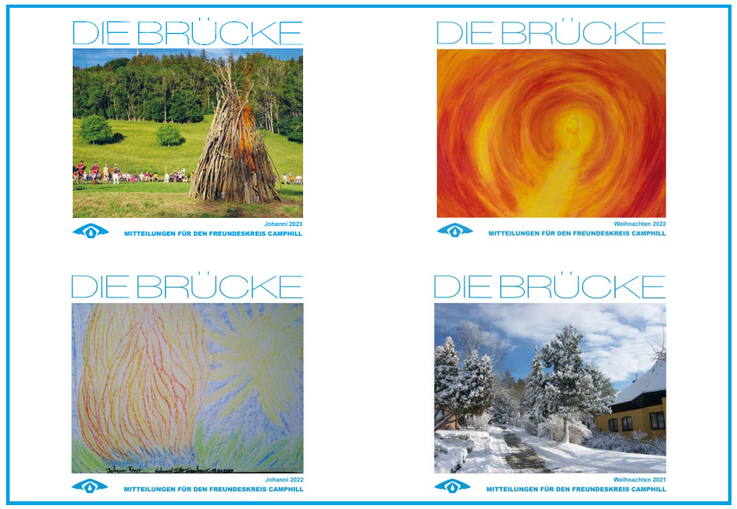
Dem Freundeskreis Camphill ist es neben der ideellen und materiellen Unterstützung der Aktivitäten an den Camphill-Plätzen ein besonderes Anliegen, dass gerade junge Menschen mit erheblichem Assistenzbedarf möglichst frühzeitig in einer Camphill-Einrichtung einen angemessenen Lebensraum finden und auf diese Weise sozial in die Gemeinschaft integriert werden. Dies gilt umso mehr dann, wenn diese Menschen erwachsen werden und einen Lebensort benötigen.

Die Vereinszeitschrift „DIE BRÜCKE“, die zweimal im Jahr erscheint, stellt die Verbindung zwischen den Mitgliedern her und berichtet über das Leben und die Arbeit in den unterschiedlichen Camphill Einrichtungen.

Die Jahrestagung, ebenso wie die regelmäßigen Treffen von Angehörigen mit Menschen mit Assistenzbedarf sowie Mitarbeitenden in Kindergärten, Schulen, Dörfern und ambulant eingerichteten Lebensorten dienen dazu, das Verständnis für die anthroposophische Arbeit mit Menschen mit Assistenzbedarf zu vertiefen.

Der Vereinsvorstand arbeitet ehrenamtlich und besteht aus dem Vorsitzenden, der Schriftführerin, der Schatzmeisterin und einem Angehörigen aus jeder Einrichtung als Platzvertreter*in sowie aus Mitarbeitenden der Camphill-Plätze als beratende Mitglieder.

Um den sozial- und gesellschaftspolitischen Einfluss zugunsten der vertretenen Menschen mit Assistenzbedarf und deren Angehörigen zu verstärken, ist der Freundeskreis Camphill e.V. Mitglied der Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen e.V.



Kontaktadresse:
Freundeskreis Camphill e.V.
Beratungs- und Geschäftsstelle
Argentinische Allee 25
14163 Berlin-Zehlendorf

Telefon: 030 80108518
Fax: 030 80108521

E-Mail: info@fk-camphill.de
Internet www.freundeskreis-camphill.de

Spendenkonto:
Sparkasse Bodensee
BIC: SOLADES1KNZ
IBAN: DE05 6905 0001 0001 0209 65

Gaucher Gesellschaft Deutschland

Klinisches Bild des M. Gaucher

In der Bundesrepublik gibt es schätzungsweise 2.000 bis 4.000 Personen, die an Morbus Gaucher leiden. Es handelt sich hierbei um eine seltene autosomal rezessive Erbkrankheit. Ursache ist ein Enzymdefekt des Enzyms Glucocerebrosidase, was in den Makrophagen und anderen weißen Blutzellen lokalisiert ist und dort für den Abbau des im Stoffwechsel anfallenden Glucocerebrosids zuständig ist. Beim M. Gaucher kommt es wegen dieses Enzymdefektes zur Einlagerung großer Mengen von Glucocerebrosid in Milz, Leber und Knochenmark. Das führt zu Blutarmut, Gerinnungsstörungen und erheblichen Veränderungen in der Knochenstruktur. Vereinzelt kann es auch zur Beteiligung der Lungen und Nieren kommen. Bei M. Gaucher Typ II und III (äußerst selten) ist außerdem das Nervensystem betroffen. Patienten mit Morbus Gaucher sind in ihrem normalen Leben schwer beeinträchtigt, Blutarmut, Erschöpfungszustände und Kreislaufstörungen sind häufig. Schmerzhafte Infarkte der Milz und Leber führen zu wochenlangen Krankenhausaufenthalten. Veränderungen der Knochen sind die Ursache für Knochenbrüche und können im Extremfall zur Querschnittlähmung führen. Die Patienten sind häufig nur gering belastbar.

Behandlung des M. Gaucher

Durch über 30-jährige Forschungsarbeit am NIH (USA) ist es jetzt seit ca. 15 Jahren möglich, den M. Gaucher durch eine Enzymersatztherapie zu behandeln. Durch voraussichtlich lebenslange Infusionen mit gentechnisch hergestellter Imiglucerase gelingt es, die Krankheitssymptome zum Stillstand zu bringen. Damit wird die Behandlung sicherer und ist mengenmäßig für alle Gaucher Patienten weltweit möglich. Leider weiß die Mehrzahl der in der BRD vermuteten Gaucher Patienten immer noch nichts von einer solchen Behandlungsmöglichkeit.

Möglichkeiten für eine Gentherapie

An einer Gentherapie wird schon länger gearbeitet. Es ist aber noch nicht abzusehen, wann eine derartige Therapie allgemein verfügbar sein wird.

Selbstgestellte Aufgabe der GGD

Da es sich um eine sehr seltene Krankheit handelt, die in der Bevölkerung weitgehend unbekannt ist, fühlen sich die Betroffenen oft isoliert und hoffnungslos. Hier liegt in unseren Augen auch einer der Hauptansatzpunkte für die Arbeit der GGD: durch Aufklärung und Information die soziale und psychische Isolierung des Gaucher-Betroffenen zu beheben und neuen Lebensmut zu vermitteln durch die Zugehörigkeit zu einer Gruppe von Menschen mit den gleichen Problemen. Wir gehen davon aus, dass es sehr viel mehr Betroffene gibt, als bisher vermutet wird. Es ist sehr schwierig und oft nur über die Medien möglich, Betroffene zu erreichen. Betroffene sind physisch und psychisch oft nicht in der Lage, von sich aus Hilfe zu suchen. Oft hat ein Verwandter, Freund, Nachbar o.ä. den Betroffenen von der Arbeit der GGD in Kenntnis gesetzt.

Inhalte und Ziele der Gaucher Gesellschaft Deutschland e. V.

Der Zweck des Vereins ist die medizinischsoziale Versorgung von Morbus Gaucher Patienten und ihrer Angehörigen; dies geschieht u.a. durch Schaffung von Kontakten zum Erfahrungsaustausch, Herausgabe eines Informationsblattes (Titel „go-schee brief“) und Unterstützung wissenschaftlicher Arbeit. Die GGD ist Mitglied der Landesarbeitsgemeinschaften Nordrhein-Westfalen und Bayern, der BAG SELBSTHILFE, des Kindernetzwerkes und EURORDIS (europäische Vereinigung für seltene Krankheiten).

Medienkontakte

Besonders wichtig für unsere Arbeit sind Kontakte zur Presse und anderen Medien. Eine 31-jährige schwer erkrankte Frau mit Morbus Gaucher, der man erst eine Woche vorher in einer Universitätsklinik gesagt hatte, es gäbe keine Behandlung für sie, konnte durch eine Sendung des WDR und unserer Vermittlung nach kurzer Zeit bereits erfolgreich behandelt werden. Ähnliche Anfragen kamen nach Sendungen des NDR, Pro 7 und RTL.

Schirmherrschaft

Seit November 1999 hat Dr. Peter Liese, MdEP, die Schirmherrschaft für die GGD übernommen und sich auch persönlich sofort dafür eingesetzt, dass diese Enzymersatz-Therapie trotz politischer Sparmaßnahmen auch weiterhin möglich sein wird.

Geschäftstelle der GGD

Seit 1994 ist es möglich, eine hauptamtliche Teilzeitstelle für die Geschäftsführung zu unterhalten. Da wir bundesweit arbeiten, sind neben telefonischen und schriftlichen Aufgaben auch Standbetreuung auf Fachmessen und Kongressen wahrzunehmen.

Kontaktadresse:
Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.
Selbsthilfeorganisation
Johannes-Kepler-Straße 8
54634 Bitburg

Telefon: 0700 44300443
Fax: 0700 44300443-9

E-Mail: mail@ggd-ev.de
Internet: www.ggd-ev.de

Spendenkonto:
Commerzbank Lippstadt
IBAN: DE27 4724 00470825 722275
BIC: COBADEFFXXX

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen

Was ist Mukopolysaccharidose?

Unter einer Mukopolysaccharidose, abgekürzt MPS, versteht man eine angeborene Stoffwechselkrankheit, bei der aufgrund eines Enzymmangels der Abbau langkettiger Zuckermoleküle gestört ist. Es kommt zu Ablagerungen (z. B. im zentralen Nervensystem, verschiedenen Organen, im Skelettsystem, den Schleimhäuten etc.), die zu einem massiv progressiven Krankheitsverlauf, einer Mehrfachbehinderung und nicht selten zu einem frühen Tod des Betroffenen bereits im Kindesalter führen. Man unterscheidet zwischen acht MPS-Typen (u. a. Morbus Hurler/Scheie, Morbus Hunter, Morbus Sanfilippo, Morbus Morquio, Morbus Marateaux-Lamy, Morbus Sly). Darüber hinaus gibt es eine Reihe verwandter Erkrankungen wie



Mukolipidose, Mannosidose und verschiedene Formen von Oligosaccharidosen mit ähnlichen körperlichen Ausprägungen.

Derzeit ist MPS nicht heilbar. Noch stehen Therapien im Vordergrund, die lediglich die Symptome lindern. Im Bereich der medizinischen Forschung hat es zwar im letzten Jahrzehnt gewaltige Fortschritte gegeben, die eine Enzymsubstitution für einige MPSTypen ermöglichen. Enzymersatztherapien (EET), die den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen, sind bislang für drei MPS-Typen möglich. Die Hoffnung der Patienten und Eltern, dass diese Medikamente zu einer erheblichen Erhöhung der Lebensqualität der Patienten führen und ihre Lebenszeit verlängern, ist sehr groß.

Nichtsdestotrotz aber führen solche Medikamente lediglich zu einer Linderung der Symptome in einigen Bereichen, nicht aber zu einer Heilung der Krankheit. So bleiben bspw. Skelettprobleme, Augenprobleme oder auch Probleme des zentralen Nervensystems von den Medikamenten unberührt. Leider stehen auch nach wie vor weder für einen Großteil der Betroffenen eine EET zur Verfügung noch ist ein Medikament in Aussicht.

Nach wissenschaftlichen Erkenntnissen gibt es in Deutschland ca. 1.000 Betroffene.

Die Gesellschaft für MPS

Die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfegruppe, die im Jahre 1986 in Bochum gegründet wurde. Sie hat derzeit ca. 760 Mitglieder und betreut über 350 betroffene Patienten.
Zu den Mitgliedern der Gesellschaft für MPS e. V. zählen nicht nur Betroffene und Familien, sondern auch Ärzte und Wissenschaftler.

Aus dieser Besonderheit ergibt sich ein intensiver Kontakt zwischen Ärzten und Patienten und damit auch ein direkter Informationsaustausch. Aus den Mitgliedern rekrutiert sich der fünfköpfige, ehrenamtlich tätige Vorstand, die ebenfalls ehrenamtlich tätigen Regionalbeauftragten – ein nationales Netzwerk bestehend aus ca. 40 Personen, deren Aufgabe die Koordination von regionalen Elterntreffen und direkte Hilfe vor Ort ist – sowie eine Beauftragte für erwachsene Patienten und eine Beauftragte für trauernde bzw. verwaiste Eltern.

Seit 2003 gibt es eine Beratungs- und Geschäftsstelle mit Sitz in Aschaffenburg.

Aufgaben und Ziele

Im Mittelpunkt der Vereinsaktivität steht die Beratung und Begleitung von MPS-Eltern und MPS-Patienten. MPS bedeutet für die Patienten sowie deren Angehörigen eine große Belastung. Die Gesellschaft unterstützt sie u. a. bei Kontakten mit Ärzten, Wissenschaftlern, Kliniken und Krankenkassen, durch Elternkongresse, Familien- und Patiententreffen, Erwachsenentreffen, Informationsmaterial über die Krankheitsbilder und zu wichtigen Themen (z. B. Anästhesie, Physiotherapie) sowie einem zweimal jährlich erscheinenden Rundbrief.

Die Krankheit ist noch immer viel zu wenig bekannt, auch bei Medizinern. Die Gesellschaft arbeitet an der Aufklärung über MPS und verwandte Krankheiten, um diese Lücke durch gezielte Informationen zu schließen. Auch Projekte, die die Öffentlichkeit informieren und mehr Verständnis wecken und eine höhere Integration ermöglichen, zählen zu den Aufgaben.

In den letzten Jahren hat es deutliche Fortschritte bei Verständnis und Diagnostik von MPS gegeben. Trotzdem besteht nach wie vor großer Forschungsbedarf. Die Gesellschaft engagiert sich mit Spendenmitteln für die Förderung der wissenschaftlichen Forschung, um die Entwicklung wirkungsvoller Medikamente und Therapien voranzutreiben.

Kontaktadresse:
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
Beratungs- und Geschäftsstelle
Herstallstraße 35
63739 Aschaffenburg

Telefon: 06021 858373
Fax: 06021 858372

E-Mail: info@mps-ev.de
Internet: www.mps-ev.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE57 5502 0500 0007 6057 00
BIC: BFSWDE33MNZ

Glykogenose Deutschland

Glykogenosen

sind angeborene seltene Speicherkrankheiten, die sich durch einen abnormen Gehalt an Glykogen in Körpergeweben charakterisieren lassen. Ursache für die erhöhte Glykogenspeicherung ist das Fehlen oder der Mangel eines den jeweiligen Glykogenose-Typ charakterisierenden Enzyms. Der Glykogenstoffwechsel ist zur Bereitstellung von Energie für den menschlichen Organismus von essenzieller Bedeutung. Es sind mehr als 10 verschiedene Typen bekannt, die sich im Krankheitsbild und in der Therapie stark voneinander unterscheiden und in Leber-, Muskel- und Mischformen unterteilt werden können.

Glykogenose Typ I (von Gierke)

ist die bekannteste Form dieser seltenen Erkrankung. Bei dieser **Leber** betreffenden Glykogenose besteht die Gefahr der Unterzuckerung, wenn die Nahrung zu wenig Kohlenhydrate enthält oder längere Zeit keine Nahrung aufgenommen wird. Unbehandelt führt diese Erkrankung zu Langzeitschäden wie Gicht, Minderwuchs, verminderter Knochendichte, Lebertumoren und zu lebensbedrohenden Stoffwechselentgleisungen.

Glykogenose Typ II (Morbus Pompe)

ist eine **Muskelform**. Bei Morbus Pompe ist die Aktivität des lysosomalen Enzyms a-1,4-Glucosidase herabgesetzt. Dadurch kann das in den Zellen gespeicherte Glykogen nicht oder nur teilweise abgebaut werden. Die Folge ist eine übermäßige Anhäufung von Glykogen, was letztlich vor allem zur Zerstörung und Schwächung der Muskeln führt. Je nach Enzymaktivität sind der Zeitpunkt des Auftretens von Symptomen, die Beteiligung der Körperorgane sowie der Verlauf der Erkrankung individuell sehr verschieden. Mittels einer Enzymersatztherapie wird dem Körper das fehlende bzw. unzureichend aktive Enzym durch Infusionen zugeführt. Da auch die Atemmuskulatur betroffen ist, sollte regelmäßig überprüft werden, ob eine Beatmung erforderlich ist.

Glykogenose Typ V (Morbus McArdle)

ist eine weitere **Muskelform**. Kurze intensive oder lang andauernde Muskelbelastungen führen zu vorzeitiger Erschöpfung, extrem hoher Herzfrequenz, Schmerzen, Muskelkrämpfen und Kontrakturen bis hin zu Rhabdomyolysen. Dauerhafte Muskelschäden bzw. Muskelschwund können bei frühzeitiger Diagnose im Kindesalter und krankheitsgerechtem Lebensstil weitgehend vermieden werden. Der bei vielen Glykogenosen auffallend erhöhte CK-Wert (Creatinkinase) ist für eine Frühdiagnose von Morbus McArdle von besonderer Bedeutung.

Glykogenose Typen 0 / III / VI / IX (ketotische Glykogenosen)

sind überwiegend **Leberformen**. Einige Subtypen haben außerdem eine **Muskelbeteiligung**. Es ist eine große Bandbreite hinsichtlich des Schweregrads bekannt. Durch eine zielgerichtete Ernährung und stabile Stoffwechseleinstellung können die Symptome gelindert und Langzeitschäden vermieden werden. Selbst mildere Fälle profitieren durch eine verbesserte allgemeine Lebensqualität.

Der Verein

Glykogenose Deutschland e.V. wurde 1989 gegründet und hat sich bis heute zu einem bundesweit tätigen Verein mit ca. 500 Mitgliedern entwickelt. Die Arbeitsgruppen des Vereins leisten Unterstützung:

- bei der Durchsetzung von berechtigten Ansprüchen bei Krankenkassen, Pflegegeldkasse und Versorgungsämtern (z.B. Behindertenausweis)
- bei Fragen zur technischen Ausstattung
- bei Planung und Durchführung der angemessenen Ernährung und einem angemessenen körperlichen Training.

Der Verein

- hält über Rundschreiben, Internetforen und die jährliche „Glykopost“ Kontakt zu den Betroffenen und stellt aktuelle Informationen zur Verfügung
- erstellt Eltern-, Betroffenen- und Medizinische Ratgeber
- organisiert Patiententreffen mit Referenten aus Medizin und Forschung
- führt Fortbildung zu Ernährung und körperlicher Ertüchtigung durch
- organisiert Schulungsfreizeiten für Jugendliche mit medizinischer, diätetischer und pädagogischer Betreuung
- steht im Informationsaustausch mit Ärzten, Kliniken und der Industrie
- kooperiert weltweit mit Selbsthilfegruppen, Dachverbänden und Behandlungszentren
- unterstützt Forschungsarbeiten durch aktive Teilnahme an Studien.

Weiterführende Informationen

Glykogenose Deutschland e.V.
www.glykogenose.de

Für Muskelglykogenosen:
International Association for Muscle Glycogen Storage Disease (IamGSD).
www.iamgsd.org (deutsche Version verfügbar).

Für Morbus Pompe:
International Pompe Association (IPA)
www.worldpompe.org

Kontaktadresse:
Glykogenose Deutschland e.V.
Am Römerberg 33e
55270 Essenheim

Telefon: 06136 914 99 11
Fax: 06136-914 99 10

E-Mail: shg@glykogenose.de
Internet: www.glykogenose.de

Spendenkonto:
Volksbank Rhein-Erft Köln eG,
IBAN: DE83 3706 2365 4701 6820 20
BIC: GENODED1FHH

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband

HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e.V.

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) ist die Dachorganisation von zwölf Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe.

Derzeit leben etwa 4,8 Millionen an Krebs Erkrankte in Deutschland, jährlich gibt es über eine halbe Million onkologische Neuerkrankungen.

Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV decken das Krankheitsspektrum von rund 85 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen ab. Ziel und Aufgabe des Hauses der Krebs-Selbsthilfe und seiner Mitgliedsverbände sind es, die Anliegen von Menschen mit Krebserkrankungen und ihrer Angehörigen zu vertreten. Dazu gehören auch diejenigen, die aufgrund von genetischen Dispositionen ein höheres Risiko haben an Krebs zu erkranken. Der Dachverband nimmt bei Themen von gemeinsamer Bedeutung die Interessensvertretung national und international gegenüber Entscheidern in der Gesundheitspolitik wahr. Es versteht sich als Sprachrohr für Betroffene, hinein in die Schaltzentralen der Gesundheitspolitik. Zugleich unterstützt es die Arbeit seiner Mitgliedsverbände.

Krebs-Selbsthilfe ist fester Bestandteil der Gesellschaft und des Gesundheitssystems. Dazu gibt das HKSH-BV Impulse und engagiert sich für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität.

Das HKSH-BV tritt ein für:

- Stärkung der Patient:innenkompetenz
- Patient:innenbeteiligung in Forschung und in Versorgung
- Bessere Wahrnehmung der Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Ausbau von Teilhabe und Mitwirkung im Gesundheitswesen
- Mitwirkung der Betroffenen in allen relevanten Entscheidungsgremien der Selbstverwaltung, der Politik und der Forschung
- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Verbesserte Prävention
- Regelhafter Zugang zur Psychoonkologie
- Proaktive Gesetzesinitiativen zur Verbesserung der Situation Krebserkrankter und derer Angehörigen
- Eine starke Partnerschaft zwischen Patient:innen und Ärzt:innen als Voraussetzung für die partizipative Entscheidungsfindung
- Unabhängige und qualitätsgesicherte Informationen zu Krankheit und Versorgung sowie ein kundiges Lotsen der Erkrankten durch eine ihnen fremde Welt
- Eine angemessene Entlohnung für die zuhörende und sprechende Medizin, sodass Diagnosegespräch und Therapieberatung genügend Raum erhalten

Das HKSH-BV wurde 2015 als Dachverband von entitätsspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen gegründet. Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV sind bundesweit agierende, unabhängige Vereine. Sie haben jeweils eine eigene Geschäftsstelle.

Das HKSH-BV ist wie seine Mitgliedsverbände unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens. Es ist gemeinnützig und wird, wie die Mitgliedsverbände, umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Die Krebs-Selbsthilfe bietet Betroffenen und ihren Angehörigen innerhalb der einzelnen Mitgliedsverbände einen Austausch jenseits des Arztgesprächs. Sie vermittelt umfassende, unabhängige und kostenlose Informationen zu den verschiedenen Krebserkrankungen und zu einem guten Umgang mit der Erkrankung. Außerdem bietet sie den Betroffenen eine Anlaufstelle in den 1.500 Gruppen vor Ort, mit Besuchsdiensten im Krankenhaus, am Patienten-Telefon oder in moderierten Foren.



Kontaktadresse:
Haus der Krebs-Selbsthilfe –
Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-540

E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de
Internet: www.hausderkrebsselbsthilfe.de

https://de.linkedin.com/company/hksh2015

Ansprechpartner
Bernd Crusius (Geschäftsstellenleitung)
Heike Bruland-Saal (Referentin)

Spendenkonto:
Sparkasse KölnBonn
IBAN: DE89 3705 0198 1932 8716 41

INTENSIVkinder zuhause

Der Verein „INTENSIVkinder zuhause e. V.“ ist ein im Jahre 2001 gegründeter Elternselbsthilfeverein.
Hier haben sich Eltern Intensivpflege-bedürftiger Kinder zusammengetan, um sich gegenseitig zu helfen, das Leben mit dem schwerkranken, technologieabhängigen Kind zu Hause möglich zu machen oder zu erleichtern.

‚Intensivkinder?‘
Der Name „INTENSIVkinder“ hat sich für solche Kinder eingebürgert, die dauerhaft auf einen externen, künstlichen Zugang zu den Atemwegen (Trachealkanüle) und/oder invasive oder nichtinvasive Beatmung, Sauerstoffgaben, Monitoring, Sondenernährung u.ä. angewiesen sind und bis vor wenigen Jahren nur auf den Intensivstationen von Kinderkliniken leben und überleben konnten. INTENSIVkinder sind durch angeborene oder erworbene, schwerste und nicht selten fortschreitende Erkrankungen auf eine intensivmedizinische Versorgung, spezielle Krankenbeobachtung, Überwachung ihrer Vitalfunktionen und permanente Interventionsbereitschaft angewiesen. Auf Grund schwerer Muskel- oder Stoffwechselerkrankungen, genetischer Defekte, infolge erworbener viraler oder bakterieller Infektionen, angeborener Organmissbildungen, Frühgeburtlichkeit oder auch schweren neurologischen Erkrankungen oder Unfallfolgen, sind lebenswichtige Funktionen wie Atmung, Husten, Schlucken, Mobilität und Ausscheidung dauerhaft nicht (mehr) vorhanden oder gestört. So sind 80 % der dem Verein bekannten Kinder tracheotomiert. Ungefähr 50 % der Kinder müssen ständig oder zeitweise beatmet werden, Zahlreiche INTENSIVkinder haben eine lebensbegrenzende Diagnose und leiden an schweren Epilepsien.

Durch die Fortschritte in der Intensivmedizin, der Beatmungstechnik und medizinischen Forschung und durch die bisher gültige Gesetzgebung, welche z. B. die „Überwachung einer gestörten Atemtätigkeit“ als Behandlungspflege definiert hat - was den Einsatz geschulten Pflegepersonals im Haushalt der Familie bis zu 24 Stunden am Tag ermöglicht - können viele INTENSIVkinder heute auch mit schwerster Erkrankungen zu Hause aufwachsen und Kindergarten, Schule, Ausbildungs- und Werkstätten besuchen.

Was machen wir?
Wir – Eltern und Kinder – brauchen auch den Kontakt zu Gleichbetroffenen auf Augenhöhe, brauchen Rat bei medizinischen, rechtlichen und psychosozialen Problemen, Gespräche und Unterstützung zur Bewältigung unserer schwierigen Alltagssituation.
Diese Aufgaben erfüllt unser Elternselbsthilfe-Verein.

Wir alle sind Betroffene und versuchen uns gegenseitig bestmöglich zu helfen. Wir sind in 8 Regionalgruppen bundesweit organisiert und kommen (bisher) einmal jährlich zu einer Elternbegegnungstagung zusammen. Darüber hinaus bieten wir Anlässe für persönliche Begegnungen bei regionalen und überregionalen Tagungen, Fortbildungsmöglichkeiten, Mütter-Väter- und Auszeit-Wochenenden und geben damit dem drängenden Bedürfnis der Eltern nach Begegnung, Informations- und Erfahrungsaustausch Raum. Die Kontakte zu gleichbetroffenen Familien in der Region oder zu Intensivkindern mit gleicher Grunderkrankung oder ähnlicher Problemstellung herzustellen werden gefördert.

Kooperationen mit anderen Selbsthilfevereinen, Verbänden, Organisationen, Institutionen und der Kontakt zu Kliniken, Pflegediensten, Ärzten, Therapeuten und Anwälten über unseren Selbsthilfe-Verein helfen uns, die täglich anfallenden Probleme und Sorgen mit unseren kranken Kindern besser zu bewältigen.

Neben der Netzwerkarbeit zwischen den Familien und Multiplikatoren ist die Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit für unsere Familien seit 2019 in den Vordergrund gerückt. Durch die anstehenden Gesetzesänderungen sehen wir uns um 20 Jahre zurückgeworfen und kämpfen wieder um die Legitimation, unsere Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in familiärer Umgebung und mit voller Teilhabe am Leben in der Gesellschaft aufwachsen zu lassen. Neben der politischen Interessenvertretung, der Suche nach neuen Wegen, dem Pflegenotstand zu begegnen, engagieren wir uns mit Diskussionsbeiträgen und Stellungnahmen, um die Belange unserer Familien öffentlich deutlich zu machen.

Kontaktadresse:
INTENSIVkinder zuhause e.V.
1.Vorsitzende
Domenique Geiseler
Blockhorner Weiden 24
22869 Schenefeld

Telefon: 01578 499 45 41

E-Mail: info@intensivkinder.de

Spendenkonto:
Volksbank Leonberg-Strohgäu
IBAN DE37 6039 0300 0064 0640 00
BIC GENODES1LEO

Interessengemeinschaft Arthrogryposis

Arthrogryposis multiplex congenita, oder kurz AMC, ist eine angeborene Form der Gelenksteife, bei der zumeist mehrere Gelenke betroffen sind. Sie stellt eine spezifische Form der Körperbehinderung dar. AMC ist nicht heilbar, jedoch auch nicht fortschreitend.

Unter Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) versteht man eine angeborene Gelenksteife. Diese Steife kann sich nur auf einzelne Gelenke beschränken; es können aber auch mehrere, im Extremfall sogar alle Gelenke betroffen sein. Es handelt sich um eine Erkrankung der Nerven, Muskeln, Sehnen und vor allem der Gelenkkapseln.

Der Begriff AMC beschreibt ein Krankheitsbild, das höchst unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Die Ursachen der AMC liegen meist in einer frühkindlichen Entwicklungsstörung im Mutterleib, die sich etwa in der 8. bis 11. Schwangerschaftswoche abspielt und durch eine neurologische Fehlentwicklung gekennzeichnet ist. Infolgedessen kommt es zu einer gestörten Muskelentwicklung (bindegewebige Umwandlung, Hypoplasie, Nichtanlage), welche die funktionsgerechte Ausformung der Gelenke behindert. Es gibt in seltenen Fällen auch genetische Ursachen.

Die Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V. wurde im März 1992 gegründet. Sie versteht sich als Interessengemeinschaft für alle mit AMC Befassten im deutschsprachigen Raum.

Unsere Ziele:
- Hilfestellung für Eltern und Betroffene
- Information der Öffentlichkeit, Behörden, Institutionen, Ärzte und Kliniken
- Vermittlung des aktuellen Wissensstands
- Förderung wissenschaftlicher Untersuchungen
- Engagement für die Integration von Menschen mit Behinderungen

Unsere Aktivitäten:
- ein flächendeckendes Netz von Ansprechpartnern.
- Veröffentlichungen, wie z.B. Vereinszeitung, Broschüre etc.
- Veranstaltungen, wie z.B. Familientagungen,
- Erwachsenen- oder Regionaltreffen
- Kontakte zu Selbsthilfegruppen im Inland und AMC-Gruppen im Ausland



Die Jugendgruppe „Schräge Vögel“ bei einer Jahrestagung der IGA

Kontaktadresse:
Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V. IGA
Eva Malecha-Konietz
Eichendorffstr. 40
47800 Krefeld

Telefon: 02151 4469481

E-Mail: info@arthrogryposis.de
Internet: www.arthrogryposis.de

Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V. DEBRA Deutschland

Epidermolysis Bullosa (EB)
Epidermolysis bullosa (EB) ist eine sehr seltene Erbkrankheit. Bei den Betroffenen sind durch einen Fehler im Erbgut die Verankerungsfibrillen zwischen den einzelnen Hautschichten nicht vollständig ausgebildet oder zum Teil auch gar nicht vorhanden. Das bedeutet, dass sich die Haut schon bei geringster Belastung z. B. durch Druck, Reibung der Kleidung, oder auch Stresssituationen ablöst und Blasen bildet. Das äußere Bild und die Verlaufsformen der Krankheit können unterschiedlich sein. Bei den leichten Formen heilen die Blasen ohne dauernde Schädigung ab. Bei den schwereren Formen besteht ähnlich wie bei Brandwunden eine starke Neigung zur Narbenbildung. Die ständige Neubildung von Blasen und offenen Wunden führt bei einem Teil der Betroffenen auch durch den Verlust der Finger- und Fußnägel und das Zusammenwachsen der Finger und Zehen zu ganz erheblichen Funktionsstörungen und damit zur Schwerstbehinderung.

Häufige Begleitmerkmale der EB sind Untergewicht und verzögertes Wachstum. Durch die Verletzungen und Vernarbungen der inneren Schleimhäute, z. B. der Speiseröhre und des Darms, entstehen große Ernährungsprobleme.

Psychische Probleme mit EB
Der ganze Lebensweg eines EB-kranken Menschen wird von den üblichen Vorurteilen gegenüber Behinderten begleitet. Derartige Reaktionen der Umwelt werden bei einer Hautkrankheit zusätzlich verstärkt durch die Angst vor Ansteckung und Nichterfüllen „ästhetischer Werte“ in unserer Gesellschaft. Hieraus resultieren vielfach Isolierung und eine große psychische Belastung der Betroffenen.

Therapiemöglichkeiten
Die zugrunde liegenden Defekte der einzelnen Formen der EB sind heute weitgehend bekannt. Dennoch sind für eine ursachenbezogene/-behebende Therapie zum jetzigen Zeitpunkt noch keine Möglichkeiten gegeben. Die Therapie beschränkt sich auf die Behandlung auftretender Symptome und bringt einen hohen Pflegeaufwand mit sich. Häufiger Verbandswechsel, das Aufstechen der Blasen mit einer sterilen Kanüle und die zeitaufwendige Versorgung offener Wunden gehört bei den Betroffenen und ihren Angehörigen immer zum Tagesablauf. Viele Arzt- und Krankenhausbesuche bedeuten eine ständige Mehrbelastung, nicht nur physischer und psychischer, sondern auch finanzieller Art. Krankenhäuser und spezielle Kurkliniken sind mit der Versorgung von Langzeitpatienten mit EB wegen des hohen Pflegeaufwandes überlastet.



Vereinsgeschichte
- 1985 Gründung der Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V. DEBRA Deutschland (kurz: IEB).
- Satzungsgemäß dient sie gemeinnützigen Zwecken und ist selbstlos tätig
- Die IEB e. V. DEBRA Deutschland ist bundesweit tätig.
- Es bestehen Landesverbände in NRW, BW, Rheinland Pfalz/Saarland, Bayern.
- Stand 2024: 264 Mitglieder und Förderer in der IEB.
- Deutschlandweit werden ca. 5.000 Betroffene geschätzt, davon ca. 800 - 1.000 Schwerstbetroffene

Aufgaben und Ziele der IEB
- Erreichung möglichst aller Betroffenen in der Bundesrepublik Deutschland
- Erfahrungsaustausch und Kontaktpflege unter den Betroffenen
- Beratung und Hilfe in medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen
- Förderung einer Kooperation zwischen Ärzten, Therapeuten, Pflegenden und Patienten
- Sammlung und Verteilung von medizinischem Wissen und pflegerischen Hilfen
- Öffentlichkeitsarbeit, um Vorurteile und Benachteiligungen abzubauen
- Austausch mit ausländischen Selbsthilfegruppen
- Unterstützung sinnvoller Forschungsprojekte

Kontaktadresse:
IEB e.V. DEBRA Deutschland
Bundesgeschäfts-und Beratungsstelle
Schulstraße 23
35216 Biedenkopf

Telefon: 06461 9260887
Fax: 06461 9260889

E-Mail: ieb@ieb-debra.de
Internet: www.ieb-debra.de

Spendenkonto:
VR Bank Lahn-Dill eG
IBAN: DE79 5176 2434 0007 1781 31
BIC: GENODE51BIK

Interessengemeinschaft Hämophiler



Die Hämophilie –auch Bluterkrankheit genannt- ist eine Erbkrankheit, die erstmals im zweiten Jahrhundert nach Christus dokumentarisch festgehalten wurde. Die Bluterkrankheit kann durch Genmutationen auch erstmals in bisher unauffälligen Familien auftreten.

Hämophile (Bluter) leiden zeitlebens unter Blutgerinnungsstörungen. Ihnen fehlen Blutgerinnungsfaktoren, die bei gesunden Menschen eine Blutung nach kurzer Zeit zum Stillstand bringen. Es gibt unterschiedliche Schweregrade und unterschiedliche Hämophiliearten (Hämophilie A und B, andere Mangelzustände, die mit einer hämophilieähnlichen Blutungsneigung einhergehen, Von Willebrand-Jürgens-Syndrom u.a.).

Die Behandlung erfolgt über die Verabreichung der fehlenden Gerinnungsfaktoren mit einer Spritze direkt in die Blutbahn. Diese so genannte „Substitutionsbehandlung“ kann bei einem Blutungsereignis zur Blutstillung erfolgen (Bedarfsbehandlung) oder in regelmäßigen Abständen zur Blutungsvorbeugung (Dauerbehandlung).
Die Faktorenpräparate werden heute aus menschlichem Plasma oder rekombinant (gentechnisch veränderte Hamsterzellen in Zellkultur) hergestellt.

Die medizinische Betreuung sollte unbedingt durch ein Hämophiliezentrum erfolgen. Da die Hämophilie und das von Willebrand-Syndrom relativ seltene Erkrankungen sind, verfügt der niedergelassene Arzt gewöhnlich nicht über die speziellen Kenntnisse, Erfahrungen und Untersuchungsmöglichkeiten, die für eine angemessene Behandlung erforderlich sind.

Die im Jahre 1992 gegründete Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) e.V. ist ein bundesweit tätiger Patientenverband mit derzeit 1.000 Mitgliedern, der die Interessen der an einer angeborenen Blutungskrankheit leidenden Menschen und ihrer Angehörigen vertritt.

Die Mitglieder der IGH e.V. sind Betroffene, Angehörige, Freunde, Förderer, Ärzte und sonstige Wissenschaftler.

Um eine optimale Betreuung der Mitglieder vor Ort gewährleisten zu können, unterhält die IGH Landesgeschäftsstellen in verschiedenen Bundesländern.

Schwerpunkte der Arbeit gestern – heute und MORGEN:

- Betreuung und Unterstützung der Bluter und deren Angehörige
- Aufklärung über das Krankheitsbild durch Informationsveranstaltungen in Kindergärten, Schulen, Betrieben usw.
- Verbesserung der Lebenssituation der Hämophilen
- Beratung und Betreuung der von HIV und AIDS betroffenen Familien sowie der Hinterbliebenen
- Unterstützung von Forschungs- und Entwicklungsprojekten
- Einflussnahme auf die betreffenden Entscheidungen in Wissenschaft, Gesellschaft, Industrie und Politik
- Sicherstellung eines optimierten Hämophiliebehandlungsstandards (besonders auch im Alter)

Umsetzung der Aufgaben:

- ständiger Erfahrungs- und Informationsaustausch durch Regionalveranstaltungen, Begegnungs- und Fortbildungswochenenden
- Seminare, Ferien- und Freizeitbegegnungsmaßnahmen unter ärztlicher Betreuung im In- und Ausland
- Patienteninformationstage
- Mitgliederrundbriefe, Informationsbroschüren, Mitgliederzeitschrift
- Mitgliedschaft in wichtigen Entscheidungsgremien (z.B. AK „Blut“ im Robert-Koch-Institut, Deutsches Hämophilieregister, Gemeinsamer Bundesausschuss, Stiftung „Humanitäre Soforthilfe für durch Blut und Blutprodukte HIV-infizierte Personen und andere)

Kontaktadresse:
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
Remmingsheimer Straße 3
72108 Rottenburg am Neckar

Telefon: 07472 22648

E-Mail: mail@igh.info
Internet: www.igh.info

Spendenkonto:
Sparkasse Neuwied
IBAN: DE26 5745 0120 0000 9932 04
BIC: MALADE51NWD

InteressenVerband Tic und Tourette Syndrom

Wir über uns

Der Interessenverband Tic & Tourette Syndrom (IVTS e. V.) ist ein 2007 gegründetes gemeinnütziges Kompetenznetz, das es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Lebensqualität von Menschen mit Tic-Störungen und Tourette-Syndrom zu verbessern, insbesondere durch Förderung, Beratung, Information Betroffener und deren Umfeld sowie Interessierter, Vernetzung mit Organisationen assoziierter Erkrankungen, Zusammenarbeit mit Fachleuten, Selbsthilfeförderung, Fortbildungen, Internetplattform als Informations- und Kommunikationsnetzwerk, Öffentlichkeitsarbeit, Lobbyarbeit

Auswahl der Aktivitäten

- Aufklärung sowie Informations- und Fortbildungs-DVDs zum Tourette Syndrom
- Informationen zur Symptomatik, Diagnostik, Therapie, Umgang, Komobiditäten
- Tipps zur Krankheitsbewältigung sowie News
- Stärkung der Elternkompetenz, die Förderung der Resilienz der Betroffenen
- Beratung Betroffene und Angehörige zur Diagnose
- Verschiedene Workshops für die gesamte Familie aber auch für junge und erwachsene Betroffene
- Online Tourette-Café
- Hilfe bei der Suche nach Ärzten, Therapeuten, Kliniken, Selbsthilfegruppen
- Coaching & Mediation bei Eskalationen in der Schule durch das Tourette Syndrom sowie die Vermittlung von Referenten
- Informationsbroschüren, DVDs und Kinderbroschüren gibt es in unserem Tourette-Shop

Tics und Tourette – Was ist das?

In Deutschland sind ungefähr 5,5 Mio. Menschen von einer Tic-Störung betroffen. Tic-Störungen beginnen oftmals im Vorschulalter. Ungefähr 20 % aller Kinder sind von einer Ticstörung betroffen. Bei den meisten sind die Tics nur vorübergehend. Vom Tourette- Syndrom – einer besonderen Form der Tic-Störung – sind weltweit ca. 1,5 % der Bevölkerung betroffen.

Symptome

Anders als oftmals angenommen, sind Tics keine simplen „Marotten“, die durch genügend Willensstärke abgestellt werden können. Für den Betroffenen sind sie unvermeidbar, auch wenn er sie für einen gewissen Zeitraum unterdrücken kann. Tics sind unwillkürliche, meist rasch ablaufende Mimiken, Gesten oder Bewegungen z. B. Augenblinzeln, Grimassieren, Rotieren um die eigene Achse, Räuspern oder ungewolltes Aussprechen von Wörtern und Lauten.

Ursachen

Die Ursachen für das Entstehen einer Tic-Störung oder des Tourette-Syndroms sind heutzutage immer noch unklar. Man geht davon aus, dass eine Stoffwechselstörung im Gehirn Ursache für die Erkrankung ist, aber auch andere Hypothesen werden diskutiert. Einig ist man sich jedoch bei der Einordnung von Tic-Störungen als neurologisch-psychiatrische Erkrankung.

Behandlung

Tic-Störungen können mit Neuroleptika behandelt werden, Medikamenten, die bestimmte Rezeptoren im Gehirn blockieren. Da diese Medikamente jedoch des Öfteren starke Nebenwirkungen zur Folge haben, werden leichte Tic-Störungen nur selten medikamentös behandelt.

Film-Tipp:

„Vincent will meer“ und
„Ein Tick anders“

Vorstand

Carmen Grieger
Dr. Karin Malisch
Werner Görg

Schirmherr

Florian David Fitz

Wissenschaftl. Beratung

Prof. Topka,
Dr. Niebler
Prof. Tebartz van Elst



Kontaktadresse:
IVTS e. V.
Geschäftsstelle
Wittentalstraße 34
79346 Endingen

Telefon: 01805 500108
Fax: 01805 500109

E-Mail: info@iv-ts.de
Internet: www.iv-ts.de

K.i.s.E.
Kinder in schwieriger Ernährungssituation

K.i.s.E. e. V. ist seit 1997 eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation von und für Familien mit Kindern in schwierigen Ernährungssituationen. Inzwischen richtet sich unser Angebot zunehmend auch an Jugendliche und junge Erwachsene, die mit den langfristigen Folgen ihrer Erkrankung leben und ihre eigenen Wege im Alltag, in Ausbildung und Beruf finden. Die Erkrankungen der Betroffenen beruhen meist auf einem chronischen Darmversagen, beispielsweise infolge eines Kurzdarmsyndroms, angeborener Fehlbildungen, entzündlicher Darmerkrankungen oder nach Tumorerkrankungen.

Etwa ein Viertel der Betroffenen leidet an chronischen intestinalen Motilitätsstörungen. Dazu zählen unter anderem:
- Neuronale Intestinale Dysplasie
- Aganglionose / Morbus Hirschsprung
- Viszerale Myopathie
- Zuelzer-Wilson-Syndrom

Weitere Erkrankungen unserer K.i.s.E.-Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind beispielsweise:
- Mikrovillusatrophie
- Zöliakie mit Zottenatrophie
- andere Formen der Malabsorption
- eingeschränkte Organfunktion nach Transplantationen

Da viele dieser Erkrankungen sehr selten sind (oft weniger als 1 Fall pro 100.000 Menschen), ist ein starkes Netzwerk und aktive Selbsthilfe für die betroffenen Familien von entscheidender Bedeutung. Der Austausch von Erfahrungen und Wissen kann lebensrettend sein.

Unsere Ziele
- Verbesserung der Lebensqualität für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien
- Förderung des regelmäßigen Austauschs mit Fachärzten und Experten zur Sicherstellung einer optimalen Versorgung
- Unterstützung der Familien sowie der jungen Betroffenen im Umgang mit der hohen pflegerischen Belastung und den psychischen Herausforderungen

Unser Unterstützungsangebot – Der erste Schritt
- Hilfe bei der Erfassung und Einordnung der neuen Lebenssituation
- Aufbau sozialer Kontakte und eines unterstützenden Netzwerks
- Unterstützung bei bürokratischen Anliegen (Pflegegrad, Schwerbehindertenausweis, Leistungen der Kranken- und Pflegekassen)

Unser Vereinsleben
Wir bieten regelmäßig vielfältige Austausch- und Informationsmöglichkeiten:
- Jährliches Familienseminar
  Mit Workshops und Fachvorträgen von Ärzten, Psychologen, Therapeuten
- Regionale Treffen (1–2 pro Jahr)
  Zur lokalen Vernetzung der Familien
- Monatliche Online-Treffen
  Teilweise mit externen Fachreferenten
- Ferienfreizeiten
  Für betroffene Kinder und ihre Geschwister – inklusive professioneller medizinischer Betreuung

Weitere Angebote
- Informationen zu Rehabilitations- und Kurkliniken
- Vernetzung mit spezialisierten Ärzten und Zentren für seltene Erkrankungen
- Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen und Organisationen
- Individuelle Hilfeleistungen, z. B. durch einen Notfallfonds
- Regelmäßiger Quartals-Newsletter und Vereinsmagazin
- Unterstützung und Einbindung von verwaisten Eltern

Kontaktadresse:
K.i.s.E. e.V.
Dahmestrasse 15
15732 Eichwalde

Telefon: 0157 54310980

E-Mail: info@kise-ev.de
Internet: www.kise-ev.de

Spendenkonto:
K.i.s.E. e.V.
Spendenkonto Volksbank Kraichgau
IBAN: DE05 6729 2200 0046 5169 07
BIC: GENODE61WIE

Lebertransplantierte Deutschland

In Deutschland werden derzeit pro Jahr ca. 850 Lebertransplantationen durchgeführt.

Vor und nach der Transplantation sind Betroffene und deren Angehörige oftmals durch eine Vielzahl von Ängsten, Problemen und Informationsdefiziten stark belastet.

Der gemeinnützige Patientenselbsthilfeverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.) engagiert sich seit 1993 ehrenamtlich für Betroffene. LD e. V. ist ein bundesweit tätiger Verband für Lebertransplantierte, Wartelistenpatienten und Angehörige und der derzeit mit ca. 1.400 Mitgliedern größte Verband speziell für Lebertransplantationspatienten u. -patientinnen und deren Angehörige in Deutschland.

Über das Bundesgebiet verteilt bieten 90 Ansprechpartner*innen persönliche Gespräche für Betroffene und Angehörige per Telefon, zu Hause oder in der Klinik an. In vielen Regionen finden Kontaktgruppentreffen in Form von Gesprächsrunden, mit Fachvorträgen oder Ausflüge statt.

In enger Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren, örtlichen Krankenhäusern sowie Ärztinnen und Ärzten unterstützen wir mit gemeinsamen und ergänzenden Angeboten die psychosoziale und medizinische Betreuung der Betroffenen. An vielen großen Transplantationszentren führen wir zusammen mit den Ärztinnen und Ärzten regelmäßig Treffen für Wartepatienten u. -patientinnen und Arzt-Patienten-Seminare durch. Seit vielen Jahren wird der „Tag der Organspende“ von uns maßgeblich mit organisiert und wir sind natürlich an diesem Tag vor Ort vertreten. Zweimal jährlich erscheint unsere Zeitschrift “Lebenslinien” mit einer Auflage von 4.500 Exemplaren. Zusätzlich geben wir „Lebenslinien intern“ heraus. Diese Zeitschrift erhalten ausschließlich unsere Mitglieder. Wir erstellen Patienteninformationen zu transplantationsbezogenen und anderen medizinischen und sozialen Themen und aktualisieren ständig unsere umfangreiche Homepage. Es finden regelmäßig Seminare für Ansprechpartner*innen und Mitglieder statt.

Dies alles hilft, die Lebenssituation vor und nach der Transplantation zu verarbeiten, und unterstützt die Patienten und Patientinnen, einen möglichst guten Informationsstand zur Grunderkrankung, eigenen Situation, notwendigen Therapie, Lebensqualität und Perspektive vor und nach der Transplantation zu erlangen. Der*die psychisch stabile, gut informierte Patient*in kann mit seinen Ärztinnen und Ärzten besser zusammenarbeiten.

Wir vertreten die Interessen der Betroffenen in verschiedenen Gremien und Institutionen. Bei der Novellierung des Transplantationsgesetzes haben wir uns aktiv eingebracht und setzen uns auch für die Umsetzung auf Bundes- und Länderebene ein.

Der Verband engagiert sich in besonderem Maße bei der Aufklärung über die Möglichkeit der Organspende nach dem Tode. Dies einerseits aus Verpflichtung und Dankbarkeit andererseits im Sinne einer Chancenerhöhung für die jetzigen und zukünftigen schwer Organerkrankten, die auf ein lebensrettendes Organ warten. Ziel ist hier durch gute Information, die Basis für die individuelle Entscheidung zu legen.

Alle Vorstandsmitglieder, Ansprechpartner–*innen, Redaktionsmitglieder und andere Funktionsträger des Verbands arbeiten ehrenamtlich.

Kontaktadresse:
Geschäftsstelle:
Bebbelsdorf 121
58454 Witten
Mo - Fr jeweils 10:00 bis 13:00 Uhr
Telefon: 02302/1798991
Fax: 02302/1798992
E-Mail: geschaeftsstelle@lebertransplantation.de
Internet: www.lebertransplantation.eu

Vorsitzender:
Gerd Böckmann, Potsdamer Str. 4 b,
59174 Kamen, Tel: 02307-9162698,
gerd.boeckmann@lebertransplantation.de

Stv. Vorsitzende:
Jutta Riemer, Maiblumenstraße 12,
74626 Bretzfeld Tel: 07946-940187,
jutta.riemer@lebertransplantation.de

Spendenkonto:
Sparkasse Heidelberg
Konto: 660 24 95
BLZ: 672 500 20
IBAN: DE60 6725 0020 0006 6024 95
BIC: SOLADES1HDB

LERNEN FÖRDERN –
Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen

Lernbehinderung – Was ist das?
Charakteristisch für Lernbehinderungen ist ihre Vielfalt, denn hinter diesem Begriff stehen vielfältige Ursachen mit vielfältigen Komponenten, Erscheinungsformen, Ausprägungen und Abstufungen mit großen individuellen Unterschieden. Eine Lernbehinderung ist nicht immer leicht von einer geistigen Behinderung auf der einen und einer Lernschwäche auf der anderen Seite abzugrenzen.

Ursachen von Lernbehinderungen
Eine Lernbehinderung kann durch verschiedene Faktoren aus unterschiedlichen Bereichen verursacht werden. Sie betrifft in der Regel mehrere Funktionsebenen (geistig, seelisch und körperlich), die sich in der Lebensentwicklung gegenseitig individuell und nicht kontinuierlich verstärken. Die Hauptursachen liegen meistens im organischen und neurologischen Bereich. Es handelt sich um angeborene genetische Faktoren oder erworbene hirnorganische Schädigungen.

Neurologische Grundlagen: Wie lernt der Mensch?
Wenn kleine Kinder die Welt erfahren, wenn Erwachsene neue, unbekannte Situationen bewältigen, dann lernen sie. Im Gehirn werden neue Verbindungen zwischen Nervenzellen geknüpft, bestehende Verbindungen verstärkt und unnötige Verbindungen aufgelöst. Ein Netz aus Nervenzellen, vergleichbar mit einer Landschaft mit vielen Wegen, entsteht: Wege, die oft gegangen werden, sind breit und sicher. Wege, die selten begangen werden, sind schmal und schwer zugänglich. Ein Kind, das in seiner Kindheit nur wenige Male auf einem Fahrrad saß, kann als Erwachsener nicht Fahrrad fahren. Ein Mensch, der dagegen regelmäßig Fahrrad fährt, muss darüber nicht mehr nachdenken, sondern hat diese Bewegung automatisiert.

Entscheidend für die Effektivität der Lernprozesse sind nicht nur die einzelnen Wege, sondern auch ihr Zusammenspiel. Durch fehlende Verknüpfungen der Nervenzellen können Denkprozesse verlangsamt werden, die Menge der Informationen und die Geschwindigkeit ihrer Verarbeitung sind reduziert.



Ein Kurs für junge Leute vor der Geschäftsstelle LERNEN FÖRDERN in Remseck.

Psycho-soziale Faktoren
Neben den biologischen Ursachen können psycho-soziale Faktoren, wie ungünstige soziale und psychologische Bedingungen, eine Lernbehinderung verursachen oder verstärken. Säuglinge und Kleinkinder, die keine ausreichende Pflege und zu wenig emotionale Zuwendung erhalten, zeigen Entwicklungsverzögerungen und -rückstände. Fehlende Anreize und fehlende Zuwendung wirken sich auf das physische Wachstum, die kognitive Entwicklung sowie die Psyche des Kindes aus.

Menschen mit Lernbehinderungen brauchen besondere Hilfen – manche ein Leben lang!
Die Entwicklung von Kindern mit Lernbehinderungen weicht im Kleinkindalter immer mehr von der Entwicklung gleichaltriger Kinder ab. Diese Entwicklungsverzögerung wird bedauerlicherweise auch heute noch nicht immer rechtzeitig bemerkt. Von Lernbehinderung betroffen sind ca. 2,5 Prozent bis 3,5 Prozent aller Kinder eines Jahrgangs. In der Schule unterscheidet sich ihr Lern- und Leistungsvermögen immer deutlicher vom Lernen gleichaltriger Kinder. Kinder mit Lernbehinderungen sind deshalb auf ein individuelles sonderpädagogisches Bildungsangebot angewiesen.

Eine Lernbehinderung wirkt sich auf jede Form des Lernens im Alltag und auf die Bewältigung des täglichen Lebens in jeder Altersstufe aus. Menschen mit Lernbehinderungen benötigen Unterstützung und Begleitung, damit sie in der Gesellschaft und am Arbeitsleben teilhaben können.

LERNEN FÖRDERN
Der LERNEN FÖRDERN – Bundesverband bietet Menschen mit Lernbehinderungen und ihren Angehörigen Unterstützung und Beratung, begleitet den Aufbau von Selbsthilfegruppen, unterstützt die Arbeit seiner Selbsthilfegruppen, Orts-, Kreis- und Landesverbände, informiert über aktuelle Entwicklungen und bietet digital und in Präsenz bei seinen Seminaren, Arbeitstagungen und Bundesversammlungen Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch der Mitglieder und Interessierten untereinander.

Kontaktadresse:
LERNEN FÖRDERN –
Bundesverband zur Förderung von
Menschen mit Lernbehinderungen e.V.
Beratungs- und Geschäftsstelle
Maybachstr. 27
71686 Remseck am Neckar

Telefon: 07141 9747870
Fax: 07141 9747871

E-Mail: post@lernen-foerdern.de
Internet: www.lernen-foerdern.de
www.entwicklungsverzoegerungen.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft

LUPUS Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Systemischer Lupus erythematodes
In Deutschland leiden ca. 40.000 Menschen unter der seltenen Krankheit Lupus erythematodes, die vor allem Frauen betrifft. Lupus erythematodes ist eine Autoimmunerkrankung, bei der sich das Immunsystem gegen den eigenen Körper richtet. Typisch ist eine schmetterlingsförmige Hautrötung auf Nase und Wangen, die der Krankheit auch den Namen Schmetterlingsflechte verliehen hat. Diese tritt allerdings nur in etwa der Hälfte der Fälle auf. Den meisten Lupus Betroffenen sieht man ihre Krankheit auf den ersten Blick nicht an. Lupus Erkrankte sind jedoch oft müde und abgespannt, haben häufig eine leicht erhöhte Körpertemperatur, unerklärlichen Gewichtsverlust, diffusen Haarausfall und Lymphdrüsenschwellungen. In manchen Fällen kommen Sonnen- oder Kälteempfindlichkeit oder Allergien hinzu. Bisher ist Lupus erythematodes nicht heilbar. Bei früher Diagnose und richtiger Therapie ist jedoch ein erfülltes Leben mit einer normalen Lebenserwartung möglich.

Diagnose und Therapie
Lupus erythematodes wird aufgrund der verschiedenen Symptome häufig nicht rechtzeitig erkannt. Dabei ist eine Früherkennung zur Verhinderung von Organschädigungen, wie Schädigung der Nieren, des Herzens und des Nervensystems, entscheidend. Die Lebensqualität der Lupus Betroffenen wird durch den schubweisen Verlauf der Erkrankung negativ beeinträchtigt – die möglichen Krankheitserscheinungen sind vielfältig. Die Therapie wird für jeden Betroffenen individuell angepasst. Besonders in den ersten Jahren der Erkrankung ist eine regelmäßige Überwachung des Krankheitsverlaufes notwendig.

Unser Verein
Die 1986 gegründete Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft ist eine bundesweite Anlaufstelle für Menschen, die von der seltenen Autoimmunkrankheit Lupus erythematodes betroffen sind. Als gemeinnütziger Verein – mit derzeit etwa 2000 Mitgliedern und ca. bundesweiten 50 Selbsthilfegruppen – haben wir uns zum Ziel gesetzt, die Lebensqualität von Lupus Betroffenen nachhaltig zu verbessern und ihrer Isolation vorzubeugen. Dabei steht die Hilfe von Betroffenen für Betroffene, und der dadurch entstehende wertvolle Erfahrungsaustausch, im Vordergrund. Darüber hinaus initiieren, fördern und beteiligen wir uns an umfassenden wissenschaftlichen Studien zur Erforschung der Ursachen und aller anderen Fragen rund um Lupus. So wurde von uns im März 2000 erstmalig ein Preis für die Lupus Forschung vergeben. Im Jahr 2006 haben wir die Lupus Stiftung Deutschland zur Forschungsförderung gegründet. Die 2001 von uns initiierte LuLa-Studie (Lupus-Langzeit-Studie) stellt inzwischen die umfangreichste Datenbasis für Lupus dar. Seit 2022 wird die LuLa-Studie nun elektronisch unter dem Namen eLuLa fortgeführt.

Regionalgruppen vor Ort
Unsere bundesweit über 50 Regionalgruppen ermöglichen ortsbezogenen Kontakt- und Erfahrungsaustausch. Eine Regionalgruppe in Ihrer Nähe finden sie auf unsere Homepage www.lupus-rheumanet.org.

Informationsmaterial
Vier Mal im Jahr versorgt unsere Vereinszeitschrift Schmetterling unsere Mitglieder mit aktuellen Informationen rund um das Thema Lupus und unsere Arbeit. Unsere Flyer, die Sonderausgabe des Schmetterlings, die App Lupus Pass, der Newsletter Flügelschlag, unsere Social Media Kanäle und der eigene Podcast Lupus Kompass runden das Angebot an Informationsmaterialien ab. Auf unserer Homepage www.lupus-rheumanet.org stehen umfangreiche Informationen zum Download bereit.

Beratung und Hilfe
Telefonische und schriftliche Beratung und Hilfestellung erfolgen über die bundesweite Geschäftsstelle in Berlin sowie die einzelnen Regionalgruppen. Wir stehen u.a. bei der Suche nach geeigneten Fachärzten, Krankenhäusern und Reha-Einrichtungen zur Seite.

Vorträge, Workshops & Veranstaltungen & Seminare für besondere Zielgruppen
Bundesweit finden abwechslungsreiche Workshops statt, zu deren Gelingen Fachärzte und -ärztinnen durch kompetente Vorträge zu vielfältigen Themen beitragen. Wichtige Tage, wie der Welt Lupus Tag am 10. Mai und der Welt-Rheuma-Tag am 12. Oktober werden von uns öffentlichkeitswirksam begleitet. Ob in unserer Geschäftsstelle in Berlin oder bei unseren bundesweiten Regionalgruppen: Wir organisieren und veranstalten regelmäßig Vorträge und Seminare zu Lupus bezogenen Themen - oft mit interessanten Referenten aus dem Gesundheitswesen - in Präsenz und online.

Lupus Stiftung Deutschland
Das Herz der Lupus Stiftung schlägt für die Verbesserung der Lebensqualität von Lupus Betroffenen und die Förderung der Lupus Forschung. Unsere Mission ist es, Wissenschaft und Forschung im Bereich der Autoimmunkrankheit Lupus erythematodes voranzutreiben und zu fördern. Die Lupus Stiftung Deutschland organisiert den Deutschen Lupus Tag, auf dem führende Forschende, engagierte Behandelnde und Studierende zusammentreffen, um die neuesten Erkenntnisse im Bereich Lupus vorzustellen und den Austausch zwischen Experten zu fördern..

Wer erfüllt diese Aufgaben?
Der Vorstand, bestehend aus acht Personen, darunter zwei Fachärzte, die uns in allen medizinischen Fragen unterstützen sowie die Geschäftsstelle Berlin. Des Weiteren organisieren die Regionalgruppenleitenden Gruppentreffen und leisten Beratung und Betreuung vor Ort. Weitere Ehrenamtliche unterstützen uns u.a. mit ihrer Arbeit in unserer Redaktion zur Erstellung der Vereinszeitschrift Schmetterling. Auf internationaler Ebene stehen wir mit zahlreichen Selbsthilfeorganisationen in Kontakt und sind dank der Informationen von Ärztinnen und Ärzten auf nationaler und internationaler Ebene über den aktuellen Stand der Forschung informiert.

Kontaktadresse:
Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e.V.
Luisenstraße 58/59
10117 Berlin

Telefon: 0202 4968797
Fax: 0202 4968798

E-Mail: lupus@rheumanet.org
Internet: www.lupus.rheumanet.org

Spendenkonto:
Volksbank im Bergischen Land eG
BIC: VBRSDE33XXX
IBAN: DE31 3406 0094 0002 5680 20

Marfan Hilfe (Deutschland)

MARFANHILFE®
Gegründet 1991 · VR Stuttgart 5059

Bundesorganisation Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.
Der Verein für Menschen mit dem Marfan-Syndrom und ähnlichen Erkrankungen

Das Marfan-Syndrom
Beim Marfan-Syndrom handelt es sich um eine Erkrankung des Bindegewebes, die in der Fachliteratur mit einer Häufigkeit von 1:5.000 bis 1:10.000 angegeben wird. Die Wahrscheinlichkeit, die Krankheit an einen Nachkommen zu vererben, beträgt 50%. In 25 bis 30% tritt das Marfan-Syndrom als Spontanmutation auf. Das bedeutet, dass keines der Elternteile betroffen ist.

Grund für diese Erkrankung sind Mutationen im Gen für Fibrillin, welches eine der wesentlichen Komponenten der Mikrofibrillen ist. Diese Mikrofibrillen bilden das Grundgerüst für die elastischen Fasern und sind in fast allen Bereichen des Körpers zu finden.

Die größten Gefahren des Marfan-Syndroms liegen im Herz- und Gefäßsystem. In der Gefäßwand der Hauptschlagader können sich Aussackungen (Aneurysmen) und Risse (Dissektionen) bilden, was zum Platzen der Aorta führen kann. Veränderungen an den Herzklappen sind Grundlagen für weitere Komplikationen, wie z.B. Herzinsuffizienz oder gefährliche Entzündungen der Herzklappen.

Am Skelett sind die häufigsten Probleme Fehlstellungen der Wirbelsäule und Verformungen des Brustbeines. Die Veränderungen am Skelett können auch zu Beeinträchtigungen anderer Organe wie z.B. Herz und Lunge führen. Am Auge kann es durch Verschiebung oder Abreißen der Linse, Linsentrübung oder Netzhautablösung zu schweren Sehstörungen bis zur völligen Erblindung kommen. In der Lunge können sich Blasen im Gewebe bilden. Diese können platzen und so ein Zusammenfallen der Lunge bewirken, was zu lebensbedrohender Atemnot führt.

Das Marfan-Syndrom ist nicht heilbar, aber behandelbar. Durch verbesserte medizinische Versorgung konnte die Lebenserwartung der Betroffenen gesteigert und die Lebensqualität spürbar verbessert werden.

Mit dem Marfan-Syndrom nahe verwandt sind z.B. das Loeys-Dietz-Syndrom (LDS) und seltene Varianten des Ehlers-Danlos-Syndroms (EDS), wie das EDS Typ IV (sogenannter vaskulärer Typ). Die Häufigkeit des LDS wird von der Gesellschaft für Humangenetik mit 1:100.000 angegeben. Damit sind in Deutschland etwa 800 Menschen betroffen.

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.
Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. ist ein gemeinnütziger Verein, der 1991 gegründet wurde. Während vom Vereinsbüro aus die grundlegenden Aktivitäten (wie Informationsbroschüren, Internetauftritt und Kontakte zu Kliniken) geregelt werden, ist der direkte Austausch mit Betroffenen durch unsere umfangreiche regionale Arbeit vor Ort in unseren Regionalgruppen möglich. Hier begegnen sich Betroffene regelmäßig, um sich zu informieren und Erfahrungen auszutauschen. Um für alle erreichbar zu sein, bieten wir mittlerweile auch viele unserer Veranstaltungen und Treffen bequem online an.

Informationen über das Marfan-Syndrom werden von uns zusammengestellt, aktualisiert und den Mitgliedern, Interessierten und Ärzten zur Verfügung gestellt. Wir organisieren Vortragsveranstaltungen, auf denen sich Betroffene und Ärzte gezielt über das Marfan-Syndrom informieren können.

Die Publikationen der Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. reichen von der Vereinszeitung „Marfan Information“ über Flyer und Broschüren mit ausgewählten Einzelthemen bis zu unserem Buch „Das Marfan-Syndrom – Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende“. Darüber hinaus halten wir Sie mit unserem regelmäßigen Newsletter über alle wichtigen Entwicklungen und Angebote auf dem Laufenden. Viele Informationen werden zudem auf unseren Internetseiten **www.marfan.de** sowie **www.loeys-dietz.de** veröffentlicht.

Ein wichtiges Ziel der Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. ist es, am Aufbau von Schwerpunktkliniken für das Marfan-Syndrom mitzuwirken, um die Betreuung der Patienten stetig zu verbessern. Durch unsere erfolgreiche Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss konnte das Marfan-Syndrom als erste der seltenen Erkrankungen eine Anerkennung nach § 116 b des SGB V erreichen. Dadurch wurde die Grundlage für weitere Spezialsprechstunden bundesweit gelegt. Inzwischen haben sich bundesweit mehrere spezielle Marfan-Sprechstunden in Kliniken etabliert, in welchen die verschiedenen betroffenen medizinischen Fachrichtungen interdisziplinär und ganzheitlich abgedeckt werden. Ebenso gibt es mittlerweile ein spezielles Reha-Angebot (Marfan-Reha), das passgenau auf die besonderen gesundheitlichen Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Ziele und Forderungen
- Erhöhung des Bekanntheitsgrades in der Bevölkerung und der Ärzteschaft.
- Errichtung von interdisziplinären Sprechstunden für Marfan-Patienten in allen Bundesländern.
- Unterstützung von Betroffenen in allen Bereichen, die vom Marfan-Syndrom beeinflusst sind.
- Information von Betroffenen über die Erkrankung.
- Aufzeigen von Hilfen im Umgang mit der Erkrankung.
- Ermöglichung von Kontakten zwischen Betroffenen.
- Sammeln von Spendengeldern zur Erforschung der Krankheit.

Kontaktadresse:
Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 1620
57446 Olpe

Telefon: 0800-7613344
E-Mail: kontakt@marfan.de
Internet: www.marfan.de

Spendenkonto:
Volksbank Köln Bonn e.G.
IBAN: DE53 3806 0186 5008 1010 10
BIC: GENODED1BRS

Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk

Mastozytose
Selbsthilfe Netzwerk e.V.

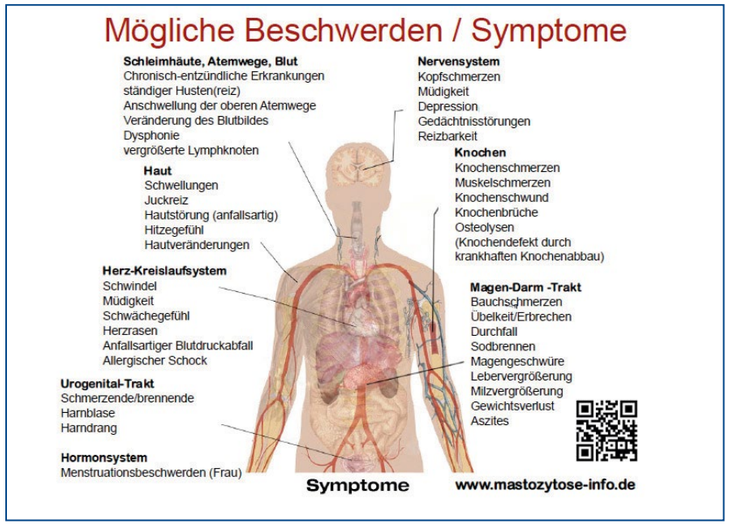
Was ist Mastozytose?
Mastozytose ist eine seltene Erkrankung, bei der sich krankhaftverändert Mastzellen unkontrolliert im Köper befinden. Je nach Form der Mastozytose sammeln sich die Mastzellen dabei in verschiedenen Geweben und Organen an. Die Vielzahl der Symptome, die dabei auftreten können, macht die Mastozytose zu einer Krankheit mit vielen Gesichtern. Leider ist es für Betroffene mitunter ein langer Weg, bis zur Diagnose der Mastozytose. Bei den meisten Betroffenen lassen sich bestimmte genetische Veränderungen nachweisen. Die genauen Ursachen einer Mastozytose sind jedoch nicht vollständig erforscht.

Systemische Mastozytose
Systemische Mastozytose – Als fortgeschrittene systemische Mastozytose (kurz: advSM für advanced systemic mastocytosis) bezeichnet man eine Gruppe von seltenen, bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks. Sie ist durch eine unkontrollierte Anhäufung von abnormen Mastzellen in verschiedenen Organen (v.a. Leber, Milz, Darmtrakt, Lymphknoten, Knochenmark und auch der Haut) gekennzeichnet.

Wer wir sind und was wir tun
Der Verein Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. setzt sich für Betroffene ein und verfolgt den Zweck, eine bessere Aufklärung und Unterstützung von Mastozytose-Patienten und deren Angehörigen zu gewährleisten. Dies geschieht durch Beratung, Informations- und Hilfsangebote, sowie die spürbare Solidarität mit den von diesen seltenen Erkrankungen Betroffenen damit sie wissen, dass sie damit nicht allein sind.

In enger Zusammenarbeit mit anerkannten Kompetenzzentren der Mastzellerkrankung möchte das Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk die Kompetenz der Betroffenen, aber auch ihre Erfahrungen – dass „Patienten-Erleben“ – verbessern. Wichtig ist dem Verein auch, die Forschungstätigkeiten zu verfolgen, und die Patienten über die Ergebnisse bzw. neue Behandlungsmethoden zu informieren.

„Aufklärung“ – „Informationen“ – „Austausch“ – „Netzwerk“, das ist die Mission und Aufgabe vom Verein um Mastozytose-Patienten und deren Angehörige in der Selbsthilfe zu unterstützen.



Eine Mastozytose kann zu zahlreichen Beschwerden führen. Welche Symptome auftreten, kann individuell sehr unterschiedlich sein. Es können verschiedene Körperbereiche betroffen sein, wie die Grafik zeigt. Es treten jedoch nicht alle Symptome bei jedem Betroffenen auf.

Verein / Selbsthilfe
Für viele Erkrankte ist der gegenseitige Austausch mit Personen in ähnlichen Situationen sehr hilfreich. Wir sehen unsere Aufgabe darin, uns gemeinsam für unsere Anliegen einzusetzen, uns gegenseitig zu unterstützen und nach Lösungen zu suchen im Verein sowie in der Selbsthilfegruppe. Wichtig ist uns die Stärkung der Eigenverantwortung und Kompetenz jedes einzelnen Mastozytosepatienten. Im Verein wird der gegenseitige Erfahrungsaustausch durch ein Internetforum, jährliche Treffen und persönlichen Dialog zusätzlich gefördert.

Was wollen wir erreichen?
- Erstellen von Informationsmaterial & Flyern
- Organisation von Patientenseminaren mit Fachvorträgen
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Organisationen für Mastozytose-Patienten
- Wir wollen uns weiter vernetzen, neue Menschen in ihrem Wirken kennen lernen und gemeinsam Ideen und Prozesse voranbringen.
- Miteinander reden – gemeinsam handeln – uns gegenseitig unterstützen
- Erfahrungsaustausch auf nationaler und internationaler Ebene, Europa- und weltweit
- Informationen und Hilfe für Patienten und Angehörige
- Zusammenarbeit mit Mastozytose-Experten
- Besuch von Kongressen und Fachvorträgen zum Thema Mastozytose
- Organisation von Expertentage mit Fachvorträgen auf nationaler Ebene
- Öffentlichkeitsarbeit

Kontaktadresse:
Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.
Edith Stein Strasse 17
51519 Odenthal

Telefon: 02207 9749297

E-Mail: kontakt@mastozytose-info.de
Internet: mastozytose-info.de

Spendenkonto:
IBAN: DE39 3846 2135 2211 9020 11
BIC: GENODED1WIL

MigräneLiga Deutschland

Die MigräneLiga e.V. Deutschland arbeitet überwiegend ehrenamtlich und betreut zahlreiche Selbsthilfegruppen in Deutschland. Ausschlaggebend für die Gründung 1993 war die große Zahl der Betroffenen mit über 8 Millionen Menschen in Deutschland, die Ratlosigkeit vieler Migräne Kranker, die sich mit ihrem Leiden alleingelassen fühlen und die Tatsache, dass Migräne eine Volkskrankheit ist. Sie wird inzwischen als Schwerbehinderung anerkannt.

Migräne

Migränekopfschmerzen sind häufig einseitig, treten in Attacken auf, die 4 bis 72 Stunden dauern. Dabei treten Begleitsymptome wie Übelkeit, Erbrechen, Lichtscheu, Lärmscheu auf. Bei körperlicher Bewegung verstärken sich die Schmerzen. Bereits Kinder können unter Migräne leiden, Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Besonders beeinträchtigt sind die 10 % der Betroffenen, die unter chronischer Migräne leiden.

Hilfe zur Selbsthilfe

Die als gemeinnützig anerkannte MigräneLiga steht Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite und fördert den Erfahrungsaustausch. Eine wichtige Aufgabe ist die Vermittlung von Informationen über neue Therapien aus Medizin und Naturheilkunde. Die gute Zusammenarbeit mit Ärzt:innen und Naturheilpraktiker:innen kommt den Patienten zugute.

Die Initiativen der MigräneLiga

- Gründung und Führung von Selbsthilfegruppen, auch Online-Selbsthilfegruppen, Schulung der Selbsthilfegruppenleiter. Kontakt: shg@migraeneliga.de
- Migräne- und Kopfschmerzmagazin – Die MigräneLiga ist Herausgeberin der regelmäßig erscheinenden Zeitschrift, die Mitglieder und alle Interessierten über die neuesten Erkenntnisse über Kopfschmerzen in der Medizin und Naturheilkunde informiert.
- Bereitstellung von vielen aktuellen Informationen über unsere barrierefreie Website www.migraeneliga.de
- Medienpräsenz auf Facebook, Instagram, Youtube, LinkedIn und Wikipedia Kostenloser Versand von Broschüren und Flyern, die über die Krankheit informieren, erhältlich unter logistik@migraeneliga.de
- Telefonische Beratung für Betroffene und Angehörige
- Angebote für ehrenamtliches Engagement und Mitwirkung an Planungen und Aktivitäten, z.B. in unseren Arbeitskreisen (AK Politik, AK PR & Social Media, AK Finanzen & Fundraising, AK Mitglieder, AK (Online-) Veranstaltungen, AK Lernende (Studierende, Azubis u.ä.), AK Migräne am Arbeitsplatz)
- Online Webinare mit führenden Kopfschmerzexpert:innen. Diese Veranstaltungen sind für Patient:innen und ihre Angehörigen kostenlos. Sie werden aufgezeichnet und stehen auf Youtube zur Verfügung. Weitere Informationen dazu auch auf www.migraeneliga.de



- Patientenveranstaltungen in verschiedenen Regionen
- Online Fragestunden für Mitglieder
- Termine für alle Veranstaltungen auf Facebook, Instagram und der Website www.migraeneliga.de
- Gespräche mit im Gesundheitswesen verantwortlichen Politiker:innen
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit mit Vertreter:innen aus Gesellschaft, Krankenkassen und Wirtschaft
- Migräne im Arbeitsleben: Beratung und Schulung von Arbeitgeber:innen, Information von Migräne-Betroffenen als Arbeitnehmer:innen, Einrichtung einer Website zum Thema www.migraene-am-arbeitsplatz.de
- Migräne im Studium: Projekt, das u.a. Akteure im Hochschulwesen vernetzt und Studierendeninitiativen von Betroffenen unterstützt
- Intensive Zusammenarbeit mit Therapeut:innen und Kliniken



Kontaktadresse:
MigräneLiga e.V. Deutschland
Bundesgeschäftsstelle
Willy-Brandt-Str. 20
76829 Landau in der Pfalz

Telefon: 06341 6732456
Fax: 06341 6732457

E-Mail: liga@migraeneliga.de
Internet: www.migraeneliga.de

Spendenkonto:
Volksbank Heidelberg-Neckartal eG
IBAN: DE42 6729 1700 0049 4065 09
BIC: GENODE61NGD

Morbus Wilson

Wir sind ein gemeinnütziger Verein, der Betroffene, die an der Kupferspeichererkrankung Morbus Wilson erkrankt sind, sowie deren Angehörige in allen Lebensbereichen unterstützt. Die Krankheit gehört mit einer Häufigkeit von 1:30.000 in der Bevölkerung zu den seltenen Erkrankungen und wurde 1912 von Samuel A. K. Wilson erstmals beschrieben.

Unser Verein und unsere Arbeit

Mit bundesweit über 640 Mitgliedern gehören wir zu den weltweit größten Patientenorganisationen, die sich dem Morbus Wilson widmen. Wir bieten seit nunmehr über drei Jahrzehnten Informationen, Beratung und Hilfe für Erkrankte, Angehörige, Ärzte und Interessierte rund um diese seltene Erkrankung an.

Um Informationen zu teilen, veranstalten wir einmal im Jahr ein populärwissenschaftliches Symposium für Betroffene und Angehörige, bei dem Fachleute vornehmlich aus dem medizinischen Bereich Vorträge halten und bei dem wir als Betroffene und Angehörige Workshops zu patientenrelevanten Themen anbieten.

Wir halten unsere Mitglieder und Interessierte mit unserem Online-Auftritt über unsere Aktivitäten und Neuigkeiten auf dem Laufenden. Vereinsmitgliedern bieten wir die Möglichkeit, einen Newsletter zu abonnieren und sich über unsere vereinsinterne Mitgliederzeitschrift – die „Morbus Wilson Nachrichten“ – zu informieren.

Frisch diagnostizierten Erkrankten stehen wir unabhängig von einer Mitgliedschaft in unserem Verein individuell zur Seite. Wir versuchen dabei vornehmlich, den Kontakt zu den nächsten medizinischen Morbus-Wilson-Fachleuten oder zu Betroffenen zu vermitteln und versorgen sie mit Informationen aus unserem eigenen Erfahrungsschatz.

Die Krankheit und deren Behandlung

Bei dem Morbus Wilson ist aufgrund eines genetischen Defekts auf dem 13. Chromosom im Gen ATP7B die Ausscheidung von Kupfer über die Gallenwege gestört. Das über die Nahrung aufgenommene Kupfer wird vorwiegend in der Leber gespeichert. Von dort kann es in das Gehirn, die Nieren und die Hornhaut des Auges gelangen. Die jahrelange, schädigend wirkende Kupferansammlung kann zu Hepatitis, Leberzirrhose und neurologischen Ausfällen führen. Dazu gehören z. B. eine Verschlechterung des Handschriftbildes, eine gestörte Sprechmotorik, Zittern der Gliedmaßen sowie Gang- und Schluckstörungen. Die ersten Symptome treten in der Regel zwischen dem 6. und 30. Lebensjahr, in seltenen Fällen auch im späteren Erwachsenenalter auf.

Kann die Diagnose frühzeitig gestellt werden und wird die Krankheit lebenslang konsequent therapiert, sind die Aussichten für ein „normales“ Leben mit Morbus Wilson sehr günstig. Den Erkrankten wird unter Therapie eine durchschnittliche Lebenserwartung prognostiziert.

In fast allen Lebensmitteln sind geringe Mengen an Kupfer vorhanden. Die lebenslange Therapie von Wilson-Erkrankten besteht daher in der Einnahme von Tabletten, die verhindern, dass sich das über die Nahrung aufgenommene Kupfer im Körper anreichert. Diese Medikamente werden typischerweise in zeitlicher Abstimmung mit den Mahlzeiten eingenommen. Begleitend, aber niemals alleinig wirksam, kann eine kupferarme Ernährung sein. Diese findet unterstützend primär bei frisch Diagnostizierten Anwendung, welche meist sehr viel gespeichertes Kupfer im Körper aufweisen. Neurologisch Betroffene haben über die medikamentöse Therapie eine Chance auf Besserung ihrer Symptome. Es gibt jedoch auch Verlaufsformen, bei denen die Erkrankten trotz Therapie ein Leben lang mit den neurologischen Symptomen zurechtkommen müssen. Das Ausmaß der Symptome nimmt typischerweise mit dem Lebensalter der Diagnosestellung zu.

In seltenen Fällen, bei denen die Leber so schwer geschädigt ist, dass ihre Funktionalität nicht mehr gegeben ist, bleibt den Betroffenen als letzter Ausweg nur eine Lebertransplantation.

Kontaktadresse:
Verein Morbus Wilson e.V.
Geschäftsstelle
Erfweiler Straße 12
66994 Dahn

Telefon: 07361 80 96 510 (AB)

E-Mail: info@morbus-wilson.de
Internet: www.morbus-wilson.de

Spendenkonto:
Sparkasse Rosenheim - Bad Aibling
IBAN: DE72 7115 0000 0000 0426 55
BIC: BYLADEM1ROS

Mukoviszidose – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)



Was ist Mukoviszidose?

In Deutschland sind mehr als 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Wie äußert sich Mukoviszidose?

Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Fehler im Erbgut. Mittlerweile sind über 2.000 Mutationen des Gens bekannt. Sie führen dazu, dass ein zäher Schleim eine Reihe lebenswichtiger Organe verstopft, vor allem die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, die Leber und den Darm. Seit 2016 ist Mukoviszidose Teil des Neugeborenen-Screenings. Ein großer Erfolg, denn, wenn Mukoviszidose früh erkannt wird, kann sofort mit der notwendigen Therapie begonnen werden. Dies verbessert nachweislich die körperliche Entwicklung der betroffenen Kinder und das wirkt sich positiv auf den gesamten Krankheitsverlauf aus. Durch die Zulassung hochwirksamer Medikamente im Jahr 2020 (von denen aufgrund unterschiedlicher genetischer Mutationen im CFTR-Gen nicht alle Menschen mit Mukoviszidose profitieren können) hat sich die Lebenserwartung eines heute Neugeborenen mit Mukoviszidose auf mittlerweile 67 Jahre verbessert.

Was tut der Mukoviszidose e.V.?

Der Mukoviszidose e.V. mit Sitz in Bonn wurde 1965 gegründet und vernetzt seit über 60 Jahren die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven. Sein Ziel: jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes und möglichst langes Leben mit Mukoviszidose zu ermöglichen. Dafür leistet der Mukoviszidose e.V. Hilfe zur Selbsthilfe, verbessert die Therapiemöglichkeiten und fördert die Forschung. Darüber hinaus setzt er sich für die Belange der Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V.

Die digitalen Selbsthilfeangebote sowie die Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. (**https://www.muko.info/mitwirken/selbsthilfe**) sind nach der Diagnosestellung häufig erste und wichtige Anlaufstellen für Eltern und Mukoviszidose-Betroffene. Aus dem Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen können sie Mut und Hoffnung schöpfen und für ihr Leben mit der Mukoviszidose profitieren.

Kontaktadresse:
Mukoviszidose e.V. –
Bundesverband Cystische Fibrose
In den Dauen 6
53117 Bonn

Telefon: 0228 98780-0

E-Mail: info@muko.info
Internet: www.muko.info
Facebook: www.facebook.com/mukoinfo
Instagram: www.instagram.com/mukoinfo/
Linked-in: www.linkedin.com/company/mukoviszidose-e-v-/
Podcast MUKO on Air:
www.muko.info/podcast

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Köln
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX

NCL-Gruppe Deutschland

Wer sind wir?

Die NCL–Gruppe Deutschland e. V. vertritt die Interessen der an Neuronaler Ceroid Lipofuszinosen erkrankten Kindern, ihrer gesunden Geschwister und ihrer Eltern. Der Verein hat 425 Mitglieder und betreut seit seiner Gründung 1989 191 Kinder, von denen aktuell nur noch 72 Kinder leben. Die Dunkelziffer der nicht von uns erreichten und betreuten Kinder ist wahrscheinlich sehr hoch. Sie beruht darauf, dass auch heute noch vielen Ärzten die Krankheit NCL unbekannt ist.

Was bedeutet NCL?

NCL = Neuronale Ceroid Lipofuszinose ist eine Stoffwechselkrankheit, die ein zunehmendes Absterben von Nervenzellen zur Folge hat. Es existieren verschiedene Subtypen, die sich im Wesentlichen durch zwei Dinge unterscheiden: erstens das Kindesalter, in dem die Symptome erstmals auftreten sowie zweitens die Geschwindigkeit, mit der die Krankheit voranschreitet. Allen gemeinsam ist, dass sie zurzeit noch nicht heilbar sind.



Zum Verlauf der Krankheit
siehe auch www.ncl-deutschland.de

Unter dieser Krankheit leiden sowohl die Kinder als auch die Eltern und Geschwister, die den Abbau lange miterleben. Es bleibt die Hoffnung, dass für die heute noch unheilbare Krankheit einmal ein Medikament gefunden wird. Bislang gibt es nur Antikonsulviva, Sedidativa und Schmerzmittel, um die Folgen zu lindern. Es bleibt die Liebe, mit der man manches dem Kind erleichtern kann und die Demut, die hilft, dieses Schicksal anzunehmen.

Angaben zur Durchführung und Arbeitsweise unseres Vereins

Tätige Hilfe

Wir bieten für unsere erkrankten Kinder jährlich zwei gastweise Unterbringungen zur integrativen Förderung und zur Entlastung der Restfamilie an (1:1,6 Betreuung). Auf dem jährlich stattfindenden Mütterwochenende treffen sich in der Regel ca. 25 Mütter, tauschen ihre Erfahrungen aus und unterstützen sich gegenseitig bei der Bewältigung der alltäglichen Fragen und Sorgen mit der Betreuung eines NCL-Kindes. Sie fühlen sich in ihrem Kummer verstanden und kehren mit neuem Mut in den Alltag nach Hause zurück. Ein Väterwochenende findet ebenfalls jährlich statt und wird von den Vätern mit Begeisterung angenommen. Auch hier werden Erfahrungen ausgetauscht und die Väter fühlen sich untereinander mit ihren Sorgen verstanden.

Auf der Jahrestagung in Barsinghausen treffen sich jährlich viele Familien, freuen sich miteinander, wenn es einem Kind gerade „gut“ geht oder trösten sich, wenn von den Sorgen geschildert wird. Wissenschaftler versuchen, mit Fortschritten der Forschung zu ermutigen und Pflegefachkräfte und andere Fachleute geben Tipps für die Bewältigung des Alltags.

Beratungsangebote

Durch unsere Homepage werden immer mehr Menschen auf uns aufmerksam, die auch ein an NCL erkranktes Kind haben und sich damit isoliert fühlen. In unserem Gästebuch bitten Eltern, die neu mit der Krankheit konfrontiert worden sind, um Hilfe, andere Eltern versuchen zu helfen.

NCL kommt in unterschiedlichen Formen vor:

Beginn	Bezeichnung der Krankheit
Geburt oder später	CTSD
Säuglingsalter oder später	CLN1
Kleinkindalter oder später	CLN2
Finnische Sonderform	CLN5
Indisch-iberische Sonderform	CLN6
Türkische Sonderform	CLN7
Nordische Epilepsie	CLN8
Schulalter	CLN3, CLN9
Erwachsene	CLN4

Wir versuchen, Eltern telefonisch und im persönlichen Gespräch zu helfen, denn die Homepage und Info-Material sind zwar sehr gut, ersetzen aber nicht den persönlichen Austausch. Wir versorgen alle – Eltern, Mediziner und Pädagogen – mit ausführlichem Info-Material. Unser „Blaues Heft: NCL – Allgemeine Informationen erschien zuletzt 2015. 11.200 Exemplare wurden bereits gedruckt. Fachliteratur zu NCL gibt es leider nur sehr wenig. Wir geben vierteljährlich eine Info über das Leben im Verein und Neuerungen im Rechts- und Sozialwesen sowie in der medizinischen Forschung heraus. 2011 haben wir eine Hilfsmittel-Broschüre auf Grundlage privater Erfahrungen der Eltern mit ihren an NCL erkrankten Kindern herausgegeben.

Der Verein hat fünf Regionalgruppen: Nord, West, Ost, Mitte und Süd.
Der Vorstand arbeitet ehrenamtlich.

Kontaktadresse:
NCL-Gruppe Deutschland e.V.
Juliane Sasse (1. Vorsitzende)
Graacher Str. 6
13088 Berlin

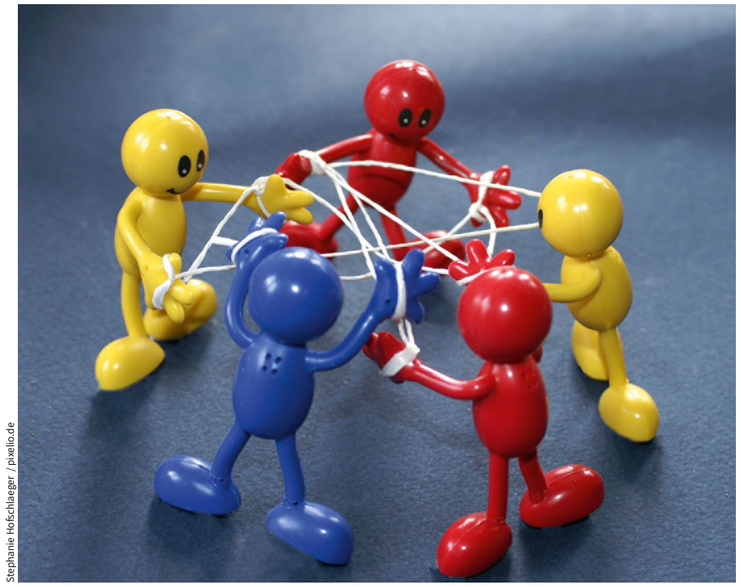
Telefon: 030 25044916
Fax: 030 4112619

E-Mail: Kontakt@ncl-info.de
Internet: www.ncl-deutschland.de

Spendenkonto:
Postbank Hamburg
IBAN: DE27200100200001950208
BIC: PBNKDEFF

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Wofür steht das Netzwerk?
Das Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen, Angehörigen sowie Ärztinnen und Ärzten. Unserer bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisation haben sich mittlerweile ca. 4.000 Patientinnen und Patienten angeschlossen. Wir haben zurzeit 30 aktive Regionalgruppen, die ausschließlich im Rahmen des Netzwerks arbeiten.


Stephanie Hofschlaeger / pixelio.de

Die Gründung des Vereins erfolgte 1994 von damals sechs Patienten und drei Endokrinologen, also Fachärzten, die sich auf Hormonstörungen und Stoffwechselerkrankungen spezialisiert haben. Das Netzwerk ist Ansprechpartner und Kontaktadresse für Patienten mit folgenden Erkrankungen: Morbus Cushing, Prolaktinom, Akromegalie, hormoninaktive Hypophysenadenome, Diabetes insipidus, Morbus Addison, Hypophyseninsuffizienz, Kraniopharyngeom, AGS, Wachstumshormonmangel, Pubertätsstörungen sowie MEN 1. Für die Erkrankungen MEN 1, Polyglanduläres Autoimmunsyndrom (PAS) und Morbus Conn existiert jeweils eine eigene Gruppe innerhalb des Netzwerks.

Diese seltenen Erkrankungen der Hypophyse (Hirnanhangdrüse) oder der Nebenniere werden wegen der zunächst uncharakteristischen Beschwerden und des langsamen Verlaufs oft sehr spät diagnostiziert und behandelt. Die Beschwerden sind vielfältig und können sehr gravierend sein. Unbehandelt können einige Erkrankungen auch rasch zum Tode führen. Die Dosierung der häufig lebenslang benötigten Medikamente ist individuell sehr unterschiedlich. Betroffene fühlen sich mit speziellen Fragen oft alleingelassen.

Wo wir unsere Aufgaben sehen und wie wir aktiv werden
Für unsere wichtigsten Erkrankungsbilder stehen uns Patientinnen und Patienten als direkte Ansprechpartner zur Verfügung. Der Vorstand ist mit Betroffenen besetzt und wird von einem wissenschaftlichen Beirat von Fachärztinnen und Fachärzten unterstützt.

Wir haben für Patienten, Angehörige, öffentliche Institutionen und Therapeuten eine Vielzahl von Broschüren erstellt, die sich mit den verschiedenen Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen befassen. Zweimal im Jahr erscheint unsere Verbandszeitschrift GLANDULA, die sowohl unter Patienten als auch in der Fachwelt hohes Ansehen genießt. Sie wird allen Mitgliedern kostenlos zugeschickt. Außerdem ein pädiatrischer Teil mit dem Titel GLANDUlinchen integriert, der sich speziell mit einschlägigen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen beschäftigt.

Zudem veranstalten wir jährlich an wechselnden Orten den Überregionalen Hypophysen- und Nebennierentag. Neben einem breiten Angebot an Fachvorträgen und Workshops besteht hier auch ausgiebig Gelegenheit zum Patientenaustausch. Des Weiteren werden regionale Hypophysen- und Nebennierentage und eine Vielzahl regelmäßiger Regionaltreffen organisiert. Die Regionalgruppenleiterinnen und -leiter treffen sich als wichtige Multiplikatoren einmal im Jahr zum Erfahrungsaustausch und zur Erörterung organisatorischer Fragen.

Das Netzwerk fördert auch Seminare und Weiterbildungsmaßnahmen für Erkrankte, Ärztinnen und Ärzte und unterstützt die medizinische Forschung.

Mitglieder und Betroffene können uns an vier Tagen in der Woche (Montag-Donnerstag: 8-12 Uhr) telefonisch erreichen. Auf unserer umfangreichen Webseite www.glandula-online.de werden unter anderem aktuelle Neuigkeiten veröffentlicht und unsere Broschüren zum kostenlosen Download angeboten. Außerdem bieten wir für unsere Mitglieder ein Online-Forum sowie das Instrument des Netzwerk-Finders zum individuellen Austausch.

Kontaktadresse:
Geschäftsstelle:
Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.
Waldstraße 53
90763 Fürth

Telefon: 0911 9792009-0
Fax: 0911 9792009-79

E-Mail: netzwerk@glandula-online.de
Internet: www.glandula-online.de

Spendenkonto:
Raiffeisen-Volksbank Erlangen eG
IBAN: DE42 7606 9559 0001 0045 57
BIC: GENODEF1ER1NEA

PRO RETINA Deutschland

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen



PRO RETINA Deutschland e.V. – Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhautdegenerationen

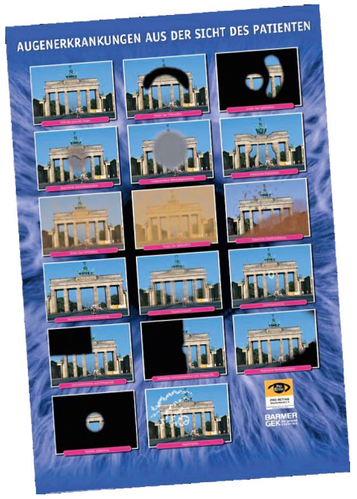
Die PRO RETINA Deutschland e. V. ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit erblichen Netzhauterkrankungen.

Die 1977 gegründete Organisation hat bundesweit rund 6.500 Mitglieder.
Jedes Mitglied kann sich einer der rund 60 Regionalgruppen anschließen, die über ganz Deutschland verteilt sind.

Wir beraten Betroffene und deren Angehörige
in diagnosespezifischen und sozialen Fragen sowie bei der Auswahl der geeigneten Hilfsmittel. Wir fördern die Forschung auf dem Gebiet der Netzhauterkrankungen und vertreten die Interessen Betroffener in Politik und Öffentlichkeit. Begleitet wird unsere Arbeit von einem wissenschaftlich-medizinischen Beirat.

Deutschlandweit beraten rund 150 ehrenamtliche, selbst betroffene PRO RETINA-Beraterinnen und Berater andere Betroffene und deren Angehörige telefonisch in allen Fragen rund um den Umgang mit der Erkrankung, zu diagnosespezifischen, sozialrechtlichen Themen und Hilfsmitteln.
Die Erfahrungen in der Selbsthilfe der Patientinnen und Patienten zeigen: Es geht, sich zu orientieren, alles neu zu organisieren, neu zu lernen und aufzubauen. Die Ängste gehören dazu. Aber die Patientinnen und Patienten können Hoffnung schöpfen, Lebensmut und Lebenskraft zurückgewinnen. Reden über die Erkrankung, sich austauschen mit anderen Betroffenen sind dafür wichtige Schritte.

Ein Ziel unserer Arbeit ist es außerdem, die Öffentlichkeit über Netzhautdegenerationen und deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen zu informieren, aufzuklären und für die Bedürfnisse sehbehinderter Menschen zu sensibilisieren. PRO RETINA



veröffentlicht regelmäßig aktuelle hochwertige Informationsmaterialien, auch in akustischer und elektronischer Form, die auf Grundlage aktueller Erkenntnisse über Netzhautdegenerationen, Therapien, Hilfsmittel und vieles mehr informieren.

Weitere Informationen erhalten Sie im Internet unter www.pro-retina.de.

Weitere Angebote
Blind verstehen – der PRO RETINA Podcast
Ab dem 17.1. wird jeden 2. Sonntag ein neuer Podcast “Blind verstehen” des Arbeitskreises “Social Media” erscheinen mit interessanten Tipps, auch zu Hilfsmitteln und (neuer) Technik, Erfahrungsberichten u.v.m. für Betroffene und Interessierte. Ganz nach dem PRO RETINA- Motto „Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben“. Zu hören auf allen gängigen Plattformen wie Spotify und iTunes und auf dieser PRO RETINA-Webseite.

Netzhaut-Telefon der PRO RETINA: (0 228) 227 217 11
Rund um die Uhr, an allen Wochentagen können Sie den Newsletter der PRO RETINA abhören oder erhalten Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern. Ebenfalls besteht die Möglichkeit, eine telefonische Beratung zu erhalten, diese allerdings nur während der Kernarbeitszeiten der Geschäftsstelle, montags bis freitags von 09.00 Uhr bis 15.00 Uhr. Außerhalb dieser Zeiten können Sie gerne eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter hinterlassen und Sie werden zeitnah zurückgerufen.

Kontaktadresse:
PRO RETINA Deutschland e. V.
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen
Mozartstr. 4 - 10
53115 Bonn

Telefon: 0228 227217 0
Fax: 0228 227227 29

E-Mail: info@pro-retina.de
Internet: www.pro-retina.de

Spendenkonto
PRO RETINA Deutschland
Sparkasse Aachen
IBAN: DE39 3905 0000 0000 0041 50
BIC: AACSDE33

Pulmonale Hypertonie

Was ist PH?

Die pulmonale Hypertonie (PH) ist eine schwerwiegende Krankheit, bei der die Lunge und das Herz betroffen sind. Die Blutgefäße der Lunge sind stark verengt, wodurch der Blutdruck in den Lungengefäßen zwischen rechter und linker Herzkammer ansteigt. Dies führt zu einer Durchblutungsstörung der Lunge, zu einer verschlechterten Sauerstoffaufnahme und zu einer zunehmenden Überlastung der rechten Herzkammer bis hin zum Herzversagen.

Menschen mit dieser Krankheit sind chronisch kurzatmig und körperlich wenig belastbar. Während noch bis vor wenigen Jahren eine Transplantation der Lunge oder von Herz und Lunge als nahezu einzige Therapieoption betrachtet wurde, lässt sich heute durch medikamentöse Therapieoptionen die Lebensqualität von PH-Patienten verbessern. Eine Heilung der Krankheit ist allerdings bis heute nicht möglich.

Die iPAH

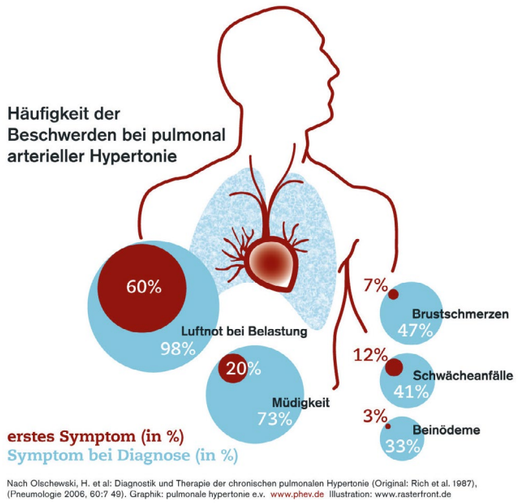
Der Lungenhochdruck wird heute in fünf Gruppen unterteilt. Die Ursachen der idiopathischen pulmonal arteriellen Hypertonie (iPAH) sind noch wenig bekannt. Sie kann erblich sein und kann mehrere Generationen einer Familie betreffen. Die PAH ist auch assoziiert mit Bindegewebserkrankungen, HIV, Lebererkrankungen und angeborenen Herzfehlern.

Eine schwere PH wird außerdem beobachtet bei:

Linksherzerkrankungen, chronisch obstruktiver Bronchitis (COPD) und anderen Lungenerkrankungen (z. B. Lungenfibrose), die mit einem Sauerstoffmangel einhergehen. Die chronisch-thromboembolischen PH entsteht bei ca. 4 % der Patienten, die eine Lungenembolie überstanden haben. Diese PH-Form hat eine Operation (Thrombendarteriektomie) als Therapie der Wahl. Des Weiteren gibt es einige sehr seltene andere Erkrankungen die zu einer PH führen können.

Wer ist betroffen?

Bei der iPAH sind Frauen etwa doppelt so häufig betroffen wie Männer. Jedes Lebensalter ist möglich, auch Kinder und Jugendliche, am häufigsten ist jedoch der Krankheitsbeginn zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr.



Nach Olschewski, H. et al: Diagnostik und Therapie der chronischen pulmonalen Hypertonie (Original: Rich et al. 1987), (Pneumologie 2006, 60:7 49). Graphik: pulmonale hypertonie e.v. www.phev.de Illustration: www.rasterfront.de

Krankheitsverlauf

Meist chronisch fortschreitender Verlauf, selten spontane Rückbildung. Häufigste Todesursache ist das chronische Rechtsherzversagen.

Beschwerden

Luftnot bei Belastung, vorzeitige Erschöpfung/ Ermüdung bei Belastung, Brustenge oder -schmerzen bei Belastung, Kollaps, Beinödeme, blaue Lippen

Wir über uns

Der Verein pulmonale hypertonie e. V. (ph e. V.) gibt Informationen über Symptome und Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie weiter und vermittelt Kontakte zu spezialisierten Ärzten und Kliniken. Er gibt Rat und Hilfe bei Fragen zur sozialen Versorgung, Schule, Ausbildung und Beruf. Er fördert – zusammen mit betreuenden Ärzten und unterstützt durch Freunde, Mitglieder und Förderer – die medizinische Forschung zu diesem Krankheitsbild. Der Verein veranstaltet Seminare und organisiert bundesweite Patiententreffen mit Angehörigen.

Der René Baumgart-Stiftung (www.rene-baumgart-stiftung.de), die von ph e. V. 2001 gegründet wurde, wurde die Aufgabe der Forschungsförderung übertragen. Jährliche Preisauslobung in Höhe von 5.000 Euro jeweils für eine klinische und eine wissenschaftliche Forschungsarbeit.

Der **Öffentlichkeitsarbeit** kommt eine zentrale Bedeutung zu. Deshalb wird jährlich ein Journalistenpreis in Höhe von 3.000 Euro ausgelobt. Der ph e. V. ist bundesweit tätig und pflegt internationale Kontakte zu PH-Organisationen.

Landesverbände bestehen in fast allen Bundesländer oder sind entsprechend koordiniert. Dort finden mehrfach jährlich regionale Patiententreffen statt.

Wir sind Mitglied bei

- BAG SELBSTHILFE
- Dt. Lungenstiftung
- EURORDIS
- ACHSE e. V.
- allianceforpulmonaryhypertension.com
- und pflegen Kontakte zu PHAssociation USA

Kontaktadresse:
Pulmonale Hypertonie e.V.
Rheinaustraße 94
76287 Rheinstetten

Telefon: 07242 9534 141
Fax: 07242 9534 142

E-Mail: info@phev.de
Internet: www.phev.de

Spendenkonto:
Spar- und Kreditbank Rheinstetten
IBAN: DE09 6606 1407 0008 0245 96
BIC: GENODE61RH2

Schädel-Hirnpatienten in Not Bundesverband

Hintergründe zu unserem Selbsthilfeverband

Unser Bundesverband entstand 1990 aus einer dringenden Notwendigkeit: die neurologische Versorgung für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte und ihre Angehörigen zu verbessern. Tausende betroffene Familien fanden damals keine ausreichende medizinische und pflegerische Unterstützung – gemeinsam mit Fachleuten aus Pflege, Medizin, Therapie und Sozialpolitik gründeten sie deshalb den Selbsthilfeverband.
Unter der Leitung von Bundesvorsitzendem Armin Nentwig (ehem. Landtagsabgeordneter in Bayern und später Landrat) schlossen sich Betroffene aus ganz Deutschland zusammen. Durch ihr Engagement wurde die „Neurologische Rehabilitationskette“ etabliert – ein Meilenstein, der zur Gründung zahlreicher Rehakliniken und spezialisierter Pflegeeinrichtungen (Phase F) führte.

Bundesweite Info- und Beratungszentrale
Seit über 35 Jahren unterstützt unsere Beratungsstelle in Amberg (09621 / 64800) Betroffene und ihre Familien – mit professioneller Beratung.

Wir bieten:

- Hilfe und Beratung bei allen Fragen Rund um die Themen: Pflege, Medizin, Therapie, Rechtsansprüche
- Listen aller Rehakliniken, medizinischen Versorgungszentren und spezialisierten Pflegeeinrichtungen in Deutschland (gegliedert nach Reha-Phasen)

Unsere Ziele & Aufgaben

Als bundesweiter Ansprechpartner setzen wir uns seit über 35 Jahren für Betroffene ein, unterstützen Fachkräfte und Pflegeeinrichtungen und bringen uns aktiv in die Gesundheits- und Sozialpolitik ein.

Dazu gehören:

- Regelmäßige Infoveranstaltungen, Seminare & Fachtagungen
- Austauschmöglichkeiten für Betroffene & Angehörige
- Mitwirkung an der Weiterentwicklung der neurologischen Rehabilitation (z. B. S3-Leitlinie)

Regionale Vernetzung: Hilfe zur Selbsthilfe

Über 45 aktive Regionalgruppen und lokale Ansprechpartner:innen bieten direkte Unterstützung vor Ort. Gemeinsam stärken wir Betroffene und fördern den Erfahrungsaustausch.



Kontaktadresse:
Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
Deutsche WACHKOMA Gesellschaft
Bundesgeschäftsstelle
Bayreuther Straße 33
92224 Amberg

Telefon: 09621 63666
Fax: 09621 63663
Notruftelefon: 09621 64800

E-Mail: zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
Internet: www.schaedel-hirnpatienten.de

Spendenkonto:
Sparkasse Amberg-Sulzbach
IBAN: DE15 7525 0000 0190 0203 13
BIC: BYLADEM1ABG

Schilddrüsen-Liga Deutschland

SchilddrüsenLiga Deutschland e.V.

- Dachverband der Selbsthilfegruppen für Schilddrüsenkranke und Angehörige
- Mitglied der Thyroid Federation International (TFI)
- Förderndes Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

Jeder zweite Deutsche leidet an einer Schilddrüsenerkrankung. Damit gehören Störungen der Schilddrüsenfunktion zu den häufigsten Krankheiten in Deutschland. Insbesondere chronische Schilddrüsenkrankheiten sind für die Betroffenen sehr belastend.

Viele der Betroffenen erfahren durch ihre chronische Erkrankung tiefgreifende Veränderungen. Geringere Belastbarkeit und fehlendes Verständnis am Arbeitsplatz und in der Familie können zu Problemen im gewohnten Umfeld führen. Kontakt und Gespräche mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe sind dann besonders wichtig und helfen, Schwierigkeiten und Ängste zu überwinden. Das Verständnis und die Unterstützung in der Gruppe erleichtern den Umgang mit der Krankheit und das Leben mit ihr.

Die Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. hat sich zur Aufgabe gesetzt, Schilddrüsenexperten und Patienten an einen Tisch zu bringen. Ziele sind die Förderung des Wissens um die Krankheiten der Schilddrüse, ihre Vorbeugung, Früherkennung und bestmögliche Behandlung.

Dazu bedarf es auch der Mitarbeit des informierten Patienten. Darüber hinaus will die Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. Patienten und ihre Angehörigen bei der Bildung von Selbsthilfegruppen unterstützen.

Aktivitäten

- Telefonische Beratung von Betroffenen einer Schilddrüsenerkrankung
- Hilfe bei der Gründung und Koordination regionaler Selbsthilfegruppen
- Betroffene und Fachkreise werden durch Informationsmaterial unterstützt
- Informationsveranstaltungen für Laien und Ärzte
- Zusammenarbeit mit Schilddrüsenspezialisten und medizinischen Fachgesellschaften, insbesondere mit der Sektion Schilddrüse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie werden wissenschaftliche Untersuchungen gefördert, die geeignet sind, die Ziele der Schilddrüsen-Liga Deutschland e. V. zu unterstützen.
- Die Schilddrüsen-Liga Deutschland e. V. organisiert regelmäßig Arzt-Patienten-Seminare
- Vierteljährlich erscheint die Mitgliederzeitschrift „Blickpunkt Schilddrüse“.

Im Internet unter:
www.schilddruesenliga.de stehen ausführliche Informationsmöglichkeiten zur Verfügung.

Wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender: Prof. Dr. Michael Cordes, Nürnberg, 15 weitere Mitglieder aus der Ärzteschaft und zwei Betroffene

Selbsthilfegruppen

In Deutschland gibt es von der Schilddrüsen-Liga ca. 30 Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner über das ganze Land verteilt. Es existieren Gruppen für verschiedene Schilddrüsenkrankheiten wie z.B. Autoimmunthyreoiditis Typ Basedow, Hashimoto und Krebs.



Broschüren

- Ratgeber Schilddrüsenerkrankungen Übersicht
- Ratgeber Schilddrüsenerkrankungen Übersicht in Blindenschrift
- Ratgeber Hashimoto-Thyreoiditis
- Ratgeber Morbus Basedow
- Ratgeber Kalte und Heiße Knoten
- Ratgeber Schilddrüsenkrebs
- Ratgeber Schilddrüsenoperation
- Ratgeber Wechselwirkungen von Medikamenten
- Ratgeber Schilddrüsenkrankheiten bei Kindern
- Ratgeber Lucky – Informationsbroschüre für Kinder und Jugendliche
- Ratgeber Perniziöse Anämie, Vitamin B 12-Mangel
- Ratgeber Endokrine Orbitopathie
- Ratgeber Erkrankungen der Nebenschilddrüsen,
- Ratgeber Radiojod-Therapie
- nformationen: Schilddrüsenpass

Kontaktadresse:
Sekretariat
Postfach 1123
53333 Meckenheim

Telefon: 0228 3869060

E-Mail: info@schilddruesenliga.de
Internet: www.schilddruesenliga.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE28 3702 0500 0008 0483 00
BIC: BFSWDE33

Geschäftszeiten des Sekretariats:
Montag – Donnerstag: 9:00 – 15:00 Uhr
Freitag: 9:00 – 13:30 Uhr
E-Mail: sekretariat@schilddruesenliga.de

Telefonische Beratung:
Frau Schulte, Vorsitzende
Telefon: 0228 3779287 - Täglich ab 13:00 Uhr
(auch an Wochenenden und Feiertagen)

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
Gemeinsam stärker

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB) ist eine Vereinigung von an Blasenkrebs erkrankten Menschen und ihren Angehörigen, die sich ehrenamtlich dafür engagieren, dass Betroffene ihre Erkrankung und die bestehenden Therapiemöglichkeiten kennen und verstehen, kompetent an Therapieentscheidungen, Behandlungen und der Nachsorge mitwirken sowie ein hohes Maß an Lebensqualität erhalten oder wiedererlangen.

Der ShB wurde 2004 in Berlin gegründet und hat heute seinen Sitz in Bonn. Seitdem hat sich der gemeinnützige Verein Schritt für Schritt zu einem bundesweit aktiven Verband entwickelt, der heute fest in der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland verankert ist. Derzeit zählt er rund 850 Mitglieder mit 57 Selbsthilfegruppen. Der ShB steht unter der Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebshilfe und ist Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH).

Anliegen und Zielsetzungen

Wir laden Betroffene und Angehörige herzlich ein, mit uns Kontakt aufzunehmen, wenn sie Rat oder Unterstützung suchen. Ebenso freuen wir uns über alle, die sich ehrenamtlich in die Arbeit des ShB einbringen möchten. Selbsthilfe lebt vom Miteinander – vom Austausch und der gegenseitigen Unterstützung, sowohl in den Selbsthilfegruppen vor Ort als auch im direkten Engagement innerhalb des ShB.

Wir vermitteln Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner, die selbst an Blasenkrebs erkrankt waren oder sind und ihre Erfahrungen weitergeben. Unsere Selbsthilfegruppen vor Ort sowie unsere Online-Gruppe bieten darüber hinaus Raum für Austausch, Information und gegenseitige Unterstützung – von Betroffenen für Betroffene, in allen Phasen der Erkrankung und Therapie.
Darüber hinaus richten wir uns auch an Ärztinnen und Ärzte sowie weitere Fachpersonen, die den Wert einer vertrauensvollen Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe erkennen und gemeinsam mit uns die Versorgung und Begleitung von Betroffenen stärken möchten.

Harnblasenkrebs ist mit rund 30.000 Neuerkrankungen jährlich keine seltene Krebserkrankung. Männer sind etwa dreimal so häufig betroffen wie Frauen. Eine der großen Herausforderungen besteht darin, dass es bislang kein einfaches und zuverlässiges Verfahren zur Früherkennung gibt. Dabei liegt gerade hier ein enormes Potenzial: Verbesserte Früherkennung könnte nicht nur Leid durch belastende und langwierige Therapien verringern, sondern auch erhebliche Kosten im Gesundheitswesen einsparen.

Umso wichtiger ist es, das Bewusstsein für Blasenkrebs zu stärken – sowohl in der Öffentlichkeit als auch in der Forschung und in den Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens. Wir möchten dazu beitragen, die Aufmerksamkeit für diese Erkrankung weiter zu erhöhen und Impulse für Fortschritte in Prävention und Früherkennung zu geben.
Gleichzeitig setzen wir uns dafür ein, dass Betroffene gut informiert sind und ihre Behandlung aktiv mitgestalten können. Unser Ziel ist es, sie darin zu unterstützen, kompetente Partnerinnen und Partner ihrer Ärztinnen und Ärzte zu sein – Menschen, die ihre Situation verstehen, gezielt Fragen stellen und selbstbewusste Entscheidungen treffen.

Lassen Sie uns diesen Weg gemeinsam weitergehen – für mehr Wissen, mehr Sichtbarkeit und mehr Lebensqualität.

Gemeinsam sind wir stärker.

Präsenz im Internet – Zeitschrift „Die Harnblase“ – Informationsmedien
Der ShB informiert umfassend über seine Internetseite **www.blasenkrebs-shb.de**. Dort stellen sich sowohl die Bundesorganisation als auch die einzelnen Selbsthilfegruppen vor. Darüber hinaus finden Betroffene und Interessierte fundierte Informationen zur Erkrankung Blasenkrebs sowie hilfreiche Hinweise zur Krankheitsbewältigung.
Aktuelle Themen und Neuigkeiten werden zusätzlich über die Facebook-Seite des ShB bereitgestellt.

Als weiterer Bestandteil unseres Informationsangebots gibt der ShB die Zeitschrift „Die Harnblase“ sowie einen Newsletter heraus, die beide auch online verfügbar sind. Die Zeitschrift greift medizinische Themen auf, beleuchtet Aspekte der Lebensqualität und berichtet über die vielfältigen Aktivitäten der Selbsthilfegruppen.
Ergänzend stellt der ShB eigene Broschüren zur Verfügung, die ebenfalls über die Internetseite abrufbar sind. Dort finden sich zudem unser Imagefilm sowie ein Erklärfilm zur Beckenbodengymnastik.



Gemeinsam stärker!

Die Mitglieder machen den ShB lebendig. Wer sich einbringen möchte, ist herzlich willkommen. Engagement bedeutet, andere Betroffene zu unterstützen – sei es durch Aktivitäten in der Selbsthilfegruppe, bei der Gründung neuer Gruppen oder bei der Vertretung der Interessen von Betroffenen in der Öffentlichkeit.

Unsere Ziele

Der ShB setzt sich dafür ein,

- über die Erkrankung Blasenkrebs, ihre Risikofaktoren und Therapiemöglichkeiten umfassend zu informieren
- den persönlichen Austausch in bestehenden Selbsthilfegruppen zu fördern und die Gründung neuer Gruppen zu unterstützen
- medizinische, psychosoziale und versorgungsrelevante Informationen verständlich aufzubereiten und bereitzustellen
- die Früherkennung von Blasenkrebs – insbesondere für Risikogruppen – deutlich zu verbessern
- die Interessen von Betroffenen zu bündeln und diese in gesundheitspolitischen Gremien wirksam zu vertreten

Kontaktadresse:
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
Geschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 33889 150
Fax: 0228 33889 155

E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de
Internet: www.blasenkrebs-shb.de

Selbsthilfe EPP



Fakten zur Krankheit und zum Leben mit EPP

Die Erytropoetische Protoporphyrie – EPP – ist eine angeborene, chronische, unheilbare, genetisch bedingte, äußerst schmerzhafte Stoffwechselerkrankung mit Auswirkung auf die Blutbildung und Lichtempfindlichkeit der Haut. Sie gehört mit 1 von 100 000 Betroffenen zu den seltenen Krankheiten.

Aufgrund eines Gendefektes kommt es in der Stoffwechselkette zur Bildung des Hämoglobins zu einer Störung, so dass sich Protopophyrin IX in den Blutgefäßen ablagert, welches auf das sichtbare Licht reagiert. Nicht UV–Strahlen, sondern die roten und blauen Lichtwellen sind die Auslöser von phototoxischen Verbrennungen in den Gefäßen. Der Patient wird extrem lichtempfindlich, fühlt in der Lichtexposition schon nach kurzer Zeit ein Brennen und Stechen an den betroffenen Hautstellen, meistens sind es Gesicht, Hände, Arme, Beine und Füße – also die Stellen, die dem Licht ausgesetzt sind. Kann der/die Erkrankte sich nicht aus dem Licht entfernen, kommt es zu schlimmsten neuropathischen Schmerzen, die tagelang anhalten können und nur mit stärksten morphinhaltigen Schmerzmitteln zu dämpfen sind. Nur im Extremfall kommt es zu Hautveränderungen, erst dann sind diese Schmerzen nachvollziehbar für Außenstehende.

Die ersten Symptome treten meist in der frühen Kindheit auf. Eltern sind dem Leiden ihrer Kinder oft hilflos ausgeliefert. Kinder werden von der Umwelt oft nicht ernst genommen in ihrem Leiden, als Störenfriede, Spaßbremsen – da sie am Freizeitverhalten nur begrenzt teilnehmen können -oder auch als verhaltensauffällig eingestuft. Teilhabe am sozialen Leben ist immer wieder mit Schmerzen verbunden und Kinder und Jugendliche müssen sich immer wieder erklären, erfahren wenig Verständnis, ziehen sich zurück, wollen nicht über ihre Probleme reden, Teilhabe am sozialen Leben und Lebensqualität sind eingeschränkt. Erwachsene Erkrankte haben sich teilweise mit ihren Lebensbedingungen abgefunden, sind aber immer auf der Suche, ihre Lebensqualität zu verbessern

Hilfesuchen bei einem Arzt ist oft und lange wenig erfolgreich. Oft wird die Krankheit nicht, nach langen Irrwegen oder per Zufall diagnostiziert. Seit 1961 ist die Krankheit definiert, wird über Untersuchung des Bluts festgestellt. Es gibt generell keine Versorgungskonzepte. Erwachsene Patienten können mit einem Medikament behandelt werden, doch deutschlandweit gibt es keinen ausreichenden und keinen ortsnahen Zugang dazu.

Ziele und Aufgaben

Die Selbsthilfe EPP e. V. existiert seit 2005 und vertritt bundesweit Erkrankte und Angehörige. Bestandteile der Vereinsarbeit sind:

- Beratung und Begleitung der Erkrankten, um sie zu stärken und die Lebensqualität zu verbessern. In diesem Sinn haben wir ausführliches Informationsmaterial für Erzieher und Lehrer erarbeitet sowie einen Leitfaden, was bei Operationen zu beachten ist.
- Beratung bzgl. GdB.
- Eng arbeiten wir mit den Spezialisten in Deutschland, der Schweiz und den Niederlanden zusammen. Bei den jährlichen Vereinstreffen stehen „Hilfe zur Selbsthilfe“, Fachvorträge und spezielle Angebote für die Kinder im Vordergrund.
- Seit 2016 setzen wir uns für die erwachsenen Patienten für den Zugang zur Behandlung ein.
- Intensive Öffentlichkeitsarbeit, um Erkrankten, die bisher keine Diagnose haben, zur Diagnose zu verhelfen.
- Intensive Öffentlichkeitsarbeit, um für die Probleme und Belange der Menschen mit EPP zu sensibilisieren.

Internetauftritt und telefonische Beratung

Auf der vereinseigenen Homepage www.epp-deutschland.de informieren wir über uns, unsere Arbeit und unsere Aktivitäten. Für persönliche Beratung ist der Vorstand telefonisch erreichbar. Über den Vorstand ist ein Flyer erhältlich, der in kurzer Form zur Krankheit informiert und auf Kontakt zu Spezialisten hinweist.

Kontaktadresse:

Selbsthilfe EPP e.V.
Föhrenweg 28
51491 Overath

Telefon: 02206 91 20 58

Internet: www.epp-deutschland.de
E-Mail: vorstand@epp-deutschland.de

Selbsthilfe Ichthyose

Was sind Ichthyosen?

Ichthyose ist ein medizinischer Fachausdruck für verschiedene, meist schon mit der Geburt auftretende Verhornungsstörungen der Haut, die durch eine vermehrte Schuppung der Haut gekennzeichnet sind.
Man kann sich die Ichthyose als eine Art Zellenstau vorstellen. Die Produktion der Zellen erfolgt zu rasch, oder der natürliche Abschuppungsprozess ist verlangsamt oder behindert oder beides. Bei allen Fällen von Ichthyose ist dies auf eine erheblich verdickte Hornschicht (Stratum corneum) zurückzuführen, die nicht ausreichend Wasser binden kann und daher ständig einen hohen Feuchtigkeitsverlust erleidet. Die verdickte Haut wird immer trockener, sie schrumpft und bricht auf, und die Risse vertiefen und verbreitern sich. Die Haut beginnt auszusehen, als ob sie mit Schuppen bedeckt sei. Nachdem die Ichthyosehaut sich beträchtlich aufgebaut und dicke Schuppen und bei einigen Formen auch Hornstachel gebildet hat, löst sie sich schließlich in zusammengeballter und verklumpter Form als deutlich sichtbare Schuppen ab.

Bei einigen Formen kommt es zusätzlich zu Blasenbildungen oder zu auffälligen Hautrötungen.

Formen der Ichthyosen

Die Ichthyosen sind eine Familie von genetisch bedingten Hauterkrankungen, deren Erscheinungsbild eine trockene, verdickte, schuppige Haut ist. Dermatologen schätzen, dass es mindestens 20 verschiedene Arten von Ichthyosen gibt.

Die häufigsten Typen sind unter folgenden medizinischen Fachbegriffen bekannt:

- Ichthyosis vulgaris, autosomal dominant
- Ichthyosis vulgaris, X-chromosomal rezessiv
- Congenitale Lamelläre Ichthyose, autosomal rezessiv
- Epidermolytische Ichthyose (Congenitale bullöse ichthyosiforme Erythrodermie Brocq)
- Comél-Netherton-Syndrom

Ichthyosis vulgaris-Formen sind nicht bei der Geburt vorhanden, sondern entwickeln sich erst in den ersten Lebenswochen oder Lebensmonaten. Congenitale Ichthyosen treten schon bei der Geburt auf. Eine weitere Unterteilung lässt sich danach treffen, ob nur die Haut betroffen ist oder ob daneben noch andere Merkmale vorkommen (z.B. Haarveränderungen, Bewegungsstörungen, Entwicklungsverzögerungen).



Kontaktadresse:
Selbsthilfe Ichthyose e.V.
c/o Kirstin Kiekbusch
Straße der Einheit 5d
15749 Mittenwalde OT Brusendorf

Telefon: 033764-20457
Fax: 033764-20459

E-Mail: selbsthilfe@ichthyose.de
Internet: www.ichthyose.de

Spendenkonto:
Sparkasse Leipzig
IBAN: DE48 8605 5592 1100 1118 47
BIC: WELADE8LXXX

Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands

PXE (Pseudoxanthoma elasticum) oder auch Grönblad-Strandberg-Syndrom genannt, ist eine veranlagungsbedingte Erkrankung, bei der die elastischen Fasern des Bindegewebes durch Einlagerung von Mineralsalzen verändert werden. Die Fasern werden brüchig.

Es kommt zu Veränderungen der Haut, der Gefäße, des Herz-/Kreislaufsystems und des Magen-Darm-Traktes. Durch Einblutungen in die Netzhaut kommt es zum Verlust des zentralen Sehens. Die Krankheitsverläufe sind sehr unterschiedlich. Nicht jeder Betroffene hat auch alle Symptome. Daher ist die Diagnosestellung oftmals problematisch. Wissenschaftler schätzen die Zahl der Betroffenen bundesweit auf etwa 1000.

Die Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V. ist stetig wachsend mit Mitgliedern aus der gesamten Bundesrepublik Deutschland, Österreich, Luxemburg und der Schweiz. Der Verein hat sich die Suche nach einer Behandlungs- und Heilungsmöglichkeit für PXE zur Aufgabe gemacht und arbeitet mit unterschiedlichen spezialisierten Kliniken sowie Forschern zusammen. Der Verein hat eine Blutbank aufgebaut am Institut für Laboratoriums- und Transfusionsmedizin am Herz- und Diabeteszentrum NRW in Bad Oeynhausen, wo Betroffene



Der Vorstand im März 2024 von links: Isabel Backhaus (Büroangestellte); Norbert Bosch (1. Vorsitzender); Heike Bail (Schriftführerin); Joachim Pott (2. Vorsitzender); Dr. Martina Jacob (Beisitzerin); Heike Eußner (Kassiererin); Hans Grönberg (Beisitzer)

und deren Angehörige die Möglichkeit der humangenetischen Untersuchung im Rahmen der PXE-Grundlagenforschung haben. Die augenärztliche Betreuung erfolgt an der Universitäts-Augenklinik in Bonn in einer speziellen Sprechstunde unter der Leitung des Direktors Prof. Dr. med. Frank G. Holz.

Jährlich findet eine Informationsveranstaltung, organisiert von der Selbsthilfegruppe, mit geladenen Ärzten und Forschern in Bad Godesberg statt.

Kontaktadresse:
Selbsthilfegruppe für
PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
Dettinger Weg 11
89547 Heldenfingen

Telefon: +49 (0)176 57855739

E-Mail: info@pxe-shg.de
Internet: www.pxe-shg.de

Spendenkonto:
Commerzbank Siegen
IBAN: DE89 4604 0033 0820 6682 00
BIC: COBADEFFXXX

SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN

Die häufigsten Ursachen einer neurologischen Erkrankung sind Schlaganfälle, Hirnblutungen, Schädel-Hirn-Trauma, Parkinson, Multiple Sklerose, Hirnhautentzündung, Epilepsie, Polyneuropathie und Gehirntumore.

Der Bundesverband SHV – FORUM GEHIRN e.V. ist durch betroffene Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und sog. Wachkomapatienten, also aus dem großen Spektrum der Schädel-Hirnverletzungen, entstanden. Daher ist sein Schwerpunkt auch in diesem Bereich angesiedelt, wobei es natürlich Überschneidungen zu den anderweitig verursachten Erkrankungen mit Hirnschädigung als Folge gibt.

Die Schädel-Hirnverletzung ist oft die Folge einer äußeren Gewalteinwirkung auf das Gehirn, wie z.B. durch Verkehrsunfälle oder Stürze. Die sekundären Verletzungsfolgen, durch Sauerstoffunterversorgung des Hirngewebes, sind z.T. gravierender. Koma, Wachheitstrübungen und entsprechende Wahrnehmungsprobleme auf allen Ebenen der Sinne sind die weitreichenden Auswirkungen. Durch schnelle und adäquate Therapie kann diesen Defiziten entgegengewirkt bzw. können sie vermieden werden. Eine gezielte und zeitnahe therapeutische Versorgung ist das Anliegen des Verbandes. Häufig erhalten Angehörige, die oft selbst unter einem Trauma leiden, keine oder unzureichende Informationen über die individuellen Reha bzw. Nachsorgemöglichkeiten. Das komplexe System der neurologischen Rehabilitation umfasst sechs Phasen, von der Akutversorgung (Phase A) bis hin zur aktivierenden Langzeitpflege, der Phase F. Hier sind nicht nur neu Betroffene überfordert, sondern es entstehen systembedingt auch Lücken in den jeweiligen Übergängen. Hier bemüht sich der Bundesverband den einzelnen Mitgliedern persönlich zu helfen und politische Lösungen dafür zu finden. Denn diese Übergänge verursachen einen Kostenträgerwechsel und beinhalten dementsprechend Konfliktpotential.

Insgesamt geht man in Deutschland von bis zu 320.000 Schädel-Hirnverletzungen pro Jahr aus. Davon müssen sich ca. 25 % einer stationären Behandlung unterziehen. Bei ca. 50 % der Betroffenen ist die Erkrankung so schwer, dass langfristige Schäden zu erwarten sind. 1 %, ca. 3.200 Menschen pro Jahr, werden als dauerhaft geschädigt eingestuft und bleiben Langzeitpflegefälle. Knapp 32.000 Patienten überleben das erste Jahr ihrer Hirnverletzung nicht.

Aus diesen wenigen statistischen Zahlen lässt sich aber deutlich die Bandbreite der unterschiedlichen Problemstellungen erkennen. Von der Trauerbewältigung, dem Trauma der Angehörigen, den Informationen über die notwendigen und hilfreichen Therapiemöglichkeiten, der Inklusion, der beruflichen und schulischen Reintegration bis hin zu der persönlichen Assistenz und des Peersupports, sind es vielschichtige Problemlagen, die den Bundesverband für die Betroffenen bewegen und die er öffentlich thematisiert.

Die erste Anlaufstelle für Betroffene ist oft die Homepage des Verbandes (www.shv-forum-gehirn.de) und das Infotelefon der Geschäftsstelle. Verbandseigene Publikationen geben Einblick in die unterschiedlichsten Themen und bieten Lösungen für die individuellen Fragen an.

Die Mitglieder erhalten neben der Mitgliederzeitschrift „dialog“ auch das Fachmagazin „not“, welche wertvolle Informationen rund um das Thema Hirnschädigungen bieten.

Der Nachsorgekongress, der bisher zumeist jährlich stattfindet und inzwischen ein wichtiger Treffpunkt zwischen Betroffenen und der Politik ist, wurde vom Verband mitgegründet und weiter unterstützt. Seit 2016 wird er von einem eigenen Format, dem Hirntag, ergänzt. Dieser, auf Bundesebene zweijährig stattfindende Hirntag, greift aktuelle Themen auf und stellt anhand ausgewählter realer Schicksale Lösungsansätze dar. Alle beteiligten Referenten haben diese Betroffenengeschichten als Grundlage für ihre Referate.

Vielfältige Publikationen bilden über verschiedene Medien die Informationsbasis des SHV – FORUM GEHIRN e.V.:

- Website
- Mitgliederzeitschrift „dialog“
- Fachbücher
- Broschüren zu praktischen Hilfestellungen
- Ausstellung: „Lust am Leben“, Schicksale und Interviews Betroffener
- Aktionen auf Landesebene: z. B. „Rettet die Gehirne in NRW“
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen



Kontaktadresse:
SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V.
Geschäftsstelle
Bahnhofplatz 6
89518 Heidenheim

Telefon: 07321 53 06 856

E-Mail: info@shv-forum-gehirn.de
Internet: www.shv-forum-gehirn.de

Spendenkonto:
Kreissparkasse Köln
IBAN: DE45 3705 0299 0341 5530 38
BIC: COKSDE33XXX

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen

Selbsthilfevereinigung für
Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.
Wolfgang Rosenthal Gesellschaft

Die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft (WRG) ist eine gemeinnützige Organisation für all diejenigen, die eine Lippen-Gaumen-Fehlbildung oder Pierre-Robin-Sequenz haben und die Angehörige von Betroffenen sind. Die Vereinigung wurde 1981 von Eltern gegründet und sieht ihre Aufgabe in der Beratung, in der Informationsvermittlung und in der Aufklärung.

Welche Unterstützung bieten wir an?

- Information durch Literatur (Informationsbroschüren zu relevanten Themen & durch die dreimal im Jahr erscheinende Zeitschrift Gesichter)
- Beratung
- Seminare und Schulungen für Eltern, Betroffene und ehrenamtlich Aktive
- Vermittlung von regionalen Kontakten zu Betroffenen und zu Eltern

Woran wir arbeiten

- Information, Unterstützung und Beratung während der Schwangerschaft und nach der Geburt
- Erreichen einer optimalen Betreuung & Information der Betroffenen im medizinischen und psychosozialen Bereich
- Ein besseres Miteinander von Eltern und Selbstbetroffenen sowie medizinischen und therapeutischen Fachkräften
- Eine Versorgung, die eine optimale körperliche, seelische und soziale Entwicklung Betroffener ermöglicht
- Aufklärung der Öffentlichkeit & Antidiskriminierungsarbeit rund um die Fehlbildung
- Interessenvertretung

Unsere Zielgruppen für die jährlichen Selbsthilfe-Seminare

Eltern und Kinder

Kinder sind in unserem Verein oft der Grund, weshalb Eltern und Familien zu uns stoßen - wenn das eigene Kind eine Lippen-Gaumen-Fehlbildung oder eine Pierre-Robin-Sequenz hat. Insofern stehen sie eigentlich im Zentrum des Interesses von uns allen. Eltern sind die Mitbegründer*innen der Vereinigung gewesen und auch heute noch unsere größte Mitgliedergruppe. Auch wenn die Kinder erwachsen werden, bleiben Eltern uns häufig als treue Mitglieder erhalten.

Einige dieser Eltern sind Kontaktpersonen und sind als solche Ansprechpartner*innen für Deine Fragen.

Auf unseren Eltern-Seminaren können Kinder anderen Kindern begegnen und haben ein eigenes Kinderprogramm, damit die Eltern an den Seminaren teilnehmen können. Themen sind unter anderem Behandlungsmethoden oder zum Beispiel die Frage „Wie mache ich mein Kind stark?“

Jugendliche

Ab einem Alter von dreizehn Jahren können Jugendliche mit einer Lippen-Gaumen-Fehlbildung oder mit der Pierre-Robin-Sequenz ohne Eltern an unseren Workshops für Jugendliche teilnehmen. Themen, die behandelt werden, sind zum Beispiel Selbstbewusstsein oder Op‘s. Natürlich gibt es auch immer ein ausgiebiges Freizeitprogramm. Im Jahr 2019 ist der Film „Einzigartig“ entstanden. Er ist auf YouTube zu finden.

LiGa 18 Up

Junge Menschen mit Lippen-Gaumen-Fehlbildung oder Pierre-Robin-Sequenz zwischen 18 und 28 sind in unserem Verein eine eigene LiGa ;-) Sie befinden sich in der Phase des Erwachsenwerdens, der Abnabelung, der Ausbildung, des Berufseinstiegs, der Partnerschaft und eventuell in der Familienplanung. In den Seminaren werden Themen wie Vererbung der Fehlbildung, kreativer Umgang mit der eigenen Fehlbildung oder weitere Operationsmöglichkeiten behandelt.

Erwachsene

Erwachsene Menschen mit einer Lippen-Gaumen-Fehlbildung oder Pierre-Robin-Sequenz haben ganz unterschiedliche Erfahrungen gesammelt und erleben die Verbundenheit durch ihre Einzigartigkeit aufgrund der LKGS-Fehlbildung immer wieder. Themen der Seminare sind hier zum Beispiel Selbstsicherheit, Patientenstärkung, Aussprache.

Informationen zur Fehlbildung

- Unter der „LKGS-Fehlbildung“ (Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung) werden alle von der Fehlbildung betroffenen Anteile im äußeren und inneren Mund-, Nasen- und Rachenraum verstanden.
- Es müssen nicht immer alle Abschnitte im Mund-Nasen-Rachen-Raum gleich oder überhaupt betroffen sein. Von der Fehlbildung betroffen sein können zum Beispiel
  - nur die Lippe (Oberlippe),
  - die Lippe und der Kiefer (Oberkiefer),
  - die Lippe, der Kiefer, der harte und weiche Gaumen, die äußere und innere Nase oder
  - der harte und weiche Gaumen und die innere Nase.
- Wissenschaftlich korrekt müsste man die Lippen-Gaumen-Fehlbildung eigentlich als „Lippen-, Kiefer-, Gaumen-, Segel-, Nasen-, Vomer-Fehlbildung“ bezeichnen.
- Laut der „Internationalen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ (ICD-10) wird die Lippen-Gaumen-Fehlbildung als Lippen-, Kiefer- und Gaumenspalte bezeichnet.
- Wir als Selbsthilfevereinigung benutzen die Abkürzungen LKGS-Fehlbildung oder Lippen-Gaumen-Fehlbildung.

Kontaktadresse:
Selbsthilfevereinigung für
Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.
Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
Hauser Gasse 16
35578 Wetzlar

Telefon: 06441 8973285
Fax: 06441 8973283

E-Mail: wrg@lkg-selbsthilfe.de
Internet: www.lkg-selbsthilfe.de

Spendenkonto:
Sparkasse Wetzlar
IBAN: DE16 5155 0035 0053 0003 52
BIC: HELADEF1WET

Sklerodermie Selbsthilfe

Sklerodermie
Selbsthilfe e.V.

Was ist Sklerodermie?

Sklerodermie (sklero = hart, dermie = Haut) nennt man chronisch entzündliche Erkrankungen, deren Ursache bis heute unbekannt ist. Durch fehlgeschaltete autoreaktive (selbstzerstörende) Prozesse, verhärtet sich das Bindegewebe, das im gesamten Körper vorhanden ist.

Die Sklerodermie ist ein klinisches Zeichen von zwei Krankheitsgruppen, die sich entweder auf die Haut beschränken (LS=Lokalisierte Sklerodermie, ohne Organbeteiligung) oder als Systemerkrankung (SSc=Systemische Sklerodermie/Sklerose) neben der Haut auch Blutgefäße, innere Organe und das Bewegungssystem betreffen kann. Die Systemische Sklerose ist eine Autoimmunkrankheit, bei der im Blut häufig krankheitstypische Antikörper nachweisbar sind.

Frauen und Männer können gleichermaßen eine Sklerodermie bekommen, Frauen sind jedoch weit häufiger betroffen. Kinder haben primär die lokale Variante.

Welche Symptome sind möglich?

Bei der LS reicht die Palette der Hautbeteiligung von kleinen einzelnen, bis hin zu großflächigen oder tief ins Gewebe eindringenden Herden. Je nach Aktivität kann der Betroffene sich „krank“ fühlen, körperliche Beeinträchtigungen durch Deformierungen und/oder Versteifungen haben.

Bei der SSc dominieren die initiale Schwellung der Haut, als äußeres sichtbares Symptom ein Raynaud-Syndrom (blaurot-weiße Finger, teilweise auch Zehen), Nekrosen an Fingern und Zehen, trockene Augen, Mundfalten, reduzierte Gesichtsmimik und feste, harte Haut.

Die nicht sichtbaren inneren Symptome können Veränderungen im gesamten Verdauungstrakt, Gefäßprobleme, Entzündungen in Gelenken, Sehnen und Muskeln und/oder eine Nieren-, Herz- oder Lungenbeteiligung sein.

Was sind die größten Probleme?

Sklerodermie ist nicht heilbar!
Die Erkrankung führt häufig zu einer reduzierten Lebensqualität. Schmerzen und ein sich „krank fühlen“ werden oft verkannt. Bei einer nicht behandelten Organbeteiligung kann die Prognose auch ungünstig sein.
Die Diagnostik ist oft langwierig und kompliziert, da es wenige Laborkriterien und keine einheitlichen Frühsymptome gibt. Zum anderen kennen viele Ärzte die Erkrankung aufgrund der Seltenheit nicht so gut. Fehldiagnosen, bis hin zu Unterstellungen ‚man wolle ja krank sein‘ sind nicht selten.

Welche Therapien gibt es?

Eine Kausaltherapie gibt es nicht, jedoch sehr gute Symptomtherapien, die je nach Variante und Verlauf sehr unterschiedlich sein können. Die LS gehört grundsätzlich in die Hände von Dermatologen und die SSc grundsätzlich in die Hände von spezialisierten Rheumatologen oder Sklerodermie-Kompetenzzentren.

Regelmäßige Verlaufskontrollen und zeitig eingesetzte Therapien sind zwingend notwendig. Dadurch kann der Verlauf milder sein, Schmerzen und Nekrosen reduziert, die Beweglichkeit erhalten und die Befindlichkeit verbessert werden. Die Erfahrung zeigt, dass man durch regelmäßige Therapien (medikamentöse und physikalische) den Fortschritt der Krankheit verlangsamen (z.B. mit Immunsuppressiva, Biologika) und den Verlauf positiv beeinflussen kann. Grundsätzlich müssen Provokationsfaktoren wie Nikotin, Alkohol, Stress, Kälte und Überbelastung gemieden werden.

Was bietet die Sklerodermie Selbsthilfe e.V.?

Bundesweit sind ca. 1.100 Mitglieder in bundesweit verteilten Regional- und Onlinegruppen eingebunden. Bei regelmäßigen Gruppentreffen finden die Betroffenen Ansprache, Gehör und einen guten Erfahrungsaustausch. Außerdem bietet der Verein ein Infotelefon für Personen an, die Rat zum Umgang mit ihrer Erkrankung suchen und jemanden zum Reden benötigen.
Unter der Telefonnummer 07131 - 390 24 27 können hier Betroffene mit Betroffenen sprechen.

Viele Universitäten und Kliniken veranstalten oft mit Unterstützung des Vereins, Seminare oder Arzt-Patienten-Tage, die in Präsenz oder online stattfinden. Für ihre Mitglieder bietet der Verein zusätzlich ein Online-Forum zu verschiedenen Themen an.

Ebenfalls primär für Mitglieder finden diverse Online-Veranstaltungen für Selbst-Therapien (z.B. Fasziengymnastik oder Lymphdrainage bei Sklerodermie) statt. Mitglieder können alle Therapieeinheiten im Online-Forum auf der Webseite jederzeit abrufen.
In themenbezogenen Infoblättern (Schuber mit 13 Themen) und dem einmal jährlich erscheinenden SkleroMagazin findet man wertvolle Infos, Adressen, Berichte und Tipps.

DNSS / FESCA / EUSTAR

DNSS
Das Deutsche Netzwerk Systemische Sklerodermie e.V. gibt es seit 2003, das vom Verein durch Einbringen von Erfahrungen, Teilnahme an Fragebogenaktionen u.v.m. unterstützt wird.

EUSTAR
Mitglieder des Medizinischen Beirates des Vereins haben sich mit Rheumatologen aus ganz Europa zusammengeschlossen, um das Thema Sklerodermie gemeinsam angehen zu können. Auch hier ist das Vorhandensein einer guten Selbsthilfegruppe von großer Bedeutung.

FESCA
Sklerodermie Selbsthilfegruppen aus verschiedenen europäischen Ländern haben sich zusammengetan, um gemeinsam Ziele formulieren und Erfahrungen austauschen zu können. Die FESCA veranstaltet regelmäßig einen Sklerodermie-Kongress, an dem Mitglieder des Vereins teilnehmen

Kontaktadresse:
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
Am Wollhaus 2
74072 Heilbronn

Telefon: 07131 3902425
Fax: 07131 3902426
InfoTelefon: 07131 390 24 27

E-Mail: info@sklerodermie-sh.de
Internet: www.sklerodermie-sh.de

Spendenkonto:
Commerzbank AG.
IBAN DE75 5008 000 0147 0243 00

Stiff-Person Vereinigung Deutschland

Das Stiff-Person-Syndrom:
Das Stiff-Person-Syndrom (SPS), auch Stiff-Man-Syndrom (SMS), ist eine autoimmunentzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems. Es ist klinisch charakterisiert durch extreme Muskelverhärtung, teilweise bis zur völligen Bewegungsunfähigkeit, und schmerzhaft einschießende, oft langanhaltende Krämpfe.

Weitere charakteristische Symptome sind:
- Gangstörungen mit Blockaden und Stürzen
- Skelettdeformierungen (ausgeprägtes Hohlkreuz)
- gesteigerte Schreckhaftigkeit
- Angstattacken
- Angst vor freiem Gehen (Agoraphobie)
- auffällige Muskeldehnungsreflexe
- Dysregulation der Körperfunktionen (starkes Schwitzen, schneller Puls)

(Diese Definition orientiert sich an der Leitlinie „Stiff-Man-Syndrom“ der Deutschen Gesell-schaft für Neurologie)

Auffallend ist zudem, dass viele Patienten an weiteren Autoimmunerkrankungen wie Diabetes Typ 1 oder Schilddrüsenfehlfunktionen leiden.

SPS gehört zu den sog. Seltenen Krankheiten (Rare Diseases), die in Europa durch eine Prävalenz von 5: 10.000 (d.h. maximal 5 Kranke auf 10.000 Einwohner) definiert sind. Man rechnet in Deutschland mit etwa 200 bis 300 Erkrankungen.

Diagnose & Behandlung:
Aufgrund der Komplexität der Erkrankung, die sich nahezu bei jedem Patienten individuell darstellt, ist SPS nur sehr schwer zu diagnostizieren. Es kommt hinzu, dass einige Symptome in ähnlicher Form auch bei anderen Autoimmunerkrankungen auftreten. Deshalb sind Fälle bekannt, bei denen zwischen dem Auftreten erster Anzeichen von SPS und der definitiven Diagnose mehrere Jahre vergangen sind.

Es gibt aber verschiedene, durchaus erfolgreiche Behandlungsansätze. Meist zielt eine Behandlung darauf ab, das Immunsystem positiv zu beeinflussen und gleichzeitig die versteiften Muskeln zu entspannen.

So wird z.B. die sog. „hochdosierte Kortison-Stoßtherapie“ in Verbindung mit Benzodiazepin oder Clonazepam (z.B. Rivotril) häufig angewandt. Aber auch eine Langzeittherapie mit Immunglobulinen (bestimmte Eiweiße) kommt in Betracht. Ebenso wurde bereits Plasmapherese („Blutwäsche“, Austausch des Blutplasmas) mit Erfolg eingesetzt.

Auf unserer Homepage sind einige Beispiele erfolgreicher Behandlungen (Patientengeschichten) zu finden.

Unsere Ziele:
- Wir möchten Erkrankte, in medizinischen Berufen Tätige und andere Interessierte über die Krankheit SPS informieren.
- Wir möchten Erkrankten durch Bereitstellung entsprechender Informationen und anderer Dienstleistungen den Alltag erträglicher gestalten.
- Wir möchten politische Entscheidungsträger und die breite Öffentlichkeit auf Seltene Krankheiten allgemein und insbesondere auf SPS aufmerksam machen und die Interessen der Erkrankten auf allen Ebenen vertreten.
- Wir möchten im Rahmen unserer Möglichkeiten regelmäßig über neueste Forschungsergebnisse berichten.
- Wir möchten mit Forschungseinrichtungen zusammenarbeiten und die Erforschung des SPS im Rahmen unserer Möglichkeiten unterstützen.

Um diese Ziele zu erreichen, arbeiten wir mit nationalen und internationalen Organisationen wie z.B. EURORDIS, RareConnect, ACHSE und ausländischen SPS-Selbsthilfeeinrichtungen zusammen.

Als Möglichkeiten des Informationsaustausches bieten wir unseren Mitgliedern neben regelmäßigen Treffen auch die Kommunikation über elektronische Medien (Live-Chat, Videokonferenz).

Partner für die Medizin:
Wegen der Seltenheit dieser Erkrankung werden über 90 % aller Neurologen während ihres Berufslebens nie mit einem an SPS Erkrankten konfrontiert werden. Dies ist einer der Gründe, der eine Diagnose relativ schwierig macht. Eines unserer Ziele ist deshalb, diese Erkrankung auch bei Medizinern bekannter zu machen.

Erste Ansätze einer erfolgreichen Zusammenarbeit mit Universitäten zeichnen sich bereits ab. Gegenwärtig werden an der Universität Würzburg zwei Dissertationen angefertigt, die sich mit SPS befassen und an denen die Stiff-Person Vereinigung bzw. ihre Mitglieder beteiligt sind.

Die Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V. ist ein bundesweit agierender Verein, der im Juni 1998 von einigen Betroffenen gegründet wurde.

Gegenwärtig umfasst unsere Selbsthilfeeinrichtung ca. 130 Mitglieder, davon etwa 80 von der Krankheit Betroffene.

Kontaktadresse:
Stiff-Person Vereinigung Deutschland

E-Mail: kontakt@stiff-person.de
Internet: www.stiff-person.de

Verein VHL (von Hippel Lindau) betroffener Familien

Wer sind wir?
Der Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. wurde im Oktober 1999 unter dem Namen „Verein für von der von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betroffene Familien e.V.“ gegründet und im Jahr 2012 in den heutigen Namen umbenannt. Er ist eine bundesweite Organisation mit rund 350 Mitgliedern. Regionale Unterorganisationen gibt es auf Grund der geringen Größe nicht. Er richtet sich insbesondere an die von der VHL-Erkrankung Betroffenen und deren Angehörige. Es sind aber alle herzlich willkommen, die sich für die VHL-Erkrankung interessieren, so dass zu den Mitgliedern des Vereins beispielsweise auch Mediziner und Forscher zählen. Zielsetzung des Vereins ist die Verbesserung der Lebenssituation der von VHL Betroffenen. Seit 2005 ist der Verein Mitglied der BAG SELBSTHILFE und der ACHSE.

Was ist VHL?
VHL ist eine seltene, erbliche Tumorerkrankung. Sie kann sich in unterschiedlichen Organen des Körpers entwickeln. Typischerweise bilden sich Tumoren in den Augen, dem Zentralnervensystem, den Nieren und Nebennieren sowie der Bauchspeicheldrüse, seltener auch im Innenohrbereich, den Nebenhoden oder den breiten Mutterbändern. Die Schwere der Erkrankung und die betroffenen Organe können sehr unterschiedlich sein, selbst innerhalb einer Familie. Die Erkrankung betrifft Männer und Frauen gleich häufig. Sie tritt am häufigsten zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahrzehnt in Erscheinung. An VHL erkrankt in etwa eine von 35.000 Personen. Sie wird autosomal-dominant vererbt.

Die Ziele des Vereins:
Im Vordergrund der Vereinsarbeit stehen die Information über die Erkrankung und die Organisation eines kontinuierlichen Erfahrungsaustauschs von Betroffenen und Angehörigen. Hinzukommt die Hilfestellung bei der Bewältigung psychischer, sozialer und anderer Probleme. Weiterhin richten sich die Ziele des Vereins auf die Verbesserung der Forschungssituation, der Diagnosestellung und der medizinischen Betreuung von VHL-Betroffenen. Darüber hinaus bilden die Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Gesundheitswesens und mit Selbsthilfeorganisationen im In- und Ausland sowie die Öffentlichkeitsarbeit wichtige Aufgabenfelder.

Regelmäßige Aktivitäten und Angebote:
- Ausbau und Aktualisierung des Informationsangebotes im Internet unter www.hippel-lindau.de
- Patientenorientierte Krankheitsbeschreibung, Handbuch für Kinder und diverse Info-Flyer zum Download im Internet
- Dreimal jährlich erscheinender Rundbrief
- Jährliche zentrale Informationsveranstaltung mit Fachvorträgen
- Regionalveranstaltungen in allen Teilen Deutschlands mit Expertenbeteiligung
- Bereitstellung eines regionalen Kontaktangebotes



Kontaktadresse:
Verein VHL (von-Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.
Dagmar Rath
Cincinnatistraße 59
81549 München

Telefon: 0800-2281200

E-Mail: info@hippel-lindau.de
Internet: www.hippel-lindau.de

Spendenkonto:
Rheingauer Volksbank eG
IBAN: DE10 5109 1500 0000 0051 00
BIC: GENODE51RGG

Wir sind 22Q e.V.

Wir sind 22Q
ZUSAMMEN | BESONDERS | STARK

Was ist das Deletionssyndrom 22q11?

Das Deletionssyndrom 22q11 (DS 22q11) ist eine genetische Veränderung auf dem langen Arm des 22. Chromosoms. Diese äußert sich in verschiedenen Einschränkungen. Es werden im Wesentlichen bis zu 15 Einzeldiagnosen beschrieben (die Literatur kennt über 160 Diagnosen), von denen bei jedem Betroffenen in der Regel jedoch nur wenige auftreten. Die wichtigsten Symptome sind Herzfehler, Immunschwäche, Störungen des Kalziumspiegels, Ernährungsprobleme im Säuglingsalter, Entwicklungsverzögerung, allgemeine Hypotonie (Muskelschlaffheit), Gaumenspalten, Sprachentwicklungs- und Sprachfunktionsstörungen, Kleinwuchs, Skelettanomalien, Lernstörungen sowie psychische Probleme. Das DS 22q11 ist nach der Trisomie 21 die zweithäufigste chromosomal bedingte Fehlbildung. Etwa eins von 4.000 Neugeborenen ist davon betroffen. Gleichbedeutende Diagnosen sind DiGeorge-Syndrom, Velocardiofaciales Syndom (VCFS), Sphrintzen-Syndrom. Der Verdacht auf ein DS 22q11 wird häufig durch Anzeichen wie Herzfehler im oberen Ausflusstrakt, immunologische Probleme und deutliche Gesichtsdysmorphien, später auch durch typische Sprachstörungen gestellt. Diese Diagnose wird molekulargenetisch durch einen sog. FISH-Test verifiziert. Die genetische Veränderung wird dominant vererbt, jeder Betroffene gibt sie zu 50 % an seine Kinder weiter. Bei der überwiegenden Zahl der Patienten handelt es sich jedoch nicht um eine familiäre Herkunft des DS 22q11, sondern um eine Neuentstehung, über deren Ursachen bisher nichts bekannt ist.

Therapie

Die genetische Veränderung selbst als Ursache aller Symptome ist nicht therapierbar, für die einzelnen Problemfelder gibt es jedoch Erfolg versprechende Behandlungsmethoden, die durch wachsende Erfahrung ständig verbessert werden. Dazu gehören z.B. die Kinder-Herzchirurgie, physiotherapeutische und logopädische Methoden sowie Operationstechniken. Entscheidend ist, jeden Bereich für sich anzugehen und die möglichen weiteren Probleme nicht aus dem Blick zu verlieren. Ein DS 22q11-Patient soll vom Moment der Diagnosestellung an in allen betroffenen Bereichen engmaschig überwacht und frühzeitig behandelt werden.

Unser Selbsthilfeverein

Wir sind 22Q e.V. wurde 2001 aus zwei regionalen Elterninitiativen gegründet. Der Verein betreut heute in 12 Regionalgruppen in Deutschland, Österreich und der deutschsprachigen Schweiz über 1.200 Mitglieder, deren Zahl stetig zunimmt.

Unsere Ziele

- Verbesserung der Bekanntheit des Syndroms in der medizinischen Fachwelt, um eine frühzeitige Diagnose und Therapie zu erreichen. Bis heute bleibt eine Vielzahl der Patienten lange Zeit unerkannt.
- Erforschung, Förderung und Verbreitung von diagnoseorientierten Behandlungskonzepten. Unterstützt werden wir in diesen Bemühungen durch einen wissenschaftlichen Beirat, dem Fachleute verschiedenster Teilbereiche angehören. Mit ihnen werden wir in den Wir sind 22Q e.V. -Kompetenzzentren Erfahrungen zu den einzelnen Problemfeldern sammeln und Therapieempfehlungen für die Betroffenen erarbeiten.
- Betreuung der betroffenen Familien selbst durch Beratung, Information und Vermittlung von Kontakten zu Therapeuten und anderen Betroffenen
- Information und Aufklärung der Öffentlichkeit zur Verbesserung der Akzeptanz und Integration der Betroffenen

Unsere Angebote

- Syndrombeschreibungen für Betroffene und Fachleute
- Medizinische Berichte zu verschiedenen Symptomen
- KiDS-Info, unsere Mitglieder-Zeitschrift erscheint zweimal jährlich mit medizinischen Informationen und Erfahrungsberichten
- Internetseite www.wirsind22q.de mit vielfältigen Informationen, aktuellen Terminen und einem öffentlichen Forum
- Regionale und überregionale Veranstaltungen: Informationsveranstaltungen mit Referenten aus Wissenschaft, Therapie, Pädagogik und Sozialrecht, außerdem Freizeitwochenenden, Familienstammtische
- Regionale Ansprechpartner, welche die Familien beraten und Kontakte sowohl zu Ärzten und Therapeuten als auch zu andere betroffenen Familien vermitteln
- Jugendgruppe für Betroffene und Geschwister ab 12 Jahre
- Mitgliedschaft in BAG SELBSTHILFE e.V., Kindernetzwerk e.V. und ACHSE e. V.
- Symptomorientierte Kompetenzzentren
- Wissenschaftlicher Beirat unterschiedlicher Fachrichtungen
- Detaillierte Beschreibungen / Fachbeiträge zu unterschiedlichen Symptomen

Aktivitäten und Veranstaltungen

- Familienwoche mit Vorträgen und Workshops u.a. zu den Themen Sprechen und Hören, Pubertät, Schule und Geschwisterkinder
- Wir sind 22Q Jugendcamp für Betroffene und Geschwisterkinder ab 12 Jahre
- Mütterseminar z. B. zum Thema „ Vom kreativen Umgang mit Konflikten“ oder „Bindung und Loslassen“
- Workshop zum Thema Resilienz
- Zahlreiche Regionalveranstaltungen, Freizeitwochenenden und Familienstammtische
- Väterseminar



Kontaktadresse:
Wir sind 22Q e. V. (Verein zur Förderung der Belange von Menschen mit genetischen Veränderungen in der chromosomalen Region 22q11)
Albert-Einstein-Straße 5
87437 Kempten

E-Maill: info@wirsind22q.de
Internet: https://www.wirsind22q.de

Spendenkonto:
Commerzbank Kempten
IBAN: DE84 7338 0004 0222 2000 00
BIC: DRESDEFF733

Außerordentlicher Mitgliedsverband:

ASBH Selbsthilfe gGmbH

Die ASBH Selbsthilfe gGmbH ist die gemeinnützige Gesellschaft der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH). Sie bietet Veranstaltungen, Publikationen und Unterstützung der ehrenamtlichen Selbsthilfe in der ASBH e.V., um Menschen in einer herausfordernden Lebenssituation zu stärken.

Die ASBH Selbsthilfe gGmbH vertritt die Interessen der Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, ihre Angehörigen und Freunde. Entsprechend dem im Logo dargestellten Motto „Leben mittendrin leben“ will sie einen Beitrag leisten, damit Menschen mit Spina bifida, Hydrocephalus und ihre Familien, die Unterstützung bekommen, die sie benötigen, um Teil einer inklusiven Gesellschaft zu sein und Normalität (er)leben.



Leben mittendrin

Neben den gesundheitlichen Einschränkungen belastet das Gefühl, nicht mehr dazuzugehören, anders zu sein sehr stark. Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus wie ihre Eltern erleben es als zusätzliche Belastung, dass die Behinderungen in der Öffentlichkeit kaum bekannt sind. Was wir nicht kennen, schafft Distanz. Deshalb arbeitet die ASBH Selbsthilfe gGmbH mit Veranstaltungen, Publikationen, neuen Medien und Öffentlichkeitsarbeit daran, dass die Normalität mit Behinderung stärker wahrgenommen wird.

Spina bifida

Spina bifida bedeutet „Spaltwirbel“. Die Behinderung entsteht, wenn sich die Neuralrinne des Embryos am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats nicht vollständig zum Neuralrohr schließt und ein Wirbelbogenspalt offen bleibt.

Die Auswirkungen der Behinderung hängen vom Schweregrad der Fehlbildung und von der Position des Wirbelbogenspaltes ab und kann eine Querschnittlähmung zur Folge haben. Bei 80% der mit dieser Behinderung geborenen Kinder liegt gleichzeitig ein Hydrocephalus vor.



Hydrocephalus

Hydrocephalus ist eine Störung des Hirnwasserkreislaufs. Er tritt bei Frühgeborenen oder bereits vor der Geburt durch Fehlbildungen auf. Die Krankheit kann aber auch später durch Tumore, Unfälle oder nach Gehirnblutungen entstehen. Die Beeinträchtigungen sind unterschiedlich und können unter anderem zu Störungen des Seh- und Wahrnehmungsvermögens, Krampfleiden, neurologischen Ausfällen, verminderter Belastbarkeit und Konzentrationsschwierigkeiten führen. Ein operativer Eingriff kann diese Störung des Hirnwasserkreislaufs mit einem Ableitungssystem (Shunt) zur Regulierung des Hirndrucks lindern.

Als sogenannter Normaldruckhydrocephalus (NPH) tritt der Hydrocephalus häufig ihm höheren Lebensalter auf.

Kontaktadresse:
ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5
44137 Dortmund

Telefon: 0231/86 10 50-0
Fax: 0231/86 10 50-50

E-Mail: asbh@asbh.de
Internet: www.asbh.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE38 3702 0500 0001 3590 00

Außerordentlicher Mitgliedsverband:

Bundesverband Konduktive Förderung nach Petö

„Hilfe für Kinder und Erwachsene mit einer Störung des Zentralen Nervensystems“

Das Ziel des Bundesverbandes Konduktive Förderung nach Petö e.V. ist, die Interessen der Menschen mit einer Hirn- und Nervenschädigung zu bündeln und zu vertreten. Nach dem Motto: Gemeinsam sind wir stark.

Die Mitgliedsorganisationen haben sich für die Konduktive Förderung (KF) entschlossen, weil sie einzigartig in ihrer Komplexität ist. Die KF ist keine Therapie oder Methode. Es ist ein Förder- und Entwicklungssystem mit vielfältigen Inhalten und Angeboten. Eine Hirnschädigung, egal aus welchen Ursachen, zieht in aller Regel eine Körper- und Mehrfachbehinderung mit sich. Eine Therapie erfolgt üblicher Weise an vielen verschiedenen Orten mit vielen verschiedenen Therapien.

Die KF ist speziell entstanden für eine Hirnschädigung. Sie vereint die verschiedenen Bedürfnisse der betroffenen Menschen an einem Ort. Möglich ist dieses dank des akademischen Berufs der KonduktorInnen, vermittelt durch das Studium an der Hochschule Budapest bzw. der Weiterbildung bei Phoenix München. Gefördert werden Menschen vom Baby bis zum Senior. Einerlei, ob zu früh geboren, ein Sauerstoffmangel oder ein Unfall vorlag, ob betroffen durch Schlaganfall, Multiple Sklerose oder Parkinson. Ebenfalls viele Syndrome können mit der KF gebessert werden. Das Ziel ist immer, die persönliche größtmögliche Selbstständigkeit zu erlangen. Selbstbestimmung und „eigen-aktive“ Teilhabe am Leben ist das Bestreben.

Der Bundesverband Konduktive Förderung nach Petö e.V. verfügt derzeit über mehr als 30 Mitgliedsorganisationen. Um die Belange der Mitglieder kümmert sich die Geschäftsstelle in Nürnberg. Zudem führt die Geschäftsstelle Maßnahmen im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit (Homepage, Newsletter, Broschüren, Präsenz auf Messen und Kongressen) durch.

Unser Bundesverband setzt sich ein für:

- Anerkennung und Etablierung der KF als ganzheitliches Fördersystem im deutschen Rehabilitations-, Förder- und Bildungssystem für Kinder, Jugendliche und Erwachsene
- Anerkennung des Berufsbildes der KonduktorIn und Etablierung eines grundständigen Studienganges





- Vernetzung und Beratung von betroffenen Menschen, deren Angehörigen und Bezugspersonen
- Vernetzung und Beratung von Fachleuten und von Anbietern der KF
- Veranstaltung von Fachsymposien und Kongressen
- Anregung von Förderung, Schule, Wohnen, Arbeit und Teilhabemöglichkeiten entsprechend der UN-Behindertenrechtskonvention

Des Weiteren ist der Bundesverband Konduktive Förderung nach Petö e.V Veranstalter der jährlich stattfindenden Nationalen Arbeitstagung der Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Hirnschädigungen. Inhalte sind Grundsätzlichkeiten, die das Leben für den Betroffenen und die Angehörigen mit sich bringt, beispielsweise die eigen-aktive Teilhabe am Leben.

Kontaktadresse:
Bundesverband Konduktive Förderung e.V.
Oberföhringer Str. 150
81925 München

Telefon: 0172 7595 242

E-Mail: info@bkf-petoe.de
Internet: www.bkf-petoe.de

Außerordentlicher Mitgliedsverband:

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung

Für den Verein DGMGB stehen satzungsgemäß Fortbildungsveranstaltungen in speziellen medizinischen Fragestellungen für Menschen mit geistiger Behinderung und die Verbesserung der speziellen medizinischen Versorgung im Vordergrund.

Das Curriculum „Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung“ hat sich etabliert. Sehr wichtig ist dafür, dass es als strukturierte Fortbildung der Bundesärztekammer anerkannt wurde. Inzwischen haben bundesweit etwa 120 Ärztinnen und Ärzte diesen Kurs abgeschlossen. Überwiegend sind dies Mediziner, die bereits schwerpunktmäßig Menschen mit geistiger Behinderung behandeln. Neben der dauernden Anpassung des Lehrplanes arbeiten wir perspektivisch an sogenannten „Facharztmodulen“, um fachrichtungsspezifische spezialisierte Angebote machen zu können.

In Hamburg wurde ein Einführungsmodul mit 2 mal 4 Stunden als Fortbildung der Ärztekammer angeboten. Weitere Landesärztekammern haben Interesse an einem Fortbildungsmodul für niedergelassene Kolleginnen und Kollegen signalisiert und wir hoffen, dass sich ein spezifisches Angebot als Einführungsmodul in die Medizin für Menschen mit geistiger Behinderung bundesweit entwickelt.

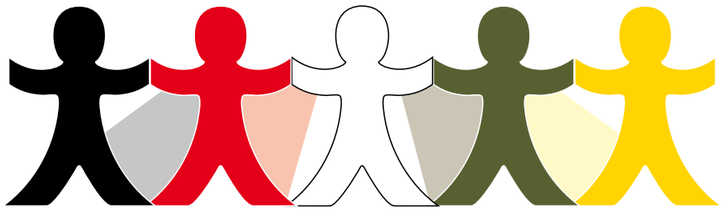
Die Arbeit an der weiteren Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung hat eine neue Dynamik durch die Aufnahme dieser Problematik in den Koalitionsvertrag der Bundesregierung 2013 bekommen. Der Aufbau und die flächendeckende Wirksamkeit von MZEB (Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung) ist nach über 20 Jahren des Bemühens verschiedener Verbände ein Ziel der Gesundheitspolitik geworden. Die DGMGB und die Fachverbände der Behindertenhilfe haben in den vergangenen Jahren deutlich auf die notwendige Ergänzung der Regelversorgung hingewiesen und Konzepte vorgestellt. Inzwischen gibt es erste Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Die Zentren sollen vergleichbar mit den Sozialpädiatrischen Zentren professions- und fachrichtungsübergreifend arbeiten können und die Anschlussversorgung erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung nach dem Ausscheiden aus der sozialpädiatrischen Versorgung übernehmen.

Die Entwicklung und Evaluation von Medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung wird in den nächsten Jahren engagierte Ärztinnen und Ärzte ebenso wie die Vertretung der Selbsthilfeverbände fordern. Daneben darf die sozialraumorientierte medizinische Versorgung nicht aus dem Blick geraten. Für die Menschen mit einem besonders hohen Hilfebedarf, die in Einrichtungen leben, muss auch weiterhin eine spezialisierte medizinische Betreuung möglich sein, wie sie bereits seit 2004 im SGB V verankert ist.

Die DGMGB ist interessiert am Austausch mit Betroffenen und deren gesetzlichen Vertretern sowie mit allen Berufsgruppen, die Menschen mit geistiger Behinderung Hilfe und Assistenz anbieten. Besonderes Interesse gilt dabei den Berufsgruppen, die medizinisch – pflegerisch – therapeutisch tätig sind, um die Gesundheitsversorgung für Menschen mit geistiger Behinderung ganzheitlich zu betrachten und zu verbessern.

Aus-, Fort- und Weiterbildung, Austausch und Vernetzung werden daher weiterhin die Schwerpunkte der BAG bleiben. Wir freuen uns über eine langsam wachsende Mitgliederzahl und das Interesse an unseren Aktivitäten.

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Homepage unter www.aemgb.de.



Kontaktadresse:
Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (DGMGB)
Geschäftsstelle: Diakonie Stetten
Schlossberg 35
71394 Kernen – Stetten

Telefon: 030 5472 3554
Fax: 030 5472 299636

E-Mail: info@dgmgb.de
Internet: www.dgmgb.de

Deutsche Herzstiftung

Die Deutsche Herzstiftung e.V. begleitet Menschen mit Herzerkrankungen mit unabhängigen, verlässlichen Informationen und praktischer Unterstützung. Als Deutschlands größte gemeinnützige Patientenorganisation im Bereich Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind wir seit unserer Gründung 1979 durch Kardiologen in Frankfurt am Main kontinuierlich gewachsen.

Heute bilden über 100.000 Mitglieder eine lebendige Gemeinschaft aus Betroffenen, Angehörigen und Unterstützern, die sich für bessere Herzgesundheit in Deutschland einsetzen. Über die zugehörige Kinderherzstiftung der DHS erhalten darüber hinaus Menschen mit angeborenem Herzfehler kompetenten Rat und Hilfe.

Ohne wirtschaftliche Interessenskonflikte und staatliche Förderung finanziert sich die Herzstiftung ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge, Spenden und Vermächtnisse. Diese Finanzierungsstruktur gewährleistet, dass die Arbeit ausschließlich den Interessen der Patienten dient.

Seit 1987 ist Barbara Genscher Schirmherrin der Herzstiftung.

Welche Ziele verfolgt die Deutsche Herzstiftung?

Die DHS setzt sich aktiv für einen Rückgang von Herz-Kreislauf-Erkrankungen ein – der Todesursache Nummer eins in Deutschland. Der Ansatz, dies zu erreichen, basiert auf drei Säulen: Vorbeugen, Aufklären und Fördern. Diese Dreigliederung ermöglicht es, sowohl die aktuellen Bedürfnisse von Herzpatienten zu erfüllen als auch die medizinische Forschung für zukünftige Behandlungserfolge voranzubringen.

Die Aktivitäten der Herzstiftung

Die DHS setzt auf vielfältige Wege, um Menschen über Herzgesundheit aufzuklären und zu informieren.

Umfassende Medienarbeit: Herzstück der Kommunikation ist die Fachzeitschrift „HERZ heute“ mit Expertenartikeln zu aktuellen Entwicklungen in der Herz-Kreislauf-Medizin. Ergänzt wird dies durch einen umfassenden Informationsdienst mit Ratgebern, Broschüren und Faltblättern. Digital werden Interessierte über eine moderne Website, den monatlichen Newsletter, Podcasts und Social-Media-Aktivitäten erreicht. Die Herzfit-App bietet eine weitere Möglichkeit, über Herzerkrankungen zu informieren und präventive Maßnahmen zu unterstützen.

Gezielte Aktionen: Der jährliche „PULSEDAY“ am 1. März, den die DHS gemeinsam mit Kardiologen ins Leben gerufen hat, rückt Herzrhythmusstörungen – insbesondere das weit verbreitete Vorhofflimmern – in den Fokus.
Den Höhepunkt bilden die bundesweiten Herzwochen vom 1. bis 30. November: Mit rund 1.000 Informationsveranstaltungen widmet sich diese Aufklärungsaktion jährlich einem spezifischen Thema wie der koronaren Herzkrankheit (2025), der Herzschwäche (2024) oder dem plötzlichen Herztod (2023).

Präventionsangebote: Antirauch-Projekte in Schulen, „Skipping Hearts“ für mehr Bewegung, Angebote zum Betrieblichen Gesundheitsmanagement und Kochbücher zur herzgesunden Mittelmeerkost sind einige Beispiel, wie die DHS daran arbeitet, dass das Herz erst gar nicht krank wird.

Forschungsförderung

Die Deutsche Herzstiftung (DHS) fördert gemeinsam mit der – auf ihre Initiative – gegründeten Deutschen Stiftung für Herzforschung (DSHF) darüber hinaus die patientennahe Herz- Kreislaufforschung. Allein im Jahr 2024 gab die Herzstiftung 6,1 Millionen Euro für die Forschungsförderung aus (Forschungsprojekte, Fördermaßnahmen, Sonderforschungsförderungen, Stipendien und Wissenschaftspreise). Insgesamt wurden damit 115 Projekte, Stipendien und Preise in der Herz-Kreislaufforschung gefördert. DHS und DSHF leisten damit einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Wissenschaft und des wissenschaftlichen Nachwuchses in Kardiologie, Herzchirurgie und Kinder-Kardiologie.

Die Deutsche Herzstiftung ist die drittgrößte gemeinnützige Förderin der Herzforschung.

Expertise und Vernetzung

In der Geschäftsstelle der Deutschen Herzstiftung in Frankfurt am Main arbeiten rund 35 engagierte Mitarbeiter täglich daran, Herzpatienten zu helfen und die Herzgesundheit zu fördern. Ein Garant für die fachliche Qualität der Herzstiftung-Arbeit ist zudem dem Wissenschaftlichen Beirat (WB), dem über 500 führende Kliniker und Wissenschaftler aus dem Bereich der Kardiologie und Herzchirurgie angehören. Die WB-Mitglieder unterstützen unter anderem bei Patientenanfragen und der monatlichen telefonischen (kostenfreien) Sprechstunde.
Die Stiftung hat darüber hinaus ein starkes Netzwerk aufgebaut: Sie arbeitet eng zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung, der Deutschen Gesellschaft für Thorax, Herz- und Gefäßchirurgie, der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und dem Bundesverband Niedergelassener Kardiologen e.V. Sie ist zudem die offizielle Vertretung Deutschlands im European Heart Network (EHN) und in der World Heart Federation (WHF), der internationalen Gemeinschaft der Herzstiftungen.

Unsere Arbeit lebt vom Engagement vieler Menschen. Ob als Mitglied, Spender oder ehrenamtliche Helfer – jeder Beitrag stärkt unsere Gemeinschaft und hilft dabei, die Herzgesundheit in Deutschland zu verbessern.

Kontaktadresse:
Deutsche Herzstiftung e.V.,
Bockenheimer Landstr. 94-96,
60323 Frankfurt am Main

Telefon: 069/955128-0

E-Mail: info@herzstiftung.de
Internet: www.herzstiftung.de

Spendenkonto:
Frankfurter Sparkasse
IBAN: IBAN DE71 5005 0201 0000 9030 00

Deutsche Hochdruckliga e.V. I Deutsche Gesellschaft für Hypertonie und Prävention

Deutsche Hochdruckliga e. V. – seit über 50 Jahren engagiert gegen Bluthochdruck

Als medizinische Fachgesellschaft und Betroffenenorganisation setzt sich die Deutsche Hochdruckliga e.V. | Deutsche Gesellschaft für Hypertonie und Prävention seit 1974 aktiv gegen Bluthochdruck ein. Ziel ist es, über Aufklärung und Fortbildung sowohl die Vorbeugung von Bluthochdruck als auch die Behandlung von Betroffenen zu verbessern.



Bluthochdruck ist eine der Haupterkrankungen in Deutschland

Bluthochdruck betrifft weit mehr Menschen als allgemein bekannt: 30% der Bevölkerung in Deutschland hat einen zu hohen Blutdruck, das sind aktuell rund 20-30 Millionen Menschen. Viele Betroffenen wissen jedoch nicht von ihrer Krankheit und von diesen erreichen viele dennoch keine guten, gesunden Blutdruckwerte. So werden nur etwa 50% der Hochdruckpatientinnen und -patienten adäquat behandelt (Empfehlung der Nationalen VersorgungsLeitlinie Hypertonie: Blutdruck <140/90 mmHg). Dabei kann ein unbehandelter Bluthochdruck zu gefährlichen Folgeerkrankungen an Herz, Hirn, Nieren und Augen führen. Viele durch Herzinfarkt oder Schlaganfall bedingte Todesfälle könnten durch die Früherkennung und konsequente Behandlung von Bluthochdruck vermieden werden. Weitere gravierende Folgen von Bluthochdruck sind Nierenversagen, Netzhautveränderungen und Demenz.

Aufklärung und Unterstützung für Patientinnen und Patienten

Die Deutsche Hochdruckliga setzt sich dafür ein, die Prävention und Therapie zu stärken, sodass nach Möglichkeit alle Betroffene von ihrer Krankheit erfahren, eine optimale Therapie erhalten und gesunde Blutdruckwerte erreichen:

- Grundwissen und Aktuelles zum Thema Bluthochdruck auf der Website und in den sozialen Medien
- Kostenlose Informationsmaterialien für Betroffene zum Bestellen und Herunterladen
- Präventions- und Informationskampagnen und -aktionen für eine bessere Aufklärung und Sichtbarkeit der Erkrankung in der Öffentlichkeit

Unsere Angebote für Patientinnen und Patienten

- Informationsbroschüren, Patientenleitfäden und Infopostkarten (Print, online)
- Blutdruckmessanleitungen, Blutdruckpässe und Liste geprüfte Blutdruckmessgeräte
- Podcast „HyperTon“
- Erklärvideos zu Blutdruckthemen
- Online-Expertensuche (Hypertensiologen/Hypertensiologinnen DHL®, Hypertonie Zentren DHL®, Regionalbeauftragte)
- Selbsthilfegruppennetzwerk (vor Ort und/oder online)
- Experten-Telefonsprechstunden
- Selbsthilfe-Telefon
- Mitgliedermagazin „Druckpunkt“
- Newsletter
- Aktuelle Informationen über die sozialen Medien

Alle Angebote sind über die Website **www.hochdruckliga.de** erreichbar.

Kontaktadresse:
Deutsche Hochdruckliga e.V. DHL®
Deutsche Gesellschaft für Hypertonie und Prävention
Berliner Straße 46
69120 Heidelberg

Telefon: +49 6221 58855-0
Telefax: +49 6221 58855-25
E-Mail: info@hochdruckliga.de
Internet: www.hochdruckliga.de
Instagram: www.instagram.com/hochdruckliga/
Facebook: www.facebook.com/hochdruckliga
LinkedIn: www.linkedin.com/company/hochdruckliga/
YouTube: www.youtube.com/@hochdruckliga
WhatsApp: www.hochdruckliga.de/whatsapp-kanal

Spendenkonto:
Sparkasse Heidelberg
IBAN: DE58672500200009206205
BIC: SOLADES1HDB

Außerordentlicher Mitgliedsverband:

Diabetikerstiftung – Mittelpunkt Mensch

Die Diabetikerstiftung – Mittelpunkt Mensch wurde 2011 vom Deutschen Diabetiker Bund e.V. gegründet, insbesondere auf das Betreiben des damaligen Vorsitzenden des Stifters, Dieter Möhler.

Zwecke der Stiftung sind die gemeinnützige Förderung des Wohlfahrtswesens sowie damit verbunden die Verfolgung auch mildtätiger Zwecke der Wohlfahrtspflege, die Förderung von Bildung und Erziehung sowie die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und im Zusammenhang mit diesen Zwecken auch die Förderung des bürgerschaftlichen Engagements.

Diesen Dingen verpflichtet, entfaltet die Stiftung auch verschiedenste Aktivitäten, um gerade auch Lebensqualität und Versorgung von Menschen mit Diabetes und deren Angehörigen einer Verbesserung zuzuführen einschließlich der Unterstützung der Forschung auf diesen Bereichen. Die Förderung der Selbsthilfe versteht die Stiftung als ihre vornehme Aufgabe.

Dazu gehören auch ergänzende Angebote, die der Selbsthilfe und den Betroffenen letztlich zugutekommen, wie Durchführung oder Förderung von Schulungen und Beratungen, bis hin zur Qualifizierung Einzelner oder besonderer Gruppen, um Gesundheitskompetenz zu entwickeln.

Eine Unterstützung ist der Stiftung jederzeit herzlich willkommen.



Kontaktadresse:
Diabetikerstiftung – Mittelpunkt Mensch
Käthe-Niederkirchner-Str. 16
10407 Berlin

Tel: 030 420 824 980

E-Mail: mail@diabetikerstiftung.info
Internet: www.diabetikerstiftung.info

Außerordentlicher Mitgliedsverband:

Mobil mit Behinderung

Wer ist der Verein Mobil mit Behinderung e.V.?
Der Verein Mobil mit Behinderung e. V. (MMB) mit Hauptsitz in Jockgrim/Pfalz wurde im Jahr 2001 gegründet. Er ist bundesweit tätig und hat derzeit ca. 2000 Mitglieder und 5 Regionalgruppen.

Was tut der Verein Mobil mit Behinderung e.V. – MMB?
Wir unterstützen und begleiten Menschen mit Körperbehinderungen sowie Eltern körperlich und geistig behinderter Kinder auf dem Weg, die – für den persönlichen Austausch, z.B. bei unseren regionalen Gruppentreffen – so notwendige individuelle Mobilität zu erhalten bzw. zu erreichen. Diese regionalen Treffen regen den Informationsaustausch zwischen den Mitgliedern und ihren Angehörigen zu allen krankheits- und behinderungsbedingten Fragen an, um ihre Lebensumstände zu verbessern.

Der MMB möchte den politischen Entscheidungsträgern den Zusammenhang zwischen Integration und Mobilität verdeutlichen. Der MMB vertritt die Meinung „ohne Mobilität gibt es weder Integration noch Inklusion".

Die Regelwerke der deutschen Gesetzgebung stellen die Förderung der individuellen Mobilität immer in Verbindung mit einer zu erbringenden Leistung oder in Abhängigkeit von bestimmten Voraussetzungen. Der Erhalt und damit das Erreichen des Arbeitsplatzes oder die Gleichstellung mit einer dem Erwerbsleben ähnlichen Tätigkeit zieht sich wie ein roter Faden durch alle tangierenden Paragraphen. Dies steht im krassen Widerspruch zu Artikel 20 der UN-Behindertenrechtskonvention.

Der MMB verfolgt langfristig die Aufhebung dieses Widerspruchs, die Entfernung aller bedingenden und Leistung erzwingenden Passagen in der gesetzgebenden Förderung der Mobilität.

Die Förderung individueller Mobilität kann sich nur am persönlichen Bedarf orientieren.
Gemäß Artikel 20 der UN-Behindertenrechtskonvention muss Mobilität einem behinderten Menschen bedarfsgerecht zum Ausgleich seiner persönlichen Einschränkung ermöglicht werden. Nur so kann der Gedanke der Inklusion auf eine tragfähige Zukunft gestellt werden.

Ohne ausreichende, bedarfsgerechte individuelle Mobilität ist ein behinderter Menschen nicht in die Gesellschaft integrierbar.
Die soziale Gesetzgebung muss dringend überarbeitet und den klaren Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention angeglichen werden, um so die Lücke bei der Fahrzeugförderung für Menschen mit Behinderung zu schließen.

Gibt es individuelle Mobilität nur für berufstätige Menschen mit Behinderung?
Im Gegensatz zur öffentlichen Meinung, dass in Deutschland jedem Menschen mit Behinderung ein bedarfsgerecht umgerüstetes Fahrzeug zusteht, sieht die Realität ganz anders aus:
Solange ein Mensch mit Behinderung im Erwerbsleben steht, gibt es für ihn verschiedene Kostenträger. Kann er seine Arbeitskraft nie oder nicht mehr zur Verfügung stellen, verliert er jeglichen Anspruch auf eine Förderung.
Ebenso bei Familien mit schwerstbehinderten Kindern: Ihnen sind die Wege zur eigenen Mobilität wegen fehlender finanzieller Förderung versperrt, da es für sie keine Kostenträger gibt; gleiches gilt auch für Hausfrauen und -männer.

Die extrem hohen Kosten für ein bedarfsgerecht umgerüstetes Fahrzeug können die wenigsten selbst aufbringen, Mobilität wird zum Albtraum. Ein bedarfsgerechtes Fahrzeug dient nicht nur zur Überbrückung von Barrieren wie Entfernungen, sondern auch als Refugium und Rückzugsraum für hygienische Verrichtungen; Teilhabe in der Gesellschaft ist nur so möglich.

Was wollen wir für die Menschen mit Behinderung erreichen?
Der von vielen gesellschaftlichen Kräften angestrebte Nachteilsausgleich für Menschen mit Behinderungen kommt für die vorgenannten Gruppen noch nicht zum Tragen.
Ein langfristiges Ziel des MMB ist es deshalb, einen Mobilitätsfonds zu schaffen, aus dem die individuelle Mobilität körperlich stark eingeschränkter Menschen finanziert und gesichert werden kann.
Eng verbunden mit dem MMB ist die Stiftung Integration durch Mobilität (IDM) die derzeit öffentliche Aktionen durchführt, um künftig Menschen mit Behinderungen Mobilität zu ermöglichen sofern kein Kostenträger vorhanden ist.

Derzeitige Aktivitäten
Der Verein MMB erstellt eine eigene Studie zum Thema: „Fehlende Mobilität und deren Auswirkungen". Unsere Aktion: „Wir helfen gerne" in Zusammenarbeit mit unserer IDM-Stiftung

Die Aktion „Wir helfen gerne" leistet einen Beitrag, um die Forderung nach Barrierefreiheit und Kundenfreundlichkeit für Menschen mit behinderungsbedingten Mobilitätseinschränkungen auf pragmatische Weise umzusetzen. Sie ist insbesondere für Tankstellen und Laden-Geschäfte gedacht, bei denen Kundenwünsche und Einkäufe eines Rollstuhlfahrers auch außerhalb des Geschäftsraumes leicht erfüllt werden können.

Da beim Mineralölkonzern TOTAL Service ganz groß geschrieben wird, hat sich dieses Unternehmen an unserer Aktion „Wir helfen gerne" beteiligt. An jeder Zapfsäule befindet sich nun ein Aktionsaufkleber mit der Angabe der Rufnummer unter der die Mitarbeiter der Tankstelle kontaktiert werden können, um Kunden mit Behinderung Hilfe zu leisten. Seit über einem halben Jahr konnten wir positive Erfahrungen sammeln. Das soziale Engagement des Unternehmens hat sicher eine Signalwirkung. Wir hoffen, weitere Unternehmen für unsere Aktion gewinnen zu können.

Kontaktadresse:
Mobil mit Behinderung
Orchideenstraße 9
76751 Jockgrim

Telefon: 07271 90 85 00-0
Fax: 07271 90 85 00-6

E-Mail: info@mobil-mit-behinderung.de
Internet: www.Mobil-Mit-Behinderung.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE41660205000008711300
BIC: BFSWDE33KRL

Außerordentlicher Mitgliedsverband:

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe



Treffen von Schlaganfall-Selbsthilfegruppen in Halle/S.

Jährlich erleiden fast 270.000 Menschen in Deutschland einen Schlaganfall. Der Schlaganfall ist die dritthäufigste Todesursache und der häufigste Grund für Behinderungen im Erwachsenenalter.

Seit ihrer Gründung durch Liz Mohn 1993 verfolgt die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe das Ziel, Schlaganfälle zu verhindern und den Folgen dieser Erkrankung entgegenzutreten. Von Prävention und Gesundheitsförderung über Notfall-Management und Akutversorgung bis hin zu Rehabilitation und Nachsorge engagiert sich die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe in allen Bereichen.

Wie die Stiftung Selbsthilfe unterstützt

Die Deutsche Schlaganfall-Hilfe hat ein Netzwerk von bundesweit rund 450 Schlaganfall-Selbsthilfegruppen aufgebaut. Sie leistet „Hilfe zur Selbsthilfe“, um Gründungen von Gruppen anzustoßen und deren vielfältige Aktivitäten zu unterstützen. Übergeordnetes Ziel ist, dass möglichst viele Schlaganfall-Betroffene von der Selbsthilfe profitieren können. Neben dem wichtigen Austausch – z.B. über Therapien – beugt die Selbsthilfe gerade bei schwer betroffenen Patienten der großen Gefahr der Isolation vor.

Die Hilfestellung für Schlaganfall-Selbsthilfegruppen umfasst

- die organisatorische Unterstützung in der Gründungsphase, z.B. durch das so genannte „Start-Paket“ mit wichtigen Informationen für die Gründung einer Gruppe,
- die finanzielle Unterstützung besonderer Projekte oder Ausstattungen,
- Fortbildungsangebote für die Sprecher der Gruppen,
- Seminare zu verschiedenen Themen für die Gruppen,
- regelmäßiger Informations- und Erfahrungsaustausch durch den „Infobrief Selbsthilfe“ der Stiftung und
- die Vermittlung von Kooperationen mit Medizinern, Pflegenden oder Therapeuten.

Ansprechpartner Nr. 1

Selbsthilfe ist nur ein Aufgabenfeld der Schlaganfall-Hilfe. Die Stiftung versteht sich als treibende Kraft in der Aufklärungs- und Präventionsarbeit und als Ansprechpartner Nr. 1 für Betroffene und Angehörige. Unterstützt wird die Schlaganfall-Hilfe in ihrer Arbeit von rund 200 Regionalbeauftragten, meist Ärzten aus Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen, die ehrenamtlich für die Stiftung tätig sind.

In der Akuttherapie hat die Stiftung Zeichen gesetzt: Heute gibt es in Deutschland mehr als 290 Schlaganfall-Spezialstationen, so genannte Stroke Units, die durch die Stiftung und die Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft zertifiziert werden, um ihre Qualität zu fördern.

In Kooperation mit der Schlaganfall-Hilfe bieten 30 Regionalbüros bundesweit eine Anlaufstelle für Betroffene. Ein wichtiges Ziel der kommenden Jahre ist die Verbesserung der Nachsorge. Dazu hat die Stiftung innovative Modellprojekte wie den Schlaganfall-Lotsen ins Leben gerufen. Er berät und begleitet die Patienten bis zu ein Jahr nach dem Schlaganfall und sorgt dafür, dass sie nach der Klinik eine optimale Behandlung erhalten und diese auch verstehen. Ziel der Stiftung ist es, den Schlaganfall-Lotsen zu einem Teil der Regelversorgung zu machen.

Eine der wichtigsten Botschaften der Stiftung lautet: Der Schlaganfall kann jeden treffen! Sogar ungeborene Kinder im Mutterleib, deshalb engagiert sich seit 15 Jahren die Aktion Kinder Schlaganfall-Hilfe für ein besseres Versorgungsnetzwerk und eine intensive Betreuung der betroffenen Familien.

Kontaktadresse:
Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
Schulstraße 22
33311 Gütersloh

Service- und Beratungszentrum
der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Beratungszeiten: 09.00 Uhr bis 17.00 Uhr
(freitags bis 14.00 Uhr)

Telefon: 0 52 41 – 9 77 00

E-Mail: info@schlaganfall-hilfe.de
Internet: www.schlaganfall-hilfe.de
www.facebook.com/
schlaganfallhilfe

Spendenkonto:
IBAN: DE80 4785 0065 0000 0000 50
BIC: WELADED1GTL

Die BAG SELBSTHILFE in den Sozialen Medien

Informativ, lebensnah und unterhaltsam.

Auf unseren Social-Media-Kanälen dreht sich alles rund um die Selbsthilfe und ein Leben mit chronischer Erkrankung oder Behinderung. Politische Forderungen finden hier ebenso einen Platz, wie Erfahrungsberichte und Informationen zu inklusiven Themen.

Besuchen Sie unsere Kanäle auf:

Facebook **Instagram** **LinkedIn** **YouTube**



**Bundesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung
und ihren Angehörigen e. V.**

Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf

Telefon: 0211 31006-0
Telefax: 0211 31006-48
E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
Internet: www.bag-selbsthilfe.de