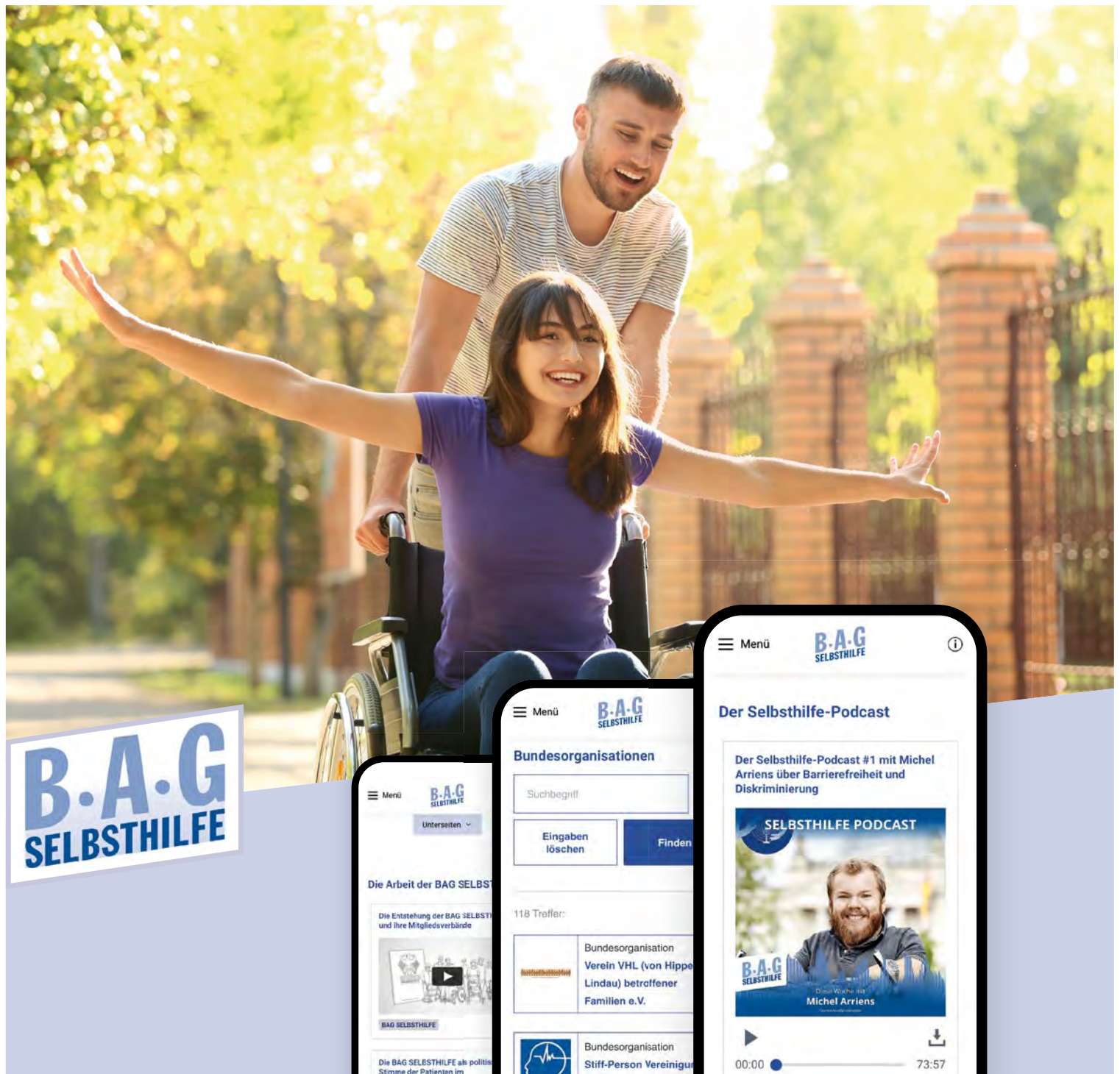




B.A.G.
SELBSTHILFE

JAHRESSPIEGEL **2025**

Die BAG SELBSTHILFE und
ihre Mitgliedsorganisationen



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 Selbsthilfverbände 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	68 Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe- Gruppen	103 Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten	140 INTENSIVkinder zuhause	163 Selbsthilfe Ichthyose
5 Impressum	69 Bundesverband der Organtransplantierten	104 Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen	141 Interessengemeinschaft Arthrogryposis	164 Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands
6 Stichwortregister	70 Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe	105 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke	142 Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa	165 SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN
9 BAG SELBSTHILFE	71 Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker	106 Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene	143 Interessengemeinschaft Hämophiler	166 Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen
11 Die politische Arbeit der BAG SELBSTHILFE	72 Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen	107 Deutsche Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten	144 Interessenverband Tic und Tourette Syndrom	167 Sklerodermie Selbsthilfe
18 Verbändeübergreifender Austausch	73 Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation	108 Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft	145 KiDS-22q11	168 Stiff-Person Vereinigung Deutschland
19 Beratungs- und Unterstützungsangebote	74 Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland	109 Deutsche Huntington-Hilfe	146 K.i.s.E. – Kinder in schwierigen Ernährungssituationen	169 Verein VHL (von-Hippel-Lindau) betroffener Familien
20 Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit	75 Bundesverband Herzranke Kinder	110 Deutsche ILCO	147 Lebertransplantierte Deutschland	
22 Qualifizierungsangebote	76 Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore	111 Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie	148 Lernen fördern – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen	
23 Koordination auf verbändeübergreifender Ebene	77 Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien	112 Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer	149 Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft	
24 Die digitalen Angebote der BAG SELBSTHILFE	78 Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie	113 Deutsche Leberhilfe	150 Marfan Hilfe (Deutschland)	
30 Die Social Media Kanäle der BAG SELBSTHILFE	79 Bundesverband Neurofibromatose	114 Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe	151 Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk	
32 Die Projekte der BAG SELBSTHILFE im Jahr 2024	80 Bundesverband Niere	115 Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung	152 MigräneLiga Deutschland	
36 Landesarbeitsgemeinschaften	81 Bundesverband Polioomyelitis	116 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft	153 Morbus Wilson	
49 Adressen der LAGen	82 Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe	117 Deutsche Myasthenie-Gesellschaft	154 Mukoviszidose	
	83 Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener	118 Deutsche Restless Legs Vereinigung	155 NCL-Gruppe Deutschland	
	84 Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben	119 Deutsche Rheuma-Liga	156 Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	
	85 Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter	120 Deutsche Sarkoidose-Vereinigung	157 PRO RETINA Deutschland	
	86 Bundesverband Skoliose Selbsthilfe	121 Deutsche Schmerzliga	158 Pulmonale Hypertonie	
	87 Bundesvereinigung Lebenshilfe	122 Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte	159 Schädel-Hirnpatienten in Not	
	88 Bundesvereinigung SeHT	123 Deutsche Tinnitus-Liga	160 Schilddrüsen-Liga Deutschland	
	89 Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen – Anthropoi Selbsthilfe	124 Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew	161 Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs	
	90 Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe	125 Deutscher Allergie- und Asthmabund	162 Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrurie)	
	91 Bund zur Förderung Sehbehinderter	126 Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband		
	92 Defibrillator Deutschland	127 Deutscher Diabetiker Bund		
	93 Deutsche Aidshilfe	128 Deutscher Gehörlosen-Bund		
	94 Deutsche Alzheimer Gesellschaft	129 Deutscher Psoriasis Bund		
	95 Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft	130 Deutscher Schwerhörigenbund		
	96 Deutsche DepressionsLiga	131 Endometriose-Vereinigung Deutschland		
	97 Deutsche Diabetes Föderation	132 FASD Deutschland		
	98 Deutsche Dystonie Gesellschaft	133 Fatigatio		
	99 Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative	134 Frauenselbsthilfe Krebs		
	100 Deutsche Epilepsievereinigung	135 Freundeskreis Camphill		
	101 Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung	136 Gaucher Gesellschaft Deutschland		
	102 Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe	137 Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen		
		138 Glykogenose Deutschland		
		139 Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband		

Außerordentliche Mitgliedsverbände:

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



Foto auf der Titelseite:

© AdobeStock
ASDF

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:

Hannelore Loskill (Vors.)
Rolf Flathmann (stv. Vors.)
Prof. Dr. Joachim Baltes (Schatzmeister)
Sonja Arens
Barbara Kleinow
Daniel Koller
Johannes Schweizer

Bundesgeschäftsführer:

Dr. Martin Danner

Redaktion:

Franziska Hetzer

Fotos:

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

Layout & Produktion

art work shop GmbH
Hauptstraße 162
42579 Heiligenhaus

Telefon: 02056 96900-79

E-Mail: mail@artworkshop.de
Internet: www.artworkshop.de

Stand:

September 2025

Der Deutschen Rentenversicherung Bund danken wir für die finanzielle Unterstützung.



Stichwortregister
nach Behinderung und
chronischer Erkrankung



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

Aids
• Deutsche Aidshilfe e.V.

Adipositas
• AdipositasHilfe Deutschland

Allergien
• Deutscher Allergie- und
Asthmabund e.V.

Alzheimer
• Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

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

Anthroposophische Heilpädagogik
• Bundesvereinigung Selbsthilfe im
anthroposophischen Sozialwesen
– Anthropoi Selbsthilfe e.V.
• Freundeskreis Camphill e.V.

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

Arthrogryposis
• Interessengemeinschaft
Arthrogryposis e.V. (SE)

Asthma
• Deutscher Allergie- und
Asthmabund e.V.

**Aufmerksamkeitsdefizit-/
Hyperaktivitätsstörung**
• ADHS Deutschland e.V.

Autismus
• autismus Deutschland e.V. (SE)

Bauchspeicheldrüse
• Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

Bechterew
• Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew e.V.

Bipolare Störungen
• Deutsche Gesellschaft für
Bipolare Störungen e.V.

Blase
• Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs

Blindheit
• Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e.V.

Borreliose
• Borreliose und FSME Bund
Deutschland e.V.

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

Cochlea Implantat
• Deutsche Cochlea Implantat
Gesellschaft e.V.

Colitis
• Deutsche Morbus Crohn / Colitis
ulcerosa Vereinigung e.V.

Conterganschäden
• Bundesverband
Contergangeschädigter e.V.

Defibrillator
• Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.

Depressionen
• Deutsche DepressionsLiga

Diabetes
• Deutsche Diabetes Föderation
• Deutscher Diabetiker Bund e.V.

Dialyse
• Bundesverband Niere e.V.

Di George-Syndrom/22q11-Deletion
• KiDS-22q11 e.V. (SE)

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

Dyskalkulie
• Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie

Dystonie
• Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.

Ehlers-Danlos
• Bundesverband Ehlers-Danlos-
Selbsthilfe (SE)
• Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. (SE)

Endometriose
• Endometriose-Vereinigung
Deutschland e.V.

Epidermolysis Bullosa
• Interessengemeinschaft
Epidermolysis Bullosa e.V. (SE)

Epilepsie
• Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

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

Erschöpfungssyndrom
• Fatigatio e.V.

Erythroetische Protoporphyrrie
• Selbsthilfe EPP (SE)

Fetale Alkoholspektrumstörung
• FASD Deutschland e.V.

Fibromyalgie
• Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung e.V.
• Deutsche Rheuma-Liga e.V.

Freundeskreis Camphill
• Freundeskreis Camphill e.V.

Frühgeburt
• Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Gaucher
• Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (SE)

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

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

Glykogenose
• Glykogenose
Deutschland e.V. (SE)

Guillain-Barré-Syndrom
• Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe

Hämophilie
• Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.
• Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

Heredo Ataxie
• Deutsche Heredo Ataxie
Gesellschaft e.V.

Herzerkrankungen
• Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
• Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.

Huntingtonsche Krankheit
• Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Hydrocephalus
• Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und
Hydrocephalus

Hypertonie
• Pulmonale Hypertonie e.V. (SE)

Hypophyse
• Netzwerk Hypophysen- und
Nebennierenerkrankungen e.V.

Ichthyose
• Selbsthilfe Ichthyose e.V. (SE)

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

Immundefekte
• Deutsche Selbsthilfe Angeborene
Immundefekte e.V. (SE)
• KiDS-22q11 e.V. (SE)
• Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V. (SE)

Kehlkopfoperiert
• Bundesverband Kehlkopf- und
Kopf-Hals-Tumore

Kleinwuchs
• Bundesselbsthilfeverband
Kleinwüchsiger Menschen e.V. (SE)
• Bundesverband Kleinwüchsige
Menschen und ihre Familien e.V. (SE)

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

Krebserkrankungen
• Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
• BRCA Netzwerk – Hilfe bei familiären
Krebserkrankungen
• Bundesverband Kehlkopf- und
Kopf-Hals-Tumore
• Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe
• Bundesverband Schilddrüsenkrebs e.V.
• Deutsche ILCO e.V.
• Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe e.V.
• Frauenselbsthilfe Krebs e.V.
• Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband
• Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs

Kunstfehler in der Geburtshilfe
• Arbeitskreis Kunstfehler
in der Geburtshilfe e.V.

Leberkrankheiten
• Deutsche Leberhilfe e.V.
• Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Legasthenie
• Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie

Lernbehinderung
• Lernen Fördern – Bundesverband

Leukämie
• Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe e.V.

Lichtempfindlichkeit
• Selbsthilfe EPP (SE)

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

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

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

Mastozytose
• Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.

Migräne
• MigräneLiga e.V. Deutschland

Morbus Bechterew
• Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew e.V.

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

Morbus Gaucher
• Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.

Morbus Wilson
• Morbus Wilson e.V.

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

Mukoviszidose
• Mukoviszidose e.V. (SE)

Multiple Sklerose
• Deutsche Multiple Sklerose
Gesellschaft e.V.

Muskelkrankheiten
• Deutsche Gesellschaft für
Muskelranke e.V. (SE)

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

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

Neurofibromatose
• Bundesverband Neurofibromatose e.V.
(Von Recklinghausen Gesellschaft) (SE)

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

Niere
• Bundesverband Niere e.V.

Organtransplantation
• Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
• Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Stichwortregister nach Behinderung und chronischer Erkrankung

Osteogenesis Imperfecta <ul style="list-style-type: none">Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V. (SE)	106	Schlafapnoe <ul style="list-style-type: none">Bundesverband Gemeinnützige Selbsthilfe Schlafapnoe Deutschland e.V.	74	Tourette <ul style="list-style-type: none">Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V.	144
Osteoporose <ul style="list-style-type: none">Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V.	62	Schmerz <ul style="list-style-type: none">Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen e.V.Deutsche Schmerzliga e.V.MigräneLiga e.V. Deutschland	68 121 152	Verkehrsunfallopfer <ul style="list-style-type: none">Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer – DIVO e.V.	112
Pflege <ul style="list-style-type: none">INTENSIVKinder zuhause e.V. (SE)	140	Schwerhörigkeit <ul style="list-style-type: none">Deutscher Schwerhörigenbund e.V.Deutsche Gesellschaft der Hörbehinderten e.V.Bundesarbeitsgemeinschaft Hörbehinderter Studenten und Absolventen e.V.Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V.	130 103	Von Hippel-Lindau – VHL (Tumorerkrankung) <ul style="list-style-type: none">Verein VHL (von-Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. (SE)	169
Pflegekinder <ul style="list-style-type: none">Bundesverband behinderter Pflegekinder	64	Sehbehinderung <ul style="list-style-type: none">Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V.Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.PRO RETINA e.V.	91 126 157	Wachkoma <ul style="list-style-type: none">Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN	159 165
Phenylketonurie <ul style="list-style-type: none">Deutsche Interessengemeinschaft (PKU) Phenylketonurie e.V. (SE)	111	Seltene Erkrankungen <ul style="list-style-type: none">Allianz chronischer seltener Erkrankungen – ACHSE e.V.	61 95	Wilson <ul style="list-style-type: none">Morbus Wilson e.V. (SE)	153
Polio <ul style="list-style-type: none">Bundesverband Poliomyelitis e.V. (SE)	81				
Prostata <ul style="list-style-type: none">Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe	82				
Pseudoxanthoma <ul style="list-style-type: none">Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V. (SE)	164				
Psoriasis <ul style="list-style-type: none">Deutscher Psoriasis Bund e.V.	129				
Psychische Erkrankungen <ul style="list-style-type: none">Bundesverband Psychiatrie-Erfahrener e.V.Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V.Deutsche DepressionsLigaDeutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V.	83 67 96 104				
Restless Legs Syndrom <ul style="list-style-type: none">Deutsche Restless Legs Vereinigung e.V.	118				
Retinitis Pigmentosa <ul style="list-style-type: none">PRO RETINA e.V.	157				
Rheuma <ul style="list-style-type: none">Deutsche Rheuma-Liga e.V.Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung e.V.Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. (SE)	119 101 149				
Sarkoidose <ul style="list-style-type: none">Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. (SE)	120				
Schilddrüsenerkrankungen <ul style="list-style-type: none">Bundesverband Schilddrüsenkrebs e.V.Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.	84 160				

Die Arbeit der BAG SELBSTHILFE

BAG SELBSTHILFE

In der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) sind 119 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 jedes Jahres statt.

Bundesvorstand

Der Bundesvorstand der BAG SELBSTHILFE besteht gemäß Satzung aus dem/der Bundesvorsitzenden, zwei Stellvertretern/Stellvertreterinnen, dem Schatzmeister/der Schatzmeisterin und mindestens einem, höchstens fünf weiteren Bundesvorstandsmitgliedern.

Mehr als die Hälfte der Vorstandsmitglieder müssen aus dem Kreis der behinderten und chronisch kranken Menschen, deren Eltern oder Angehörigen gewählt werden. Leider sind mit der stellvertretende Vorsitzenden Frau Marion Rink und Frau Birgit Dembski im Jahr 2024 gleich zwei gewählte Vorstandsmitglieder verstorben. Für die Legislaturperiode bis 2026 setzt sich der Bundesvorstand daher neu wie folgt zusammen:

- Hannelore Loskill, Bundesvorsitzende
- Rolf Flathmann, stellv. Bundesvorsitzender
- Prof. Dr. Joachim Baltes, Schatzmeister

Bundesvorstandsmitglieder

- Sonja Arens
- Barbara Kleinow
- Daniel Koller
- Johannes Schweizer

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 DPWW 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 (BMAS)
- Inklusionsbeirat beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen
- Ausschuss im Bundesministerium für Arbeit und Soziales zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (NAP-Ausschuss)
- Bundesinitiative Barrierefreiheit (Plenum unter Federführung des BMAS)
- Beratender Ausschuss für Behinderte bei der Bundesagentur für Arbeit (BA)
- Ausschuss für Fragen behinderter Menschen beim Bundesinstitut für berufliche Bildung
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR)
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (DV)
- Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR)
- Deutsches Institut für Menschenrechte (DIMR)
- European Disability Forum (EDF)

Im Jahr 2025 führt die BAG SELBSTHILFE turnusgemäß das Sekretariat des Deutschen Behindertenrates (DBR).

Gesundheits- und Pflegepolitik

- Gemeinsamer Bundesausschuss
- Qualitätsausschuss Pflege
- 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)
- Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Bund
- Allianz für Gesundheitskompetenz
- gematik-Beirat / Beirat Digitalagentur
- Beirat Selbsthilfeförderung des GKV-Spitzenverbandes
- Arbeitskreis Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen
- Expertenbeirat der Stiftung Gesundheitswissen
- European Patient 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 setzt sich in ihrer politischen Arbeit dafür ein, die Rechte von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu stärken. Im Hinblick auf die aktuelle Legislaturperiode hat die BAG SELBSTHILFE ein umfassendes Forderungspapier veröffentlicht. Die darin gesetzten teilhabepolitischen Themenschwerpunkte haben zum Ziel, Menschen mit Behinderungen die volle, wirksame und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Hierfür wird die BAG SELBSTHILFE in der kommenden Legislaturperiode und darüber hinaus eintreten.

Mit Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) am 24. Februar 2009 ist die Bundesrepublik Deutschland eine unwiderrufliche Verpflichtung eingegangen: die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern und den Weg hin zu einer inklusiven Gesellschaft zu ebnen. Hierfür muss die Bundesregierung unter anderem:

- Barrierefreiheit umfassend herstellen,
- Diskriminierungen beseitigen,
- Menschen mit Behinderungen ermöglichen, bei allen politischen und gesellschaftlichen Entscheidungsfindungsprozessen mitzuwirken.

Wie weit die Bundesregierung in diesem Prozess fortgeschritten ist oder vielmehr zurückliegt, hat der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen nach der zweiten und dritten Staatenprüfung Deutschlands 2023 unmissverständlich formuliert. Die Bundesrepublik hat das Ziel einer inklusiven Gesellschaft noch lange nicht erreicht und muss die Umsetzung der UN-BRK mit größter Intensität fortsetzen.

Im Koalitionsvertrag für die 21. Legislaturperiode greift die Bundesregierung erfreulicherweise viele Forderungen der BAG SELBSTHILFE auf. Die BAG SELBSTHILFE wird sich mit Nachdruck dafür starkmachen, dass die politischen Vorhaben umgesetzt und sowohl Inklusion als auch Teilhabe gestärkt werden.

1. Sozialpolitische Themenschwerpunkte

Für die aktuelle Legislaturperiode hat sich die BAG SELBSTHILFE sozialpolitische Themenschwerpunkte gesetzt, die sie mit ihrer Arbeit verfolgen und gegenüber der Bundesregierung einfordern wird. Zu diesen Schwerpunkten zählen:

Diskriminierungsschutz verbessern

Gegenüber der neuen Bundesregierung wird die BAG SELBSTHILFE ihre Anstrengungen intensivieren, das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) zu überarbeiten und im Zuge dessen fehlende Barrierefreiheit als Diskriminierungstatbestand festzuschreiben. Der DBR und die BAG SELBSTHILFE fordern die neue Bundesregierung außerdem auf, ihren Widerstand gegen die Antidiskriminierungs-Richtlinie auf europäischer Ebene aufzugeben.

Barrierefreiheit schaffen

Nach Artikel 9 der UN-Behindertenrechtskonvention muss Deutschland sicherstellen, dass Barrierefreiheit im öffentlichen und privaten Bereich gewährleistet ist. Die BAG SELBSTHILFE fordert, Barrierefreiheit umfassend und in allen Lebensbereichen umzusetzen. Dazu zählt unter anderem:

- dass zukünftig auch private Anbieter*innen von Produkten und Dienstleistungen zur Barrierefreiheit verpflichtet sind.
- dass längst überfällige Gesetzeskorrekturen im Personenbeförderungsgesetz und in den sozialen Gesetzbüchern umgesetzt werden.

Die BAG SELBSTHILFE wird sich außerdem dafür einsetzen, die Bundesinitiative Barrierefreiheit mit Leben zu füllen und mit einem angemessenen Förderprogramm zu unterlegen. Der DBR wird zu diesem Zweck eine tragende Rolle in den Arbeitsgruppen der Bundesinitiative einnehmen.

Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes

Die Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) ist seit vielen Jahren ein zentrales politisches Ziel der BAG SELBSTHILFE. Die Reform muss folgende Punkte umfassen:

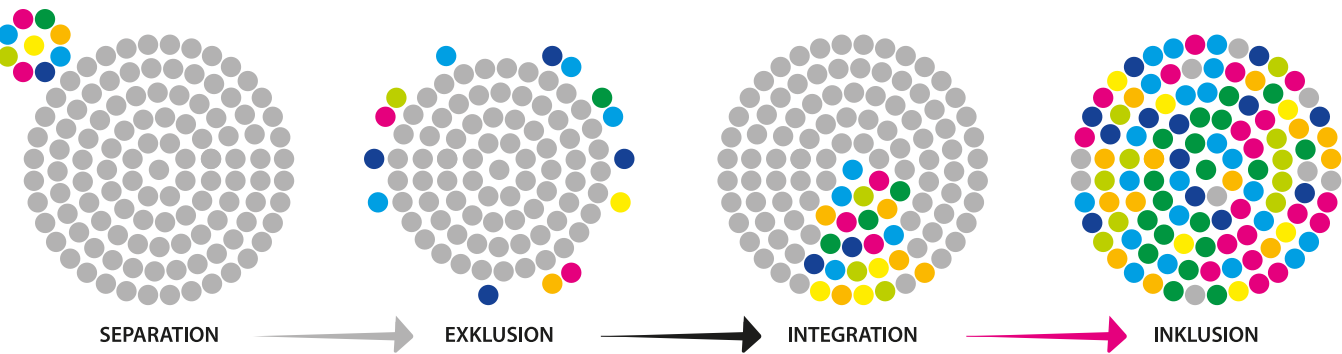
- **Barrierefreiheit als Pflicht:** Private Anbieter*innen müssen gesetzlich verpflichtet werden, ihre Produkte und Dienstleistungen barrierefrei zu gestalten und angemessene Vorkehrungen zu treffen, um vorhandene Barrieren zu überwinden.
- **Schließen von Schutzlücken:** Der Anwendungsbereich des BGG muss erweitert werden. Auch dann, wenn öffentliche Daseinsfürsorge in privater Rechtsform erfolgt muss das BGG voll greifen. Dies gilt insbesondere für Verkehrsbetriebe und Internetanbieter.
- **Verbot von Diskriminierung:** Das in § 7 BGG verankerte Benachteiligungsverbot muss geschärft werden. Wenn gesetzliche Vorgaben zur Barrierefreiheit nicht eingehalten oder verhältnismäßige Einzelfalllösungen verwehrt werden, ist dies als Diskriminierung zu werten und zu sanktionieren.

All diese Ziele sind in einer Legislaturperiode nicht zu erreichen. Dennoch wird sich die BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck für eine Weiterentwicklung des BGG einsetzen.

Weiterentwicklung des Barrierefreiheitsstärkungsgesetzes

Am 28. Juni 2025 ist das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz in Kraft getreten, kurz: BFSG. Das Gesetz überträgt den sogenannten European Accessibility Act (EAA) in deutsches Recht und ist ein erster wichtiger Schritt, um die Barrierefreiheit von Produkten und Dienstleistungen verbindlich umzusetzen.

Der Umfang der Produkte und Dienstleistungen, die vom BFSG erfasst werden, ist derzeit noch zu begrenzt und für das Erreichen einer barrierefreien Umwelt nicht ausreichend. Um Barrierefreiheit sicherzustellen, sind dringend die folgenden Nachbesserungen erforderlich:



- Das BFSG muss auf Produkte und Dienstleistungen des privaten Sektors ausgeweitet werden. Dies gilt vor allem für Postdienstleistungen, Haushaltsgeräte, Medizinprodukte sowie Selbstbedienungs- und Bezahlterminals.
- Der Anwendungsbereich muss Produkte und Dienstleistungen einbeziehen, die beruflich genutzt werden.
- Die bauliche Umwelt muss in das BFSG aufgenommen werden.
- Die im BFSG gewährten Übergangsfristen sind deutlich zu verkürzen.

Im Zuge der Nachbesserungen muss außerdem definiert werden, welche Vorkehrungen zum Schaffen von Barrierefreiheit als angemessen zu erachten sind (siehe Reform des BGG). Für den Fall, dass Anbieter*innen von Produkten und Dienstleistungen angemessene Vorkehrung unterlassen, ist dies als Diskriminierung zu werten. Gegen derartige Diskriminierungen vorzugehen, ist Aufgabe des Staates und darf nicht den Betroffenen überlassen werden.

Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen
Am 2. Dezember 2024 hat der ehemalige Bundesgesundheitsministers Prof. Dr. Karl Lauterbach den Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen vorgelegt und diesen an den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, Jürgen Dusel, sowie an die damalige Sprecherin des Deutschen Behindertenrates, Verena Bentele, übergeben.

Ziel für die kommende Legislaturperiode muss es sein, den Aktionsplan endlich konsequent umzusetzen. Dies gilt insbesondere für die Umsetzung der Richtlinie zu den Auskünften über Barrieren in Arztpraxen.

Digitale Barrierefreiheit
Egal ob Bildung, Arbeit, Verwaltung, Handel, Personenverkehr, Gesundheit, Kultur, Medien oder Kommunikation – die Digitalisierung in der Gesellschaft erfasst mittlerweile alle Lebensbereiche. Damit alle Menschen gleichermaßen von der Entwicklung profitieren und niemand ausgeschlossen wird, muss digitale Barrierefreiheit konsequent mitgedacht und umgesetzt werden – und das entsprechend der bestehenden Standards.

Die BAG SELBSTHILFE fordert vor allem, dass in den Förderprogrammen des Bundes zur Digitalisierung Vorgaben zur digitalen Barrierefreiheit verpflichtend sind.

Partizipation stärken
Verbände von Menschen mit Behinderungen müssen endlich eine reale Chance erhalten, um tatsächlich an politischen Prozessen mitzuwirken. Um dies zu erreichen, sind rechtliche Änderungen notwendig – wie etwa in der Geschäftsordnung der Bundesregierung, durch die finanzielle Aufstockung des Partizipationsfonds oder eine nachhaltige und unbürokratische Förderung des Deutschen Behindertenrates.

Reform der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe
Der Gesetzesentwurf zur Ausgestaltung der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe (IKJHG) konnte wegen der vorgezogenen Bundestagswahl nicht mehr verabschiedet werden. Die BAG SELBSTHILFE erwartet von der neuen Bundesregierung, dass das Reformvorhaben – wie im Koalitionsvertrag 2025 angekündigt – unter Beteiligung der Zivilgesellschaft intensiv vorangetrieben wird. Die Reform muss in einem Gesetz münden, das die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und ihren Familien deutlich verbessert. Hierfür müssen unter anderem fehlende Regelungen für bedarfsgerechte Leistungen sowie Angebote für eine volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe ergänzt werden.

Inklusive Bildung
Im gegenwärtigen politischen Klima werden Forderungen laut, die Entwicklung zu einem inklusiven Bildungssystem zu bremsen oder sogar zurückzudrehen. Die neue Bundesregierung muss dieser Entwicklung entschlossen entgegenreten. Ziel muss es sein, eine verbindliche Gesamtstrategie zur inklusiven Bildung zu beschließen.

Gewaltschutz
„Eine weitere Schutzlücke ist die fehlende behördliche Überwachung des Gewaltschutzes in Einrichtungen. Der Gewaltschutz wird bisher nicht oder kaum von außen wirksam kontrolliert.“
Britta Schlegel, Leiterin der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention

Menschen mit Behinderungen erleben im Laufe ihres Lebens häufiger psychische, körperliche und sexuelle Gewalt oder Belästigung als Menschen ohne Behinderungen. Dies gilt insbesondere für Mädchen und Frauen mit Behinderungen, die besonders häufig Gewalt erfahren. Um sie zu schützen, muss jegliche Form von Gewalt und Missbrauch konsequent bekämpft werden.

Im 27. Februar 2025 wurde im Bundesgesetzblatt das Gesetz für ein verlässliches Hilfesystem bei geschlechtsspezifischer und häuslicher Gewalt verkündet (siehe Bundesgesetzblatt Nr. 57). Das Gesetz ist ein erster Schritt in die richtige Richtung. Um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen vor allen Formen von Gewalt und Missbrauch geschützt werden, müssen jedoch weitere wirksame Maßnahmen folgen. Hierbei gilt es insbesondere, konkrete, rechtlich verbindliche und bundesweite Mindeststandards für Gewaltschutzkonzepte zu entwickeln.

Teilhabe am Arbeitsleben verbessern
In Artikel 27 der UN-Behindertenrechtskonvention ist das Recht auf Arbeit und Beschäftigung für Menschen mit Behinderungen als Menschenrecht verbriefte. Die abschließenden Bemerkungen zur zweiten und dritten Staatenprüfung Deutschlands in zeigen, dass dieses Recht in der Bundesrepublik bislang nicht verwirklicht wurde.

„Der Ausschuss ist besorgt über die hohe Arbeitslosenquote unter Menschen mit Behinderungen (...), die hohe Zahl derer, die in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen arbeiten und die geringe Übergangsquote in den ersten Arbeitsmarkt.“
Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die neue Bundesregierung muss den rechtlichen Verpflichtungen nachkommen und einen offenen, inklusiven und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt schaffen. Hierfür fordert die BAG SELBSTHILFE, die Werkstätten für Menschen mit Behinderungen (WfbM) neu auszurichten, die lang angekündigte Novellierung des WfbM-Entgeltsystems umzusetzen und den Übergang auf den regulären Arbeitsmarkt zu fördern.

2. Gremienarbeit der BAG SELBSTHILFE

Als Spitzenorganisation der Selbsthilfe arbeitet die BAG SELBSTHILFE kontinuierlich in politischen Gremien mit, um die Interessen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu vertreten. Im Jahr 2025 ist sie unter anderem in den folgenden Gremien vertreten:

Beirat der Bundesinitiative Barrierefreiheit
Im November 2022 hat die Bundesregierung unter Federführung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) die ressortübergreifende Bundesinitiative Barrierefreiheit ins Leben gerufen. Ziel der Bundesinitiative ist es, das Recht auf uneingeschränkte Teilhabe in allen Lebensbereichen zu verwirklichen und Prozesse voranzutreiben, die für die Realisierung von Barrierefreiheit notwendig sind.

Die BAG SELBSTHILFE ist zusammen mit anderen DBR-Verbänden im Beirat der Bundesinitiative Barrierefreiheit vertreten. Sie wird deren Arbeit auch zukünftig intensiv begleiten. Anlässlich der Inklusionstage 2025 in Berlin hat die Initiative erstmals einen Zwischenbericht über ihre Tätigkeit erstellt. Der Bericht fasst die wichtigsten Aktivitäten der letzten Monate zusammen.

Inklusionsbeirat beim Behindertenbeauftragten der Bundesregierung
Der Inklusionsbeirat beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen begleitet die nationale Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention. Die BAG SELBSTHILFE ist seit Jahren als Mitglied in diesem Gremium vertreten und wird ihre Expertise auch zukünftig einbringen.

Am 17. Juni 2025 kam der Inklusionsbeirat der neuen Legislaturperiode zu seiner konstituierenden Sitzung zusammen. Die wichtigsten Themen für die kommenden vier Jahre sind unter anderem die Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes, der Zugang zum ersten Arbeitsmarkt, der Zugang zum Gesundheitswesen sowie bezahlbarer und barrierefreier Wohnraum.

BMAS-Beirat für die Teilhabe behinderter Menschen
Der Beirat für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) ist das zentrale Steuerungsgremium von Bund, Ländern, Rehabilitationsträgern, den Verbänden der Freien Wohlfahrtspflege und den Verbänden behinderter Menschen, um die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Arbeitsleben zu stärken. Die BAG SELBSTHILFE engagiert sich hier seit vielen Jahren und wird sich auch in Zukunft für die Belange von Menschen mit Behinderungen starkmachen.

Drei zentrale Anliegen für die kommenden Jahre sind es:

- die Werkstätten für Menschen mit Behinderungen für den ersten Arbeitsmarkt zu öffnen,
- mehr Unternehmen zu gewinnen, die Menschen mit Schwerbehinderung beschäftigen und
- entsprechende Schulungen auf den Weg zu bringen.

Beirat des Partizipationsfonds
Über den Partizipationsfond können Organisationen und Verbände Förderungen für Vorhaben beantragen, die insbesondere die politische Teilhabe von Menschen mit Behinderungen ermöglichen oder erleichtern. Der Beirat des Partizipationsfonds, in dem Vertreter*innen der Behindertenverbände vertreten sind, tagt zweimal im Jahr, um die eingegangenen Förderanträge zu bewerten und Förderempfehlungen auszusprechen.

Die BAG SELBSTHILFE arbeitet in den Beiratssitzungen des Partizipationsfonds mit und freut sich darauf, Projekte auf den Weg zu bringen, die die politische Partizipation von Menschen mit Behinderungen und ihrer Verbände wirksam stärken.

NAP-Ausschuss zur Umsetzung der UN-BRK
Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ist seit über 16 Jahren geltendes Recht in Deutschland und bindend für alle Träger*innen öffentlicher Gewalt. Um die UN-BRK auf nationaler Ebene umzusetzen und Inklusion in allen Lebensbereichen voranzutreiben, hat die Bundesregierung 2011 den nationalen Aktionsplan (NAP) zur Umsetzung der UN-BRK als partizipatives Arbeitsgremium ins Leben gerufen.

Die Mitarbeit im NAP-Ausschuss ist für die BAG SELBSTHILFE ein kontinuierlicher Schwerpunkt im Rahmen ihrer Gremienarbeit. Sie sieht sich – zusammen mit den DBR-Verbänden – in der Pflicht, die Umsetzung der UN-BRK weiter zu begleiten und sich mit Nachdruck für die Rechte Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen einzusetzen. Dies gilt auch für den im Jahr 2024 angestoßenen Follow-up-Prozess, den das Bundesministerium für Arbeit und Soziales federführend leitet, um die Umsetzung der UN-BRK in den Ministerien kontinuierlich voranzutreiben.

Umsetzungsbeirat der Nationalen Plattform Resilienz
Als offizielle Vertretung des Deutschen Behindertenrats arbeitet die BAG SELBSTHILFE im Umsetzungsbeirat der Nationalen Plattform zur Stärkung der Resilienz gegenüber Katastrophen mit, kurz: Nationale Plattform Resilienz. Das Gremium besteht aus 17 Vertreter*innen

des Bundes, der kommunalen Spitzenverbände, der Wissenschaft, Zivilgesellschaft, Wirtschaft, Medien und der Bildung.

Im März 2025 wurde ein gemeinsames Statement veröffentlicht, das sieben Kernforderungen formuliert, um Deutschland widerstandsfähiger zu machen – darunter die Schaffung und Umsetzung eines inklusiven und barrierefreien Katastrophenrisikomanagements.

Zur dritten Sitzung am 15. und 16. Mai 2025 wurden sowohl das Statement als auch der zukünftige Beitrag zur Weiterentwicklung der Resilienzstrategie diskutiert. Der Beirat wird bis Ende 2025 einen gemeinsamen Beitrag erarbeiten und diesen an die neue Bundesregierung übergeben.

Leitung des DBR-Sekretariats durch die BAG SELBSTHILFE
Zum Internationalen Tag der Menschen mit Behinderungen am 3. Dezember 2024 hat der Deutsche Behindertenrat (DBR) seine alljährliche Vollversammlung abgehalten. Fester Bestandteil der Veranstaltung ist die Übergabe des Staffelstabs für die Leitung des DBR-Sekretariats. Im Dezember 2024 ging der Staffelstab an die BAG SELBSTHILFE. Sie wird in den kommenden zwölf Monaten die Aktivitäten des DBR koordinieren und – gemeinsam mit den anderen Mitgliedsverbänden – die Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen offensiv vertreten.

„Die im Deutschen Behindertenrat zusammengeschlossenen Verbände werden mit aller Entschlossenheit und Nachdruck von der Politik konkretes Handeln zur Gewährleistung von Inklusion und gleichberechtigter Teilhabe einfordern.“
Hannelore Loskill, Bundesvorsitzende BAG SELBSTHILFE

Als Leitung des DBR-Sekretariats bereitet die BAG SELBSTHILFE nicht nur die Gremiensitzungen und politischen Aktivitäten organisatorisch vor. Sie ermöglicht auch die notwendigen Kommunikationsprozesse der Verbände untereinander und gewährleistet eine wirkungsvolle Öffentlichkeitsarbeit des Aktionsbündnisses.

Die BAG SELBSTHILFE bearbeitet jede Woche zahlreiche Anfragen an das DBR-Sekretariat und bringt Beteiligungsprozesse zum Abschluss gebracht.

3. Begleitung von Gesetzesvorhaben

Die BAG SELBSTHILFE bringt sich jedes Jahr in eine Vielzahl teilhabepolitischer Entscheidungsprozesse ein und wird diese Arbeit auch in der Legislaturperiode 2025-2029 fortsetzen. Hierfür formuliert sie in allen relevanten Gesetzgebungsverfahren schriftliche Stellungnahmen, in denen die Belange ihrer Mitglieder vertritt. Darüber hinaus wirkt sie in Anhörungen sowie in den zentralen Gremien von Ministerien mit. Die persönlichen Kontakte, die zu wichtigen Entscheidungsträger*innen in Politik und Gesellschaft bestehen, wird die BAG SELBSTHILFE weiter ausbauen, um für ihre Mitgliedsverbände konkrete Verbesserungen zu erreichen.

Pflegepolitik

Die BAG SELBSTHILFE ist einer der maßgeblichen Verbände nach § 118 SGB XI, die in Deutschland die Interessen pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen vertreten.

1. Pflegepolitische Themenschwerpunkte in 2025:

Nach wie vor fehlt es an einer grundsätzlichen Reform der Pflegeversicherung. Die BAG SELBSTHILFE tritt seit langem für eine allgemeine gesetzliche Pflegeversicherung ein, in welcher die pflegebedingten Kosten vollumfänglich und solidarisch übernommen werden.

Eine Zusammenlegung von privater und gesetzlicher Pflege würde angesichts der sehr ähnlichen Struktur und gleichzeitiger Integration der guten Risiken der privaten Krankenkassen zu einer Entlastung der gesetzlichen Pflegekassen führen. Notwendiger Bestandteil dieser Reform müsste dabei – neben der Entlastung der Eigenanteile in den Pflegeheimen um die pflegebedingten Kosten sowie die Übernahme der Investitionskosten durch die Länder – auch ein Bedarfsermittlungsverfahren für den Bereich der ambulanten Pflege sowie Lohnersatzleistungen für pflegende Angehörige sein. Ein erste Zwischenschritt dieser großen Pflegereform könnte der sog. Sockel-Spitze-Tausch sein, mit dem sichergestellt wird, dass Lohnsteigerungen nicht mehr zu Lasten der Eigenanteile der Betroffenen gehen.

Reform der Pflegeversicherung

Die BAG SELBSTHILFE hat in der letzten Legislaturperiode immer wieder tiefgreifende Reformen der Pflegeversicherungen und gleichzeitig als Zwischenschritt auch zügig einzuführende Entlastungen für Betroffene und Ihre Angehörigen gefordert. Auch wenn viele Punkte, die die BAG SELBSTHILFE in Ihren Forderungspapieren und Stellungnahmen eingebracht hatte, von der Politik inhaltlich aufgegriffen wurden (z.B. Dynamisierung, Entlastungsbetrag), war die Umsetzung dennoch nicht zeitnah, da die Verbesserungen über einen längeren Zeitraum verteilt wurden. Angesichts der enormen Inflation war dies aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE nicht ausreichend. Vor diesem Hintergrund hat sie sich in den entsprechenden Gesetzgebungsverfahren und während des Bundestagswahlkampfes für schnell wirk-same Entlastungen der Betroffenen und der pflegenden Angehörigen – auch im Schulterschluss mit anderen Verbänden – eingesetzt.

Gegenüber der nach dem Koalitionsvertrag vorgesehenen und zwischenzeitlich eingesetzten Bund-Länderkommission zur Reform der Pflegeversicherung und in anschließenden Gesetzgebungsverfahren sowie in Gesprächen mit Abgeordneten wird sie diese Forderungen auch weiterhin vorantreiben.

2. Gremienarbeit der BAG SELBSTHILFE

Qualitätsausschuss Pflege

Als maßgebliche Interessenvertretung nach § 118 SGB XI engagiert sich die BAG SELBSTHILFE fortlaufend im Rahmen des Qualitätsausschusses Pflege dafür, dass die Abläufe in der ambulanten und stationären Pflege für Patient*innen transparenter werden und Betroffene leichter qualitativ gute Unterstützung finden. Auch Verbesserungen beim Hitzeschutz standen im Fokus der Arbeit des Qualitätsausschusses.

Medizinischer Dienst Bund

Sowohl im Verwaltungsrat als auch in den Stimmrechtsverfahren des MD Bund wirkt die BAG SELBSTHILFE mit ihrer Expertise an der Weiterentwicklung der Pflegebegutachtung und der Qualitätssicherung in der Pflege mit. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf innovativen Formaten der Begutachtung, wie bspw. die Videobegutachtung und der Einsatz von künstlicher Intelligenz.

3. 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 Diskussionen zum Pflegekompetenzgesetz und zum Pflegefachassistentenkräftegesetz sowie die Mitwirkung bei der Kommission zur Reform der Pflegeversicherung.

Gesundheitspolitik

Die BAG SELBSTHILFE vertritt die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen in zahlreichen gesundheitspolitischen Gesetzgebungsprozessen und in einer Vielzahl fachpolitischer Gremien.

1. Gesundheitspolitische Themenschwerpunkte in 2025:

Patientenorientierung des Gesundheitswesens

Ein zentrales Anliegen der politischen Arbeit ist die umfassende Patientenorientierung des Gesundheitswesens. Einigkeit besteht an sich in der Politik, dass die Patient*innen im Mittelpunkt der Gesundheitspolitik stehen sollen. Dennoch ist zu konstatieren, dass:

- es vielfach Über-, Unter- und Fehlversorgung gibt
- viele medizinische Leistungen einen konkreten Nachweis des Patientennutzens nicht erbringen können,
- andererseits viele Patient*innen medizinisch erforderliche Leistungen selbst bezahlen oder nur mit Zu- oder Aufzahlungen erhalten.
- viele Patient*innen keinen oder unzureichenden Zugang zu medizinischen Leistungen haben, da beispielsweise Arztpraxen nicht barrierefrei ausgestaltet sind,
- die Sicht der Patient*innen im Behandlungsgeschehen vielfach nicht oder nicht hinreichend berücksichtigt wird,
- die Strukturen der gesundheitlichen Versorgung und die Qualifikationen der Behandler*innen für die Patient*innen zumeist intransparent sind,
- Patient*innen zunehmend Schwierigkeiten haben, zeitnah Leistungen zu bekommen, auf die sie einen Anspruch haben. So finden inzwischen manche Patient*innen keinen Hausarzt mehr, der Zugang zu Fachärzten dauert oft mehr als ein Vierteljahr.
- die Patientenbeteiligung in den Gremien des Gesundheitswesens von den Patientenorganisationen zum Teil mit den Mitteln ihrer Mitglieder finanziert werden muss, obwohl die Einbindung von Betroffenenkompetenz in die Entscheidungsstrukturen ein essentieller Baustein für die Patientenorientierung des Gesundheitswesens ist.

Zugang zur Versorgung sichern

Auch im vergangenen Jahr hat sich die BAG SELBSTHILFE mit Nachdruck für eine echte Patientenorientierung des Gesundheitswesens nach folgenden Maßgaben eingesetzt:

- Arzttermine müssen für Betroffene zeitnah verfügbar sein; es ist aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE zweifelhaft, ob eine derartige bessere Verfügbarkeit wirklich durch Patientensteuerung zu erhalten ist. Notwendig ist in jedem Fall ein unkomplizierter Zugang für Menschen mit chronischen Erkrankungen zum Facharzt, da er für sie meist der entscheidende Ansprechpartner ist; hier wäre ein Patientensteuerung nur eine Bürokratisierung eines medizinisch notwendigen Zugangs.
- Zudem müssen Patient*innen erforderliche medizinische Leistungen aufzahlungsfrei erhalten; Über- Unter- und Fehlversorgung muss abgebaut werden. Dabei muss sich die Versorgung stärker an den Patient*innen ausrichten; über eine Stärkung der individuellen

Patientenrechte im Arzt-Patienten- Verhältnis muss sichergestellt werden, dass die Patientensicherheit auch bei allen Behandlungsentscheidungen hinreichend berücksichtigt wird.

Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen

Die maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140f SGB V müssen sowohl in finanzieller als auch in personeller und organisatorischer Hinsicht eine strukturelle Stärkung erfahren, damit diese auf Augenhöhe mit den Selbstverwaltungspartnern in den Entscheidungsverfahren zur Ausgestaltung des Gesundheitswesens mitwirken können.

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

Täglich werden hier Benennungen für Unterausschüsse, Arbeitsgruppen und Plenum mit den anderen Verbänden der Patientenvertretung abgestimmt.

Angesichts der Vielzahl der im Gemeinsamen Bundesausschuss inzwischen behandelten Themen ist jedoch eine Stärkung der personellen, organisatorischen und finanziellen Ressourcen der Patientenvertretung im Gesundheitswesen nach wie vor dringend erforderlich. Auf Bundesebene muss die Arbeit der Sprecher*innen der Patientenvertretung in den Unterausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschuss stärker gefördert und für angemessene Aufwandsentschädigung dieser Tätigkeit gesorgt werden. Dies gilt auch für die Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung auf der Landesebene. So hat sich die BAG SELBSTHILFE immer wieder im Rahmen von Stellungnahmen für Verbesserungen in der Patientenvertretung 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.

Stabilisierung der Finanzen der Gesetzlichen Krankenversicherung durch eine strikte Orientierung der Versorgung am Patientennutzen

Die BAG SELBSTHILFE setzt sich – angesichts der zunehmenden Finanzprobleme der Krankenkassen – dafür ein, dass diese Finanzprobleme nicht zu Lasten der Menschen mit chronischen Erkrankungen gelöst werden.

In den letzten Jahren wurde immer wieder versucht, Probleme im Gesundheitssystem durch bessere Entlohnung der Leistungserbringer zu lösen, etwa die Einrichtung eines Transformationsfonds oder die Entbudgetierung der Hausärzte. Im vergangenen Jahr sind etwa die Kosten für die Krankenhausversorgung und die Arzneimittel um 10 Prozent gestiegen.

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE kann es nicht sein, dass die Patient*innen diese Einkommensverbesserungen nicht nur durch erhöhte Beiträge, sondern durch Leistungseinschränkungen oder erhöhte Zuzahlungen finanzieren sollten.

Vor diesem Hintergrund hat sich die BAG SELBSTHILFE in der letzten Legislaturperiode dafür eingesetzt, dass durch eine maßvolle Ausgabenpolitik und eine Verbesserung der Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen Effizienzpotentiale genutzt werden. Auch vorgesehener Bürokratieabbau sollte zuallererst den Patient*innen zu Gute kommen; soweit sich dadurch Zeit einsparen lässt, muss diese für Patient*innen zur Verfügung stehen.

Krankenhausreform

Im Bereich der Krankenhausversorgung (KHVG) hat sich die BAG SELBSTHILFE bereits in der vergangenen Legislaturperiode dafür eingesetzt, auf die Notwendigkeit der Erhaltung von guten Versorgungsstrukturen – wie etwa Fachkliniken – hinzuweisen und vor einer zu schematischen Anwendung der Qualitätskriterien gewarnt; hier hat es im Koalitionsvertrag bereits Hinweise gegeben, dass diese Thema in der neuen Legislaturperiode aufgegriffen wird.

Auch die Kritik der BAG SELBSTHILFE und anderer an der vorgesehenen Finanzierung des Transformationsfonds teilweise über Beitragsmittel wurde im Koalitionsvertrag bereits aufgegriffen.

Schließlich bringt sich die BAG SELBSTHILFE auch im sog. Leistungsgruppenausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss in die Diskussionen zur Ausgestaltung der Krankenhausreform ein und vertritt die Anliegen der betroffenen Patient*innen.

Hilfsmittelversorgung

Auch im Bereich der Hilfsmittelversorgung hat sich die BAG SELBSTHILFE bereits in der letzten Legislaturperiode mit einem umfassenden Forderungspapier mit Verbesserungsvorschlägen in die politischen Diskussionen eingebracht. Nach wie vor sind gesetzliche Maßnahmen erforderlich, um eine bedarfsgerechte und transparent strukturierte Versorgung zu ermöglichen.

Ferner bringt sich die BAG SELBSTHILFE über eine Vielzahl von Stellungnahmen in die fortlaufende Überarbeitung des Hilfsmittelverzeichnis ein.

Aktionsplan für ein barrierefreies, inklusives und diverses Gesundheitssystem

Es war in der letzten Legislaturperiode ein großer politischer Erfolg der BAG SELBSTHILFE, dass der Aktionsplan für ein barrierefreies, inklusives und diverses Gesundheitssystem verabschiedet wurde. Es wurden dann aber nur eine geringe Zahl der dargestellten Maßnahmen in Gesetzgebungsverfahren verabschiedet. Die BAG SELBSTHILFE und ihre Verbände hatten sich in die Prozesse zur Entwicklung des Aktionsplans intensiv eingebracht und werden die Umsetzung weiter vorantreiben.

2. Begleitung von Gesetzesvorhaben und Mitwirkung in der gemeinsamen Selbstverwaltung

Die BAG SELBSTHILFE wird sich auch in dieser Legislaturperiode in eine Vielzahl gesundheitspolitischer 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.

Die BAG SELBSTHILFE wird aber auch in den Gremien der (gemeinsamen) Selbstverwaltung nicht nur koordinierend tätig sein, sondern hier maßgeblich politische Impulse setzen.

Digitalpolitik

Die BAG SELBSTHILFE beteiligt sich in vielfältiger Art an der Weiterentwicklung der Digitalisierung für das Gesundheitswesens. Für 2025 hat sich die BAG SELBSTHILFE die folgenden Schwerpunkte gesetzt:

Einführung der „Opt-out“-ePA

Seit dem 15. Januar 2025 steht allen gesetzlichen Versicherten eine elektronische Patientenakte zur Verfügung, kurz: ePA. Zeitgleich haben die Krankenkassen schrittweise die sogenannte „Opt-out“-ePA eingeführt – also die Möglichkeit für Patient*innen, der ePA zu widersprechen.

Im Austausch mit dem Bundesgesundheitsministerium, der Nationalen Agentur für Digitale Medizin und verschiedenen Krankenkassen hat die BAG SELBSTHILFE den Prozess konstruktiv und kritisch begleitet.

Noch immer bleibt die ePA deutlich hinter ihrem Potenzial zurück. Es bedarf erheblicher Anstrengungen, um aus der ePA ein Tool zu machen, das einen relevanten Nutzen für Patient*innen und insbesondere für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen hat.

Die BAG SELBSTHILFE hat ihre Mitglieder in vielen Veranstaltungen zur ePA und den Widerspruchsoptionen aufgeklärt und wird sich hier weiterhin intensiv engagieren.

Der Europäische Gesundheitsdatenraum

Auf europäischer Ebene laufen die Vorbereitungen, einen gemeinsamen Europäischen Raum für Gesundheitsdaten (EHDS) zu schaffen. Dieser soll unter anderem ermöglichen, dass Patient*innen ihre elektronischen Gesundheitsdaten grenzüberschreitend einsehen, kontrollieren und weitergeben können.

Die EHDS-Verordnung, die den rechtlichen Rahmen hierfür schafft, ist am 26. März 2025 in Kraft getreten. Für die europäischen Staaten steht nun bis 2029 die Umsetzung der EDHS-Verordnung an. Die BAG SELBSTHILFE hat sich bereits einen Überblick über die ers-

ten anstehenden Grundsatzentscheidungen verschafft. Künftig wird es darum gehen, eine effektive Beteiligung von Patient*innen zu unterstützen.

Arbeitsgruppe Digitalisierung

Der Koordinierungsausschuss der maßgeblichen Patientenorganisationen nach Sozialgesetzbuch, Fünftes Buch (§ 140 f SGB V) hat 2023 eine Arbeitsgruppe Digitalisierung gegründet, in der sich Digitaexpert*innen zu wichtigen Digitalthemen wie beispielsweise der elektronische Patientenakte ePA, dem Europäischen Gesundheitsdatenraum EHDS oder auch dem TI-Messenger TI-M austauschen.

(Digital-)Beirat der gematik

Als Nationale Agentur für Digitale Medizin definiert die gematik verbindliche Standards für digitale Anwendungen im deutschen Gesundheitswesen und trägt die Verantwortung für eine sichere, leistungsfähige und nutzerfreundliche Infrastruktur. Fachlich begleitet wird diese Arbeit durch den gematik-Beirat, dem unter anderem Vertretungen der Länder, Patientenorganisationen, Industrie und Wissenschaft angehören.

Als Patientenvertretung bringt sich die BAG SELBSTHILFE seit vielen Jahren im gematik-Beirat ein. Seit 2024 ist die BAG SELBSTHILFE außerdem Mitglied des Digitalbeirates der gematik, der als Beratungsgremium der gematik in Fragen des Datenschutzes und der Datensicherheit sowie zur Nutzerfreundlichkeit der Anwendungen der Telematikinfrastruktur (TI) zur Seite steht.

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

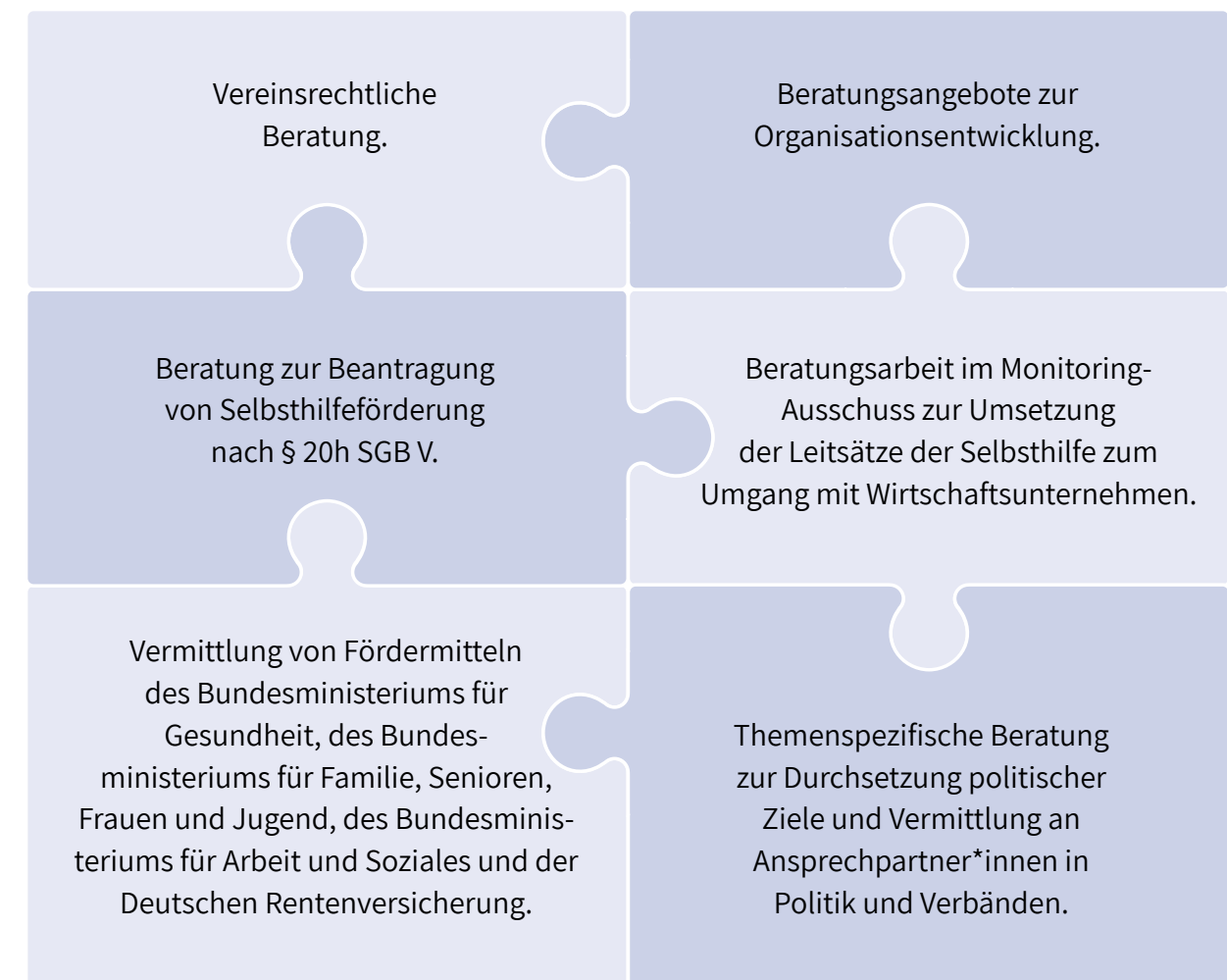
Ermöglicht einen optimalen Austausch zwischen Bundes- und Landesebene. Dabei spielen insbesondere die Abstimmung zu den Themen Patientenbeteiligung, Bundesteilhabegesetz, Barrierefreiheit und Selbsthilfeförderung eine wichtige Rolle. Strategische Absprachen zur Koordination der gemeinsamen politischen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

Community Next (ehemals Self-Help Theory)

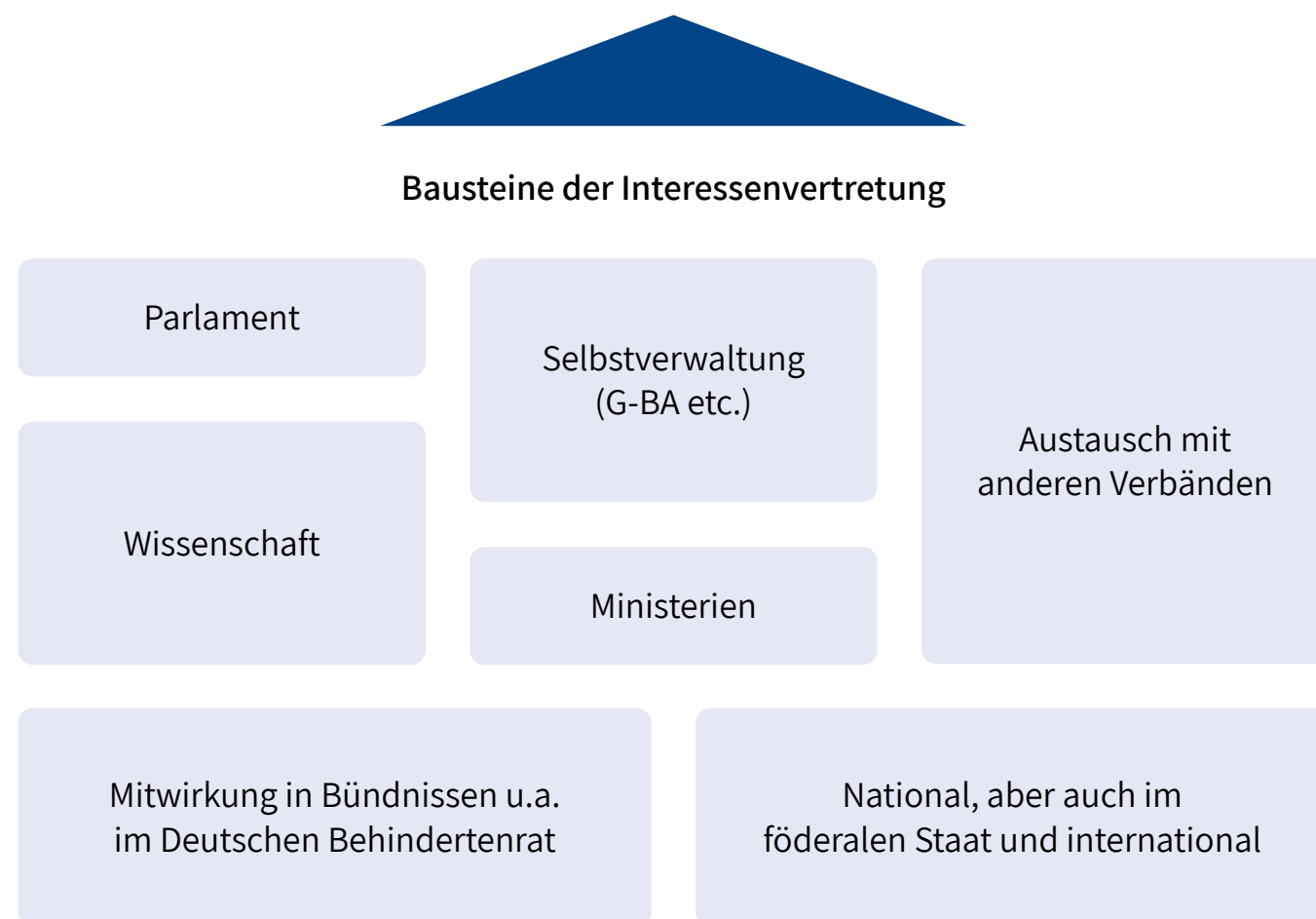
Im Rahmen von „Community Next“ treffen sich 18- bis 35-jährige Selbsthilfeaktive regelmäßig zu selbstbestimmten, verbandsübergreifenden Austauschrunden.

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



Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit



Die BAG SELBSTHILFE hat sich am 23.7.2025 mit der Bundesministerin für Arbeit und Soziales, Bärbel Bas, zu einem konstruktiven Gespräch getroffen. Dabei hat der Dachverband von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen verdeutlicht, dass die Verzögerung des lang angekündigten Stimmabstimmungsverfahrens zur Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) inakzeptabel ist und dass politische Entscheidungen grundsätzlich unter Beteiligung der Betroffenen getroffen werden sollten.

Foto-Copyright:
BAG SELBSTHILFE/P. Kalisch

Schwerpunkte...

... der behindertenpolitischen Arbeit:

- Schaffung von Barrierefreiheit
- Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland
- Weiterentwicklung des Behindertengleichstellungsgesetzes
- Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes
- Verbesserungen im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben

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 Belangen der Mitgliedsorganisationen zu vermitteln & das Netzwerk der Zusammenarbeit mit den Entscheider*innen in Ministerien und Verbänden, und im Parlament eng zu knüpfen.

... 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

... 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 Internetauftritts der BAG SELBSTHILFE.



Foto-Copyright:
BAG SELBSTHILFE/P. Kalisch

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

Vom Event zum Wir

Mit dem Projekt „Vom Event zum „Wir“ bietet die BAG SELBSTHILFE jungen Aktiven ein Schulungsangebot an, das neben den notwendigen Kompetenzen zur Umsetzung von Events auch den Weg zu einem gemeinsamen Gruppengefühl vermittelt, das Diskussionsräume für den Austausch untereinander eröffnet.

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.

Seminare zur Öffentlichkeitsarbeit für die Mitgliederwerbung

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

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)

– Nachdrückliche Einforderung der Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung.

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

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.

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 Vereinbarungen 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.

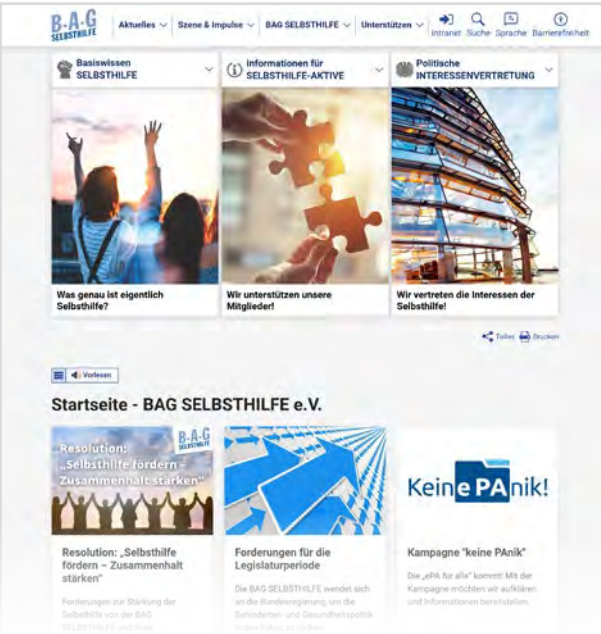


Die digitalen Angebote der BAG SELBSTHILFE

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



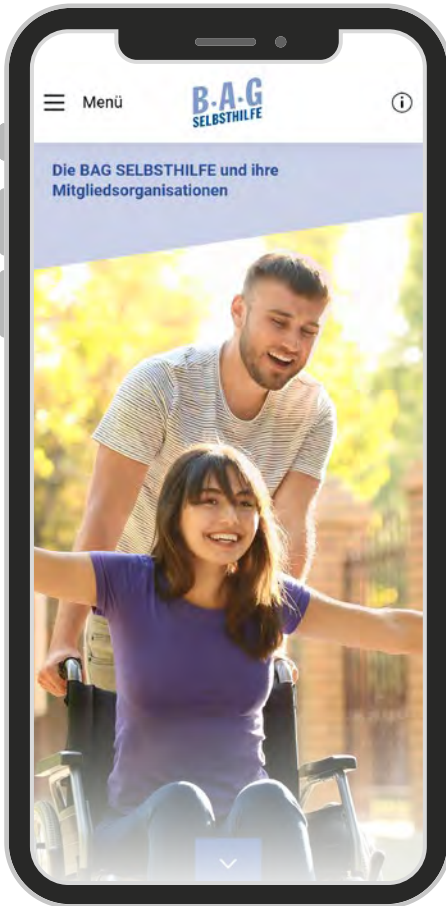
Die Selbsthilfe.app

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:

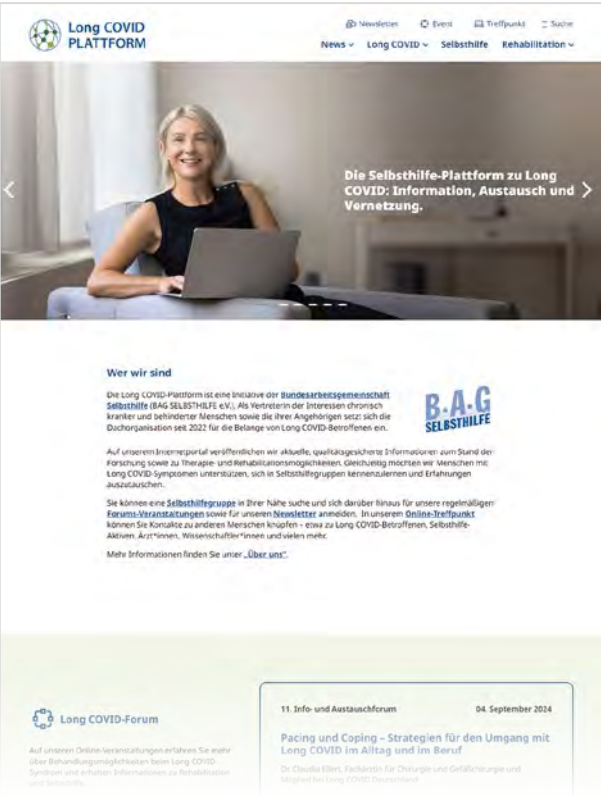
- allgemeine Informationen zum Thema digitale Barrierefreiheit
- ein kostenfreies, qualifiziertes und digitales Schulungsportal. Dieses ist ein selbsterklärendes Online-Lerncenter und bietet Informationen, Erklärvideos, Vorträge, Handouts sowie Lernziele von der Einführung in das Thema digitale Barrierefreiheit 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:

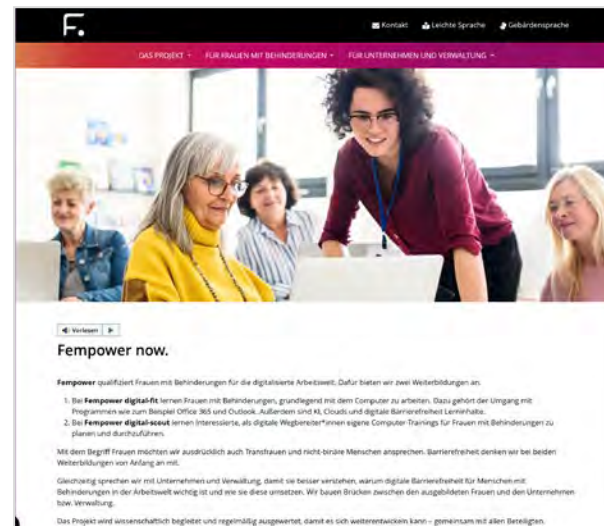
1. Bei **Fempower digital-fit** lernen Frauen mit Behinderungen, grundlegend mit dem Computer zu arbeiten. Dazu gehört der Umgang mit Programmen wie zum Beispiel Office 365 und Outlook. Außerdem sind KI, Clouds und digitale Barrierefreiheit Lerninhalte.
2. Bei **Fempower digital-scout** lernen Interessierte,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

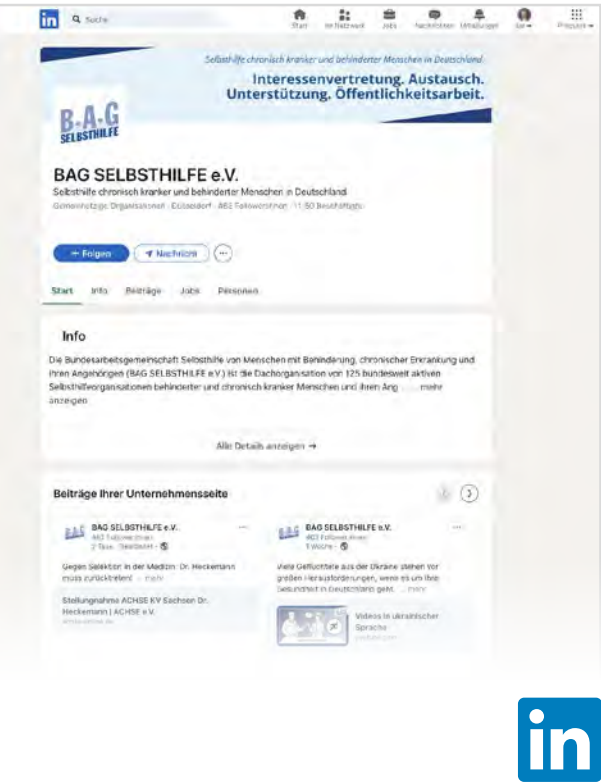
Unsere Gesellschaft befindet sich in einem steten Wandel, der mit einer veränderten Engagementkultur und neuen Lebensrealitäten einhergeht. In den Projekten „Aktive Mitglieder gesucht“ und „Selbsthilfe der Zukunft“ wurde die Frage gestellt wie die Selbsthilfe mit den Herausforderungen umgehen und sich 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 diene, 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.



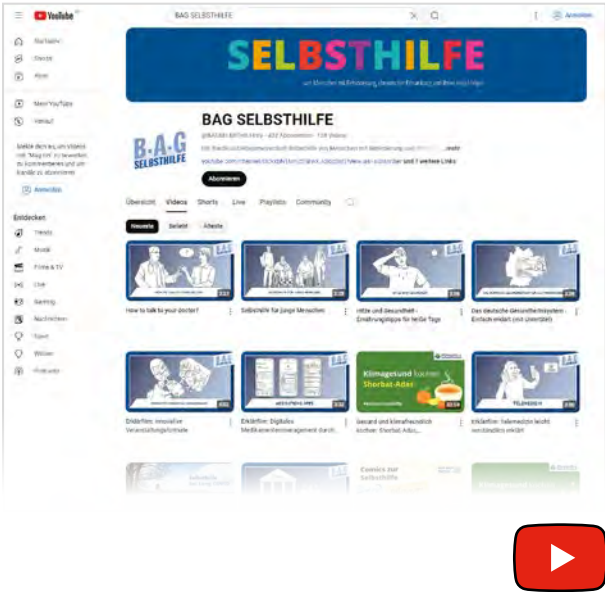
Die BAG auf YouTube

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 2024

(eine Auswahl)

1. AmiChro

Arbeiten – Ja oder Nein? Das Für und Wider im Arbeitsalltag von Menschen mit chronischen Erkrankungen

Gefördert durch:

BKK Dachverband

Oktober 2023 – Dezember 2025

Das übergeordnete Ziel des Projektes ist, die Situation für Menschen mit chronischen Erkrankungen im Arbeitsleben zu verbessern. Dazu soll untersucht werden, welche Aspekte es Beschäftigten mit chronischen Erkrankungen erleichtern, ihre Erkrankung und ihre beruflichen Verantwortlichkeiten langfristig gut miteinander vereinbaren zu können und welche Faktoren dies erschweren.

2. Social Media und Mitgliedergewinnung

Gefördert durch:

Barmer

Juli 2024 – Juni 2026

Zu einer modernen Öffentlichkeitsarbeit zählen soziale Medien heute ebenso selbstverständlich dazu wie Pressemitteilungen oder eine Webseite. Selbsthilfeverbände sind auf unterschiedlichen Plattformen aktiv und können dort neue Zielgruppen erreichen und sich mit anderen Akteuren der Zivilgesellschaft vernetzen.

Das Projekt „Social Media gezielt zur Mitgliedergewinnung in der Selbsthilfe nutzen“ legt den Fokus darauf strategische Ansätze für die Nutzung sozialer Medien herauszuarbeiten. Die Verbände sollen darin unterstützt werden die richtige Strategie für ihr Vorhaben zu entwickeln und ihre Pläne effizient umzusetzen.

3. Telefonberatung in der Selbsthilfe weiterentwickeln

Gefördert durch:

AOK Rheinland/Hamburg und AOK Niedersachsen

November 2023 – Oktober 2025

Ziel des Projekts „Telefonberatung in der Selbsthilfe weiterentwickeln“ ist zum einen die Auseinandersetzung mit dem Thema Telefonberatung in Verbänden unterschiedlicher Größe und zum anderen die Erstellung einer für alle Einheiten passgenauen und qualitativ wertvollen Arbeitshilfe, die die Anforderungen an die Schulung, Begleitung und Unterstützung von ehrenamtlichen Telefonberaterinnen und -beratern klar definiert.

4. Klimawandel und Selbsthilfearbeit

Gefördert durch:

AOK Bundesverband

April 2023 – März 2026

Das Projekt „Klimawandel und Selbsthilfearbeit“ soll Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen dabei unterstützen, klimafreundlicher zu agieren, die Verbandsarbeit an die neuen Herausforderungen anzupassen und Rahmenbedingungen für eine klimafreundliche und gesunde Lebensweise zu schaffen. Oberstes Ziel ist es, die Gesundheit der Mitglieder bestmöglich zu schützen.

Das Thema Ernährung wurde auch 2025 weiter vertieft. Hierfür wurden praxisnahe Angebote in Form von Kochabenden zum Thema „(Klima-)Gesund kochen“, eine Informationskampagne für mehr öffentliche Aufmerksamkeit sowie verschiedene Podcastfolgen erstellt. Zudem stand der Zusammenhang von Klimawandel und psychischer Gesundheit im Fokus des Projektes.

5. Long COVID-Plattform

Gefördert durch:

Deutsche Rentenversicherung Bund

November 2024 – Oktober 2025

Im Zeitraum Mai 2022 bis Oktober 2023 führte die BAG SELBSTHILFE das von der Deutschen Rentenversicherung Bund geförderte Forschungsprojekt „Long Covid Reha Empowerment“ durch. Im Kern sollte der Austausch der lokalen Selbsthilfegruppen untereinander ermöglicht und damit die gegenseitige Unterstützung intensiviert werden.

Die Long COVID-Vernetzungsstelle soll nun zu einer zentralen Austausch-, Vernetzungs- und Informationsplattform in der Long COVID-Versorgung in Deutschland ausgebaut werden. Als „Long COVID-Plattform“ bündelt sie an zentraler Stelle Kompetenzen und wird zu einer reichweitenstarken Institution für Vernetzung und Informationsvermittlung weiterentwickelt. Möglichkeiten zum persönlichen Austausch sowie die Unterstützung von gesundheitspolitischen Strukturen und Prozesse ergänzen das Leistungsspektrum und erzeugen einen zusätzlichen Mehrwert.

Die Projekte der BAG SELBSTHILFE im Jahr 2024

(eine Auswahl)

6. Potentiale der KI für die Selbsthilfe identifizieren, Risiken erkennen & Selbsthilfe stärken durch KI

Von Use Cases zur praxisnahen Umsetzung

Gefördert durch:

BKK Dachverband & BKK Landesverband Nordwest

April 2024 – März 2026

Anwendungen der künstlichen Intelligenz werden in den nächsten Jahren auf vielfältige Art und Weise in Wirtschaft und Gesellschaft unterstützend eingesetzt werden. Dies wird auch die Selbsthilfearbeit betreffen. Nachdem in der ersten Projektphase 2024, in mehreren Workshops, Use-Cases für KI-Anwendungen in der Selbsthilfe ermittelt wurden, geht es in der zweiten Projektphase 2025 darum in die konkrete Umsetzung einer Anwendung einzusteigen.

Neben der Entwicklung einer KI, die für die tägliche Selbsthilfearbeit eingesetzt werden kann, stehen auch weiterhin die Sensibilisierung für Risiken und die Erstellung von Arbeitshilfen im Vordergrund des Projekts.

7. KundiG - Wegweiser durch die digitale Gesundheitswelt

Gefördert durch:

BARMER

April 2024 – Dezember 2025

Mit dem Projekt wird das Ziel verfolgt, insbesondere Menschen mit chronischen Erkrankungen und deren Angehörige den digitalen Markt im Gesundheitswesen kennenzulernen und sie dafür zu sensibilisieren. Eine zentrale Rolle spielen Inhalte über die Selbsthilfe, Datensicherheit und die Suche nach evidenzbasierten und korrekten Gesundheitsinformationen im Internet. Ziel der angebotenen Kurse ist, dass die Teilnehmer*innen ein achtsames Auge für die diversen Angebote und Möglichkeit entwickeln und mehr digitale Gesundheitskompetenz gewinnen.

8. BKK-Kooperationsprojekt Qualifizierung und strukturelle Stärkung der Gesundheitsselbsthilfe

Gefördert durch:

BKK Dachverband e. V.

Januar – Dezember 2025

- Das bewährte Qualifizierungskonzept „**Lernort Selbsthilfe**“ wurde mit weiteren Selbsthilfeorganisationen umgesetzt.
- Die BAG SELBSTHILFE begleitet die Umsetzung des Programms „**Selbsthilfe BEWEGEN**“ fachlich. Das Programm kann nun über das Portal von „Lernort Selbsthilfe“ auch online und hybrid genutzt werden.
- „**Selbst-verstehen.de**“: Fortführung der Erstellung von beispielhaften Musterbefunden für verschiedene Indikationen
- Teilprojekt „**Digitalisierung im Gesundheitswesen aus Patientensicht**“: Ziel dieser Reihe ist es, auf die besondere Sichtweise von Patient*innen auf die Transformation im Gesundheitswesen hinzuweisen, einen Austausch in der Selbsthilfe über die Entwicklungen zu fördern und Anforderungen aus Patientensicht an die Transformation zu ermitteln.
- Im Teilprojekt **Visual Storytelling der jungen Selbsthilfe** werden den Teilnehmer*innen die Grundlagen des Zeichnens und Erzählens vermittelt. Sie lernen, wie sie Erlebnisse und Wissen aus ihrem Arbeits- und Lebens- und Selbsthilfealltag in Form von Comics erzählen können und entwickeln Schritt für Schritt ihre eigene Comic-Kurzgeschichte.
- Mit dem Teilprojekt „**Selbsthilfe Gremienfuchs**“ sollen Funktionsträger*innen und Multiplikator*innen aus den Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen darin geschult werden anschauliche Folien für Bildschirmpräsentationen zu erstellen, Online-Meetings zu gestalten und diese reibungslos durchzuführen.
- Die **Podcast-Reihe** beschäftigt sich mit vielfältigen Fragestellungen aus der Selbsthilfearbeit und rund um gesundheitliche Aspekte.
- Im Teilprojekt „**Stärkung der Gesundheitskompetenz durch Selbsthilfearbeit**“ werden die Aufgabenfelder der Selbsthilfe bei der Stärkung der Gesundheitskompetenz chronisch kranker und behinderter Menschen analysiert und entsprechende Arbeitshilfen erarbeitet.

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



Die Mitglieder der LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg mit Kultusministerin Theresa Schopper. (von rechts, nach links: Vorsitzende der LAG SELBSTHILFE B.W.; Bärbel Kehl-Maurer; Karlheinz Schneider Vorstandsmitglied, Kultusministerin Theresa Schopper und Frank Kissling, LAG SELBSTHILFE Geschäftsstelle)

- Menschen nach §186 SGB IX beim Integrationsamt des Kommunalverbandes für Jugend und Soziales (KVJS)
- Fachbeirat Ambulant unterstützte 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 ande-



ren 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 intersektora-



- les Gesundheitswesens für ALLE
- => ein neuer Aufbruch zu einer wirklich inklusiven Bildungslandschaft
- => Verwirklichung der umfassenden Barrierefreiheit (auch der digitalen Barrierefreiheit) in allen Lebensbereichen.

Vorstand

In der MV am 09.04.2022 wurde für die LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V. ein neuer Vorstand gewählt: Bärbel Kehl-Maurer, Dr. Werner Jost, Hansjürgen Hillenhausen, Brigitte Stähle, Winfried Otte und Hermann Weidner

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 über 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 Bayerischen 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 der Fördermittel nach SGB V § 20h

In der LAGS ist die Geschäftsstelle des „Runden Tisches Selbsthilfeorganisationen“ zur Förderung von Landesselbsthilfeverbänden

durch die Krankenkassen in Bayern angesiedelt. Die Geschäftsstelle unterstützt und berät Selbsthilfeorganisationen hinsichtlich der Antragstellung nach § 20h SGB V, nimmt die Anträge an und bearbeitet sie, organisiert die Sitzungen des Runden Tisches, ist beratend an den Förderentscheidungen durch die Krankenkassen beteiligt, bereitet diese vor und nach und stimmt sich z.B. mit Selbsthilfevertretungen ab.

Bei der Vergabe der regionalen Selbsthilfegruppenförderung sind Vertretungen der LAGS Bayern e.V. ebenfalls beratend beteiligt.

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 Selbsthilfegruppen behinderter und chronisch kranker Menschen
- Förderung von Freizeit-, Bildungs- und Begegnungsmaßnahmen
- Förderung der Fortbildung von Personal in der Rehabilitation und Maßnahmen für Familien mit behinderten Menschen
- Bayerische Stiftung für Kriegsoffer und Menschen mit Behinderung

Berlin

Solidarisch für eine starke Berliner Selbsthilfe

Die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. (LV Selbsthilfe) besteht aus 68 Mitgliedsorganisationen mit 66.447 Mitgliedern (Stand 15.5.2025). 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 fokussiert die Anliegen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihren An- und



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Zugehörigen und tritt nachhaltig für ihre Interessen gegenüber Politik, Verwaltung und Öffentlichkeit ein. Frühzeitige, umfassende Beteiligung Betroffener auf Augenhöhe in allen sie betreffenden Lebensbereichen und eine angemessene Unterstützung bei diesem Mitsprache-Recht ist eine der Kernforderungen der LV Selbsthilfe. Gremienarbeit und Initiativen der politischen Partizipation werden maßgeblich unterstützt, wie zum Beispiel das Berliner Behindertenparlament: 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 – beispielsweise durch das Fortbildungsprojekt „Gut vorbereitet in die Gremien“, gefördert durch den Partizipationsfonds des Landes Berlin. Gemeinsam stellen wir als lernendes und handelndes Qualitätsnetzwerk die Weichen für die Selbsthilfe von Morgen. Auf unserer Internetseite bieten wir den Mitgliedsorganisationen einen Platz für ihre Selbstdarstellung sowie regelmäßige besondere Anliegen, beispielsweise die Suche nach Ehrenamtlichen.

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. Sie stellt eine kostenfreie Online-Videokonferenz-Lizenz zur Verfügung und betreibt ein Selbsthilfe-Wiki www.selbsthilfe-inklusive.de für den Wissenstransfer.

Immer gut informiert

Die LV Selbsthilfe veröffentlicht Mitgliederinformationen und stellt Informationen und Downloads auf ihren Seiten, dem Newsletter sowie dem Selbsthilfe-Wiki bereit. Eigene Info-Veranstaltungen zu relevanten Themen und Fragestellungen aus Feldern wie Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung oder Mobilität informieren verbandsübergreifend Selbsthilfe-Aktive und Öffentlichkeit.

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

Beratung & Hilfe Postvirale Syndrome

Am 13.5.2025 wurde dieses Beratungsangebot für Betroffene eröffnet. Zu den postviralen Syndromen zählen schwerwiegende Erkrankungen wie Long COVID/Post COVID, Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) oder auch das Post-Vac-Syndrom nach einer Impfung. Die Senatsverwaltung für Wissenschaft, Ge-

sundheit und Pflege fördert dieses Projekt, welches in Kooperation mit selko e.V. und der Kiezspinne FAS e.V. umgesetzt wird. www.postviral-beratung.berlin

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 19 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 19 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 Landeskongressen
- 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

Die **LAG Selbsthilfe behinderter Menschen Bremen e.V.** (LAGS) ist seit 1975 - also seit einem halben Jahrhundert - der Dachverband der Selbsthilfe behinderter, chronisch kranker und psychisch beeinträchtigter Menschen und ihrer Angehörigen in Bremen und Bremerhaven. Die LAGS tritt gegen Diskriminierung und für Selbstbestimmung, Selbstvertretung und Teilhabe der Menschen mit Behinderungen ein, unterstützt die Selbsthilfe und fördert die Vernetzung der Betroffenen und koordiniert die gemeinsame Interessenvertretung gegenüber Öffentlichkeit, Politik, Behörden, Ausschüssen und Institutionen.



Der Vorstand prägt die Verbandsaktivitäten und unterstützt durch ehrenamtliches Engagement die Arbeit der Geschäftsstellenleitung. In der **Geschäfts- und Beratungsstelle** finden Betroffene, Ratsuchende, interessierte Bürger*innen sowie Netzwerkpartner*innen aus Politik, Verwaltung und Gesellschaft einen Kontakt für ihre Anliegen. Parallel zur Beratung organisiert die Geschäftsstelle alle Aktivitäten, betreut die Mitglieder, vertritt deren Interessen, koordiniert die Arbeit der ehrenamtlich Tätigen, und leistet vielfältige Öffentlichkeitsarbeit, u.a. den viermal jährlich erscheinenden Informationsdienst.

Interessenvertretung

Zur selbstbestimmten Teilhabe und Selbsthilfe zählt ganz wesentlich die **koordinierte und abgestimmte Interessenvertretung in zahlreichen Gremien**. Dies sind u.a. die Deputationen für Soziales und für Gesundheit, die Rahmenvertragskommission und ihre Unterkommissionen nach SGB IX, Widerspruchsausschuss und Berater der Ausschüsse beim Integrationsamt, das gemeinsame Landesgremium 90a SGB V (Sektorenübergreifende Fragen des Gesundheitswesens), Landesteilhabebeirat Bremen und Inklusionsbeirat Bremerhaven, Zulassungsausschüsse und Koordi-

nierungsausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung und der Krankenkassen, Koordination der Patient:innenbeteiligung, Verwaltungsrat des Medizinischen Dienstes Bremen, der Landesmedienrat, der Landespflegeausschuss und die LAG Betreuungsangelegenheiten. Darüber hinaus arbeitet die LAGS in Begleitgremien zum Stadtführer „Bremen barrierefrei“, Schaffung von Rollstuhlgerichten Wohnungen“, Umsetzung des BTHG und Umsetzung der UN-BRK im Land Bremen mit.

Teilhabeberatung

Die LAGS führt die 2018 eingeführte **Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)** seit Januar 2023 unbefristet und mit erweiterten Beratungen für blinde und sehgeschädigte Menschen und mehrsprachig für Menschen mit Flucht- und Zuwanderungshintergrund weiter. Die EUTB umfasst persönliche, fernmündliche, aufsuchende und schriftliche Beratungen, u.a. zu Nachteilsausgleichen, Schwerbehindertenausweis, Leistungsansprüchen, Wohnen, Mobilität, Arbeit, Migration und Behinderung, politische Teilhabe, Freizeit, Betreuungsrecht und Vermittlung von Rechtsberatung.

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe nach SGB V

Die LAGS unterstützt die Selbsthilfeaktivitäten ihrer Mitglieder, engagiert sich in der **Patientenvertretung** und kooperiert eng mit dem Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen. Seit Juni 2020 hat die Kooperationsgemeinschaft der gesetzlichen Krankenkassen im Land Bremen ihre **Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V** ihre finanzielle Unterstützung auf die Förderung von Projekten ausgeweitet. Nach der Stärkung unserer interkulturellen Selbsthilfe folgt jetzt eine Modernisierung der Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten aus der SGB V-Projektförderung. Dafür sagen wir ganz herzlichen Dank.

Arbeitskreise – Projekte – Netzwerke

Der **Arbeitskreis Bremer Protest** (www.akbremerprotest.de) ist ein von der LAGS Bremen organisiertes Bündnis gegen Diskriminierung und für Gleichstellung behinderter Menschen. In monatlich stattfindenden Treffen werden Themen der Behinderten-selbsthilfe diskutiert. Der AK Protest organisiert seit 1993 den „**Bremer Protesttag**



gegen Diskriminierung und für Gleichstellung behinderter Menschen“ zum Aktionstag 5. Mai und das **Bremer Behindertenparlament** zum Welttag behinderter Menschen am 3. Dezember, seit inzwischen annähernd 30 Jahren.

Im „**Teilhabetreff Bremen-Nord**“ (www.tthbnord.de) bietet die LAGS Beratung, Begegnung und Selbsthilfe für Menschen mit Behinderungen in den nördlichen Stadtteilen an. Die LAGS hat dort ein Kontaktbüro und bietet u.a. Teilhabecafés (offene Kreise für neue Teilhabe-Ideen), Selbsthilfegruppen für Hörgeschädigte, blinde und sehbehinderte Menschen sowie interkulturelle Gruppen an. Diese Stadtteil- und Quartiersarbeit weitet die LAGS nach und nach auf das ganze Stadt- und Landesgebiet aus. In Bremerhaven koordiniert Christine Sacher auf einem ausgelagerten Beschäftigungsplatz der Elbe Weser Welten - EWW die Arbeit unserer Mitglieder und Akteure in der Seestadt.

Aufgrund einer starken Nachfrage nach Beratungen für Menschen mit Zuwanderungs- und Fluchthintergrund, baut die LAG Selbsthilfe Bremen ihre **gemeinsamen Angebote mit und für behinderte Menschen mit Flucht- und Zuwanderungshintergrund** kontinuierlich aus. In Kooperation mit Organisationen wie dem Anatolischen Bildungs- und Beratungszentrum, zahlreichen Migrant:innen-Organisationen und deren Netzwerken entstehen immer mehr interkulturelle Selbsthilfeangebote.

Seit 2023 bündelt die LAGS Bremen mit haupt- und ehrenamtlichen muttersprachlichen Mitarbeitenden in der „**Kontaktstelle Globale Selbsthilfe und Teilhabe**“ die Selbsthilfe und Teilhabe von Menschen

afrikanischen, asiatischen, latein- und süd-amerikanischen und nahezu allen europäischen Sprach- und Kulturräumen. Neu sind Aktivitäten und Projekte für und mit Menschen aus dem und im Globalen Süden im Rahmen der Entwicklungszusammenarbeit. In diesem Zusammenhang verwirklicht die LAGS inzwischen bereit drei Auslandsprojekte in Afrika und Lateinamerika. Projekte in weiteren Ländern sind in Vorbereitung. Spannender neuer Ort für unsere interkulturelle Arbeit ist die „Neue Kulturenwerkstatt“ in Bremens größtem Stadtentwicklungsgebiet „Überseestadt“. Ein Höhepunkt war der Fachtag „Inklusion über den Tellerrand“ am 31.03.2025 in der Vertretung des Landes Bremen in Berlin. Thema war die behindertengerechte und inklusive Gestaltung der Entwicklungszusammenarbeit für den und im „Globalen Süden. Diese Arbeit für die „globale“ Umsetzung der UN-BRK wird von Engagement Globa- finanziell aus dem Programm „Förderung entwicklungspolitischer Bildung“ gefördert. Dafür ganz vielen herzlichen Dank!

Im Rahmen ihrer Arbeit ist die LAGS in zahlreichen **Netzwerken** aktiv, u.a. im Netzwerk Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen, im Vergabegremium zur Umsetzung der kassenartenübergreifenden Pauschalförderung, im Forum Barrierefreies Bremen, in Begleitgremien (Umsetzung des BTHG, Schaffung von R-Wohnungen, Stadtführer Barrierefreies Bremen), im Netzwerk Migration/Flucht und Behinderung, in der AG „Verbandsklageberechtigte Verbände“, als Regionalpartner der Aktion Mensch für den „Familienratgeber“, in Arbeitskreisen und Netzwerken zur ambulanten und sozialraumorientierten psychiatrischen Versorgung (AK Neue Psychiatrie, Gemeindepsychiatrische Verbünde), im Bremer entwicklungspolitischen Netzwerk (BeN), im Migrant:innenElternNetzwerk Bremen und als Vertriebsstelle für den Euro-WC-Schlüssel. Überhaupt entwickelt die LAGS Bremen sich zunehmend zum Projektträger, u.a. verteilen wir bis Jahresende 2025 ca. 120 mobile Rampen an Gastronomie und Gewerbe in Bremens Quartieren (gefördert durch die Senatorin für Wirtschaft). Und mit dankenswerter Förderung der Krankenkassen beseitigen wir ebenfalls bis Jahresende digitale und analoge Barrieren in unserer Arbeit mit und für unsere Mitglieder.

Im Frühjahr 2025 war die LAGS AusrichterIn der regelmäßigen Tagung des Ständigen Ausschusses der Landesarbeitsgemeinschaften. Innerhalb dieser drei Tage fanden wichtige Debatten statt. Die LAGS konnte dabei gleichzeitig deutlich machen, wie gut vernetzt sie durch ihre langjährige Arbeit im Land Bremen ist. Wir danken allen Menschen, die zum Gelingen dieser Tagung beigetragen haben.

Ein Ereignis freut uns ganz besonders: Wie angekündigt und erhofft ist es in Kooperation von BAG Selbsthilfe, LAGS und zahlreichen niedersächsischen Organisationen tatsächlich gelungen, pünktlich zum 50jährigen Bestehen der LAGS Bremen im Jahr 2025 die **Landesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen in Niedersachsen** wieder ins Leben zu rufen.

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
- 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-Behindertenrechtskon-

HAMBURGER L.A.G. FÜR BEHINDERTE MENSCHEN

vention 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 Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. in Düsseldorf und der Verbraucher-Zentrale Hamburg e.V.

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.

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 Behindertenselbsthilfverbänden 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 Selbsthilfverbände 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 Experten-



- gruppen 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
- 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



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

- 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 Büroassistentin 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 mindestens 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 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 Selbsthilfverbänden 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

- Integrationsförrat 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 Landesbehinderten-gleichstellungsgesetzes MV
- Umsetzung des Antidiskriminierungsge-setzes
- 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 ehren-amtlicher Strukturen
- Ausbau von Vernetzungsstrukturen
- ständiges Angebot an Projekten und Ver-anstaltungen zu aktuellen Themen

Nordrhein-Westfalen

LAG SELBSTHILFE NRW e.V.

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

Das Leben von Menschen mit Behinde-rungen und chronischen Erkrankungen ist vielfältig. Ebenso facettenreich ist auch die Arbeit der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen. Als be-hinderungs- und krankheitsübergreifen-der Dachverband vereinen wir als die LAG SELBSTHILFE NRW rund 130 Selbsthilfe-Ver-bände und regionale Interessenvertretun-gen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihren An-gehörigen und begreifen diese Vielfalt un-serer Mitgliederverbände als unsere große Stärke. Es ist unser alltägliches Bestreben, dazu beizutragen, dass Diskriminierung und Ausgrenzung aus der Gesellschaft ver-schwinden und stattdessen Vielfalt als neue Normalität etabliert und geschätzt wird. Die LAG SELBSTHILFE NRW kann sich dabei auf die Tatkraft ihrer Mitarbeiter*innen und der Vertreter*innen ihrer Mitgliedsverbände ver-lassen. Während die Hauptamtlichen in der

LAG Selbsthilfe NRW

LAG-Geschäftsstelle und den LAG-Projekten hauptsächlich in unserer Dienststelle in Münster arbeiten, reicht das Netzwerk der Mitgliedsverbände in alle Winkel Nordrhein-Westfalens. Die Arbeit der LAGSELBSTHILFE NRW lässt sich auf mindestens drei Säulen aufteilen:

Empowerment und Weiterbildung

Unsere Mitgliedsverbände aus der Selbst-hilfe bieten einen krankheits- bzw. behinde-rungsspezifischen 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 em-powert die Mitglieder und trägt so unmit-telbar dazu bei, ein Mehr an gesellschaft-licher Teilhabe zu erreichen. Wir von der LAG SELBSTHILFE NRW als Dachverband unterstützen unsere Mitgliedsverbände da-bei durch ein vielfältiges Schulungs- und Veranstaltungsangebot zu sozial- und ge-sundheitspolitischen Themen, durch regel-mäßigen Austausch in themenspezifischen Arbeitskreisen und bieten außerdem mit der „Service-Stelle Projekt- und Maßnah-menförderung 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

Viele hauptamtliche Mitarbeiter*innen der LAG SELBSTHILFE NRW gehen im Rahmen von Projekten einzelnen Schwerpunkten im Empowerment-Prozess von Menschen mit Behinderungen und chronischen Er-krankungen nach. Das „NetzwerkBüro Frauen und Mädchen mit Behinderung/ chronischer Erkrankung NRW“ erfüllt dabei wichtige Aufgaben zur Stärkung und För-derung der Selbstbestimmung von Frauen und Mädchen mit Behinderungen. Die in LAG-Trägerschaft befindliche „Koordini-erungsstelle der Kompetenzzentren Selbst-bestimmt Leben NRW“ (kurz Ko-KSL) sowie das „Kompetenzzentrum Selbstbestimmt

Leben Münster“ (kurz KSL.Münster) stär-ken Menschen mit Behinderungen darin, selbstbestimmt ihr Leben zu gestalten. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf Netzwerkar-beit, 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

Als dritte Säule, neben dem Engagement der Mitgliedsverbände und den verschiede-nen Projekten, steht die Arbeit des LAG-Vor-stands, der LAG-Geschäftsführung und der LAG-Geschäftsstelle. Sie bündeln und ver-treten die Interessen und Bedarfe der LAG-Mitglieder – und von Menschen mit Behin-derungen und chronischen Erkrankungen und ihren Angehörigen in NRW generell – gegenüber der Politik und Verwaltung sowie den Organen der öffentlichen Wohlfahrts-pflege. Ihre Stimme wird beispielsweise im Rahmen von politischen Gremien wie der Landesgesundheitskonferenz, dem Inklusi-onsbeirat und dem Landesbehindertenrat oder in Fachausschüssen einzelner Ministe-rien gehört. Zudem richten sie sich mit Stel-lungnahmen, Positionspapieren und Pres-semitteilungen 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 Gesund-heitswesen und stehen an der Seite von an-deren Selbsthilfeorganisationen, Sozialver-bänden und Patient*innenorganisationen.

Rheinland-Pfalz

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Be-hinderter Rheinland-Pfalz e.V.

Die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthil-fe Behinderter Rheinland-Pfalz e.V. ist ein Dachverband auf Landesebene, in dem sich Selbsthilfeverbände und Selbsthilfegrup-pen von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen bzw. chronischen Erkran-kungen und deren Angehörigen zusam-mengeschlossen haben. Der LAG gehören 57 Vereinigungen mit insgesamt 60.000 Mit-gliedern an. Als aktives Mitglied in der BAG



SELBSTHILFE verleiht die LAG Selbsthilfe RLP ihren Mitgliedern eine Stimme auf Bun-desebene und sichert den Informationsfluss vom Bund ins Land.

Unsere Stärke ist die aus der eigenen Be-troffenheit erwachsene Kompetenz im Um-gang mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Aufgrund der Vielzahl unse-rer 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 un-abhängig von parteipolitischen, konfessio-nellen, wirtschaftlichen und institutionellen Interessen. Grundlage unseres Handelns ist die Überzeugung, dass jeder Mensch das Recht hat, ein selbstbestimmtes, diskrimi-nierungsfreies 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 ge-genüber politischen Gremien, Behörden, Institutionen des Gesundheits- und Sozial-wesens sowie der Wirtschaft. Als Selbstver-tretung der Betroffenen ist sie DIE Ansprech-partnerin in allen Fragen der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chroni-schen Erkrankungen in Rheinland-Pfalz.

Selbsthilfe

Als Dachorganisation auf Landesebene or-ganisiert die LAG Fortbildungen und Pro-jekte für Akteure in der Selbsthilfe. Für Mit-glieder ohne Landesstruktur stellen wir eine besondere Möglichkeit dar, sich indikations-spezifisch und indikationsübergreifend zu vernetzen und auszutauschen. Ohne diese Struktur wäre eine Artikulation der jewei-

ligen Interessen dieser Mitglieder auf Lan-desebene nicht oder nur kaum möglich. Auf allen Ebenen trägt die Selbsthilfe dazu bei, die Interessen chronisch kranker oder Men-schen mit Behinderung zu fördern.

Patientenvertretung Rheinland-Pfalz

Die Patientenvertretung RLP dient als Kon-takt- und Informationsstelle für Patienten-rechte und -interessen auf Landesebene. Seit dem 01.06.2017 obliegt die Koordina-tionsstelle Patientenvertretung Rheinland-Pfalz der LAG Selbsthilfe RLP e. V.

Barrierefreiheit

Im Bewusstsein um die Notwendigkeit, Menschen ein gleichberechtigtes und selbstbestimmtes Leben mitten in der Ge-sellschaft zu ermöglichen, setzt sich die LAG Selbsthilfe RLP seit Jahren für eine umfas-sende Barrierefreiheit ein. Dabei beschränkt sich der Begriff der Barrierefreiheit nicht nur auf den baulichen Bereich, sondern auch auf die Gestaltung und Umsetzung von Pro-dukten 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 Um-setzung der UN-BRK ein und somit für eine umfassende Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung von Menschen mit Be-einträchtigungen und chronischer Erkran-kung sowie von deren Angehörigen in allen Lebensbereichen (Inklusion). Um die Ziele umzusetzen, ist die LAG Selbsthilfe in zahl-reichen Gremien und Netzwerkarbeitsgrup-pen vertreten. Eine Übersicht ist online un-ter 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.inklusive.digital zu den Themen Teilhabe, Gleichberechtigung und Selbstbestimmung von Menschen mit Be-hinderungen zur Verfügung. Die nächste Messe findet 2022 statt.

www.inklusive.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 Selbsthilfebe-wegung, von chronisch kranken und behin-derten Menschen mit körperlichen, geistigen, sinnes- und psychischen Beeinträchtigun-gen. 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 Ansprechpartne-rin für Betroffene und ihre Angehörigen, für Ratsuchende und interessierte Mitbürger und Mitbürgerinnen, vertritt ihre Interessen und setzt sich für Beteiligung in allen gesell-schaftlichen Bereichen ein.

Interessenvertretung

- Im Behindertenbeirat der Landeshaupt-stadt Saarbrücken arbeiten wir für
- den Abbau von Barrieren in der Landes-hauptstadt Saarbrücken
 - die Vermeidung neuer Barrieren bei der Planung und Umsetzung von Stadtent-wicklungsmaßnahmen
 - die Bereitstellung von Behindertenpark-plätzen
 - 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 wa-

ren, 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 Bundes-teilhabegesetzes
 - 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 33 Mitgliedsvereinigungen angegliedert. Darüber hinaus unterhält sie Kooperationsbeziehungen zu vielen weiteren Organisationen der Selbsthilfe, Behindertenhilfe und Wohlfahrtsverbänden 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-selbsthilfe-sachsen.de sorgt so auch die Projektweise 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 Förderrichtlinie 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 (Patienten-netzwerk 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

HIER GIBT'S WAS AUF DIE OHREN: DER SELBSTHILFE-PODCAST

Spannende und launige Gespräche mit Menschen mit Behinderung & chronischen Erkrankungen, Selbsthilfeaktiven, Ehrenamtlichen und vielen anderen interessanten Menschen.

www.bag-selbsthilfe.de/der-selbsthilfepodcast/

LAG Selbsthilfe in Niedersachsen gegründet



Seit dem 7. Mai 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.

Adressen der Landesarbeitsgemeinschaften

**Landesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe behinderter Menschen
Baden-Württemberg e.V.**
Kriegerstraße 3
70191 Stuttgart
Vors.: Hubert Seiter
Geschäftsstelle: Frank Kissling
Telefon: 0711 251181-0
Fax: 0711 251181-1
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.: Gerlinde Bendzuck
Geschäftsstelle: 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

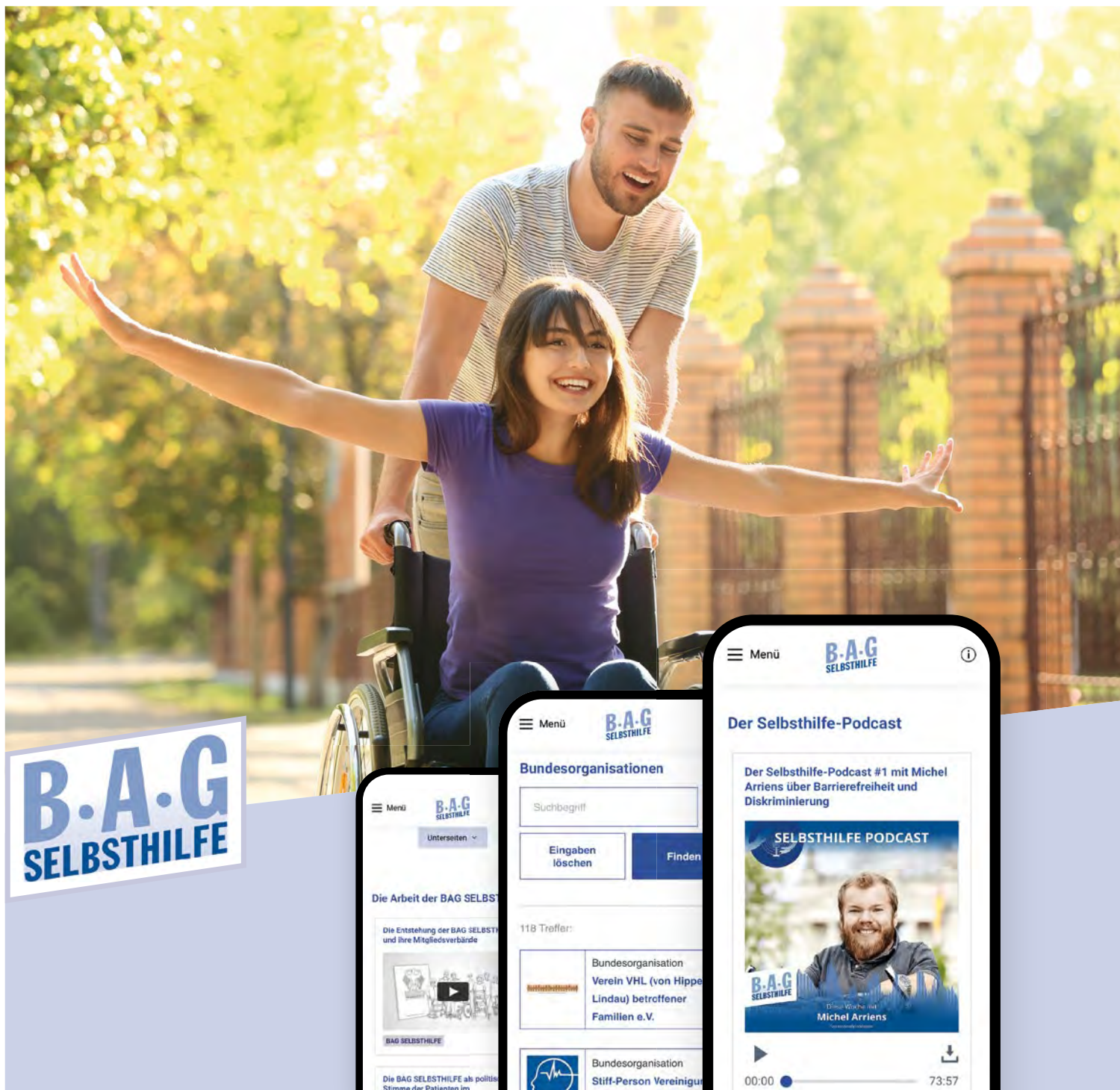
**Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
Behinderter Rheinland-Pfalz e.V.**
Vorsitzender: Oliver Pfeleiderer
Umbach 4
55116 Mainz
Telefon: 06131 79604-0
Fax: 06131 79604-99
E-Mail: info@lag-sb-rlp.de
Internet: www.lag-sb-rlp.de

**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
Michelangelostraße 2
01217 Dresden
Vors.: Immo Stamm
Telefon: 0351 479350-0
Fax: 0351 479350-17
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, chroni-
scher 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



**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.

ADHS Deutschland (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung)

**ADHS
DEUTSCHLAND e.V.**
Selbsthilfe für Menschen mit ADHS

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 Kennzeichen der Störung liegen vornehmlich in drei verschiedenen Bereichen, dem **Wahrnehmungsbereich** (Aufmerksamkeit) z. B. in Form von

- leichter Ablenkbarkeit,
- Tagträumerei,
- mangelndem Durchhaltevermögen,
- Kritikempfindlichkeit,
- extremer Vergesslichkeit,
- Schwierigkeiten sich zu konzentrieren,
- Schwierigkeiten Aufgaben zu Ende zu bringen

dem **Sozialisationsbereich** durch z. B.

- Impulsivität mit spontanem Handeln ohne vorheriges Nachdenken,
- mangelnde Selbststeuerungsfähigkeit,
- niedrige Frustrationstoleranz,
- Schwierigkeiten planvoll zu handeln und sich selbst zu organisieren,
- Antriebslosigkeit,
- Unpünktlichkeit

dem **motorischen Bereich** mit z. B.

- Zappeligkeit,
- Ungeschicklichkeit in Grob-/Feinmotorik,
- falscher Kraftdosierung,
- beim Erwachsenen mehr innere Unruhe

In der Regel kommen **begleitend** hinzu

- eine seelische Entwicklungsverzögerung,
- ein schnelles psychisches und physisches Ermüden,
- ein extrem ausgeprägter Gerechtigkeits-sinn anderen gegenüber,
- eine erhebliche Beeinflussbarkeit durch andere,
- Stimmungsschwankungen
- Getriebenheit

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 Er-

wachsenalter z. B. Ängste, Depressionen, Suchtverhalten.

Ursachen

Nach heutigem wissenschaftlichen Erkenntnisstand handelt es sich bei ADHS wahrscheinlich um eine Regulationsstörung im Frontalhirn auf genetischer Grundlage. Die Reizweiterleitung wird durch sogenannte Neurotransmitter bewirkt (u. a. Dopamin und Noradrenalin), die der Körper selbst produziert. Die Ausschüttung und Aufnahme dieser Botenstoffe befinden sich bei ADHS-Betroffenen nicht im Gleichgewicht.

Therapie

Häufig können Medikamente die Grundstörung deutlich verringern. In wenigen Fällen lassen sich die Symptome auch durch eine oligo-antigene Diät reduzieren. Begleitend sollen psychoedukative Maßnahmen und Trainingsprogramme zur Stärkung des Selbstwertgefühls 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 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

Der Verband führt einmal jährlich ein öffentliches Symposium und eine Jugendveranstaltung durch sowie regelmäßige Fortbildungen für Regionalgruppenleiter 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 856059-02
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 veringerrter 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. Patienten-zentrierung 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 Seltene Erkrankungen eine starke Stimme

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., kurz ACHSE, vertritt rund 4 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland.

Gegründet hat sich die ACHSE 2004 motiviert durch die Erkenntnis, dass Menschen mit einer Seltene 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 Seltene 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 Seltene Erkrankung betroffen sind!

„Den Seltene eine Stimme geben“

Die ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltene 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 Seltene 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 Seltene 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 Seltene 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 Seltene 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 Selbsthilfeverei-

ne, 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 Lotsen 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 Seltene 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 Vorausset-



zungen 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 Quer-

schnittlähmung 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 im 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. 1.550 Mitglieder in 74 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 über 17.000 Menschen an einem Tumor der Bauchspeicheldrüse. Daneben wird geschätzt, dass jährlich ca. 65.000 Menschen (!) an einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung in Deutschland erkranken. Der AdP ist aktives Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband, in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, im Deutschen Pankreas-Club, in der World Pancreatic Cancer Coalition, im Haus der Krebs-Selbsthilfe-BV, in der Deutschen Diabetes-Föderation, in der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen und in der Deutschen Gastro-Liga und bildet daher ein engmaschiges Netzwerk des AdP. Ebenso ist die Zusammenarbeit mit ca. 55 von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zertifizierten Pankreaszentren und über 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-/Patiententreffen
- Tage der Bauchspeicheldrüse deutschlandweit
- Veranstaltungen zum Weltpankreaskrebstag vor Ort in Zusammenarbeit mit medizinischen Zentren für Pankreaserkrankungen.
- Handbuch des AdP für jedes Mitglied als Loseblattsammlung mit jährlicher Aktualisierung
- 4-mal jährlich Erstellung und Versand des Newsletters
- Diverse kostenlose Informationsbroschüren in Eigenregie des AdP
- Krebs, Ernährung, Diabetes 3c, Zystische Tumore, Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse etc.
- Zurzeit ca. 60 Regionalgruppen in allen Bundesländern Deutschlands als Ansprechpartner für Betroffene vor Ort, betreut von 55 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 Mitarbeiterinnen in Bonn als Ansprechpartner für alle Betroffenen und Interessenten.
- Aktive Mitwirkung im Bundesverband Haus Krebs-Selbsthilfe e.V. in Bonn, in dem weitere 9 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 in dem mehr als 40-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 angeeignet 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 Berührungängste 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 einzusetzen 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. Mitglieder erhalten viermal jährlich die Vereinszeitschrift „weiterleben“ mit wichtigen Informationen für Betroffene.

Kontaktadresse:

Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe
AKG-Bundesgeschäftsstelle
Bienwaldmühle 4
76779 Scheibenhart

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 Scheibenhart umgezogen. Sitz des Vereins ist weiterhin Dortmund.



Die BAG SELBSTHILFE geht APP

www.selbsthilfe.app

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

autismus Deutschland – Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus



AUTISMUS UND ARBEIT. GEMEINSAM GESTALTEN.

Weltautismustag | 2. April



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.

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.

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.

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



Zecken auf dem Vormarsch

Wir informieren, beraten, helfen

- Die sogenannte Zeckenschutzimpfung schützt nur gegen FSME, nicht gegen Borreliose
- Ein positiver Test beweist keine Borreliose, ein negativer schließt sie nicht aus
- Zecken sind überall: an Waldrändern, im Garten, im Park, im Freibad und in Urlaubs-ländern
- Zeckenzeit ist ganzjährig zwischen 8 und 22 Grad Celsius



www.borreliose-bund.de

Kontaktadresse:

Borreliose und FSME Bund
Deutschland e.V.
Patientenorganisation Bundesverband
Mesnerweg 9
86946 Vilgertshofen

Telefon: 08243 723 99 50
Fax: 08243 960 70 56

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 erkrankten 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 vererbte 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:

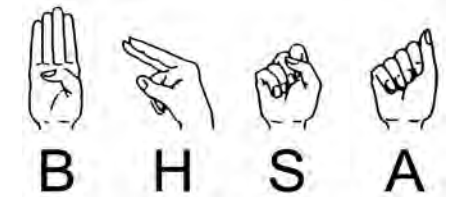
BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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



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 Berufsle-

ben 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 „No-teingang“ 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
Instagram: www.instagram.com/bbppflegekinder/

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 Bundesrepublik Deutschland, den Trägern der Rehabilitation und dem Verursacher-Unternehmen GRÜNTHAL.
- ist Ansprechpartner für contergangeschädigte Menschen und deren Angehörige – u. a. in Sachen Pflegeversicherung, Grundsicherung, Rentenversicherung, Altersvorsorge, Hilfsmittelversorgung und Nicht-anrechenbarkeit 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 GRÜNTHAL beständig an ihre Verantwortung für das Schicksal contergangeschädigter Menschen zu erinnern, um die Lebenssituation der Betroffenen weiter zu verbessern. Die Contergangeschädigung 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 schmerzhaftes Folgen 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 Contergangeschädigung annehmbar ist, wenn die Verantwortlichen und die Gesellschaft die zur Bewältigung der Contergangeschädigung 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



nis, 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

Kontaktadresse:

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

Telefon: 089 8211479

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

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“



„Gemeinsam für die Aller kleinsten!“ 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 familien-

zentrierte 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 elterngerechten 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 Aller kleinsten 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, Baby massage 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
„Das frühgeborene Kind“ 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 der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen



FamilienSelbsthilfe Psychiatrie: Mit psychisch erkrankten Menschen leben – selbstbewusst und solidarisch

Als FamilienSelbsthilfe Psychiatrie ist der Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen e.V. die Selbsthilfeorganisation und Solidargemeinschaft der Familien mit psychisch erkrankten 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

FamilienSelbsthilfe Psychiatrie will aufklärte, 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.

Die Mitgliederzeitschrift ist die „**Psycho-soziale Umschau PSU**“, die vierteljährlich erscheint.

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



SeeleFon ist eine Selbsthilfe-Beratung von Angehörigen (und Betroffenen) für Angehörige (und Betroffene) und 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.

Chat-Beratungszeiten:

So 18-22 Uhr, Mo 18-21 Uhr, Di 18-22 Uhr, Mi 18-22 Uhr, Do 19-23 Uhr, Fr 21.30-23.30 Uhr

Kontaktadresse:

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

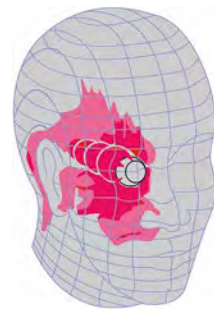
Telefon: 0228 71002400
Fax: 0228 71002429

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 Kopfschmerzkrankung 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 Schmerzfremheit – 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 Diagnose-dauer 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:

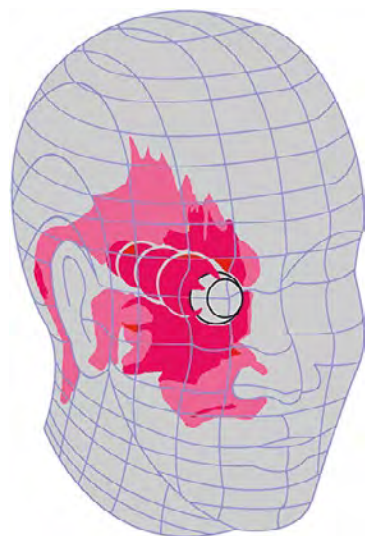
CSG-Bundesgeschäftsstelle
Clemensstraße 37
52525 Waldfeucht

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.

unterstützungssystem/Kunsterz 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

gesunde Kinder. Nebenwirkungen der Medikamente können den Lernprozess stören.

Aufgaben und Angebote des BDO

Unser Ziel ist es, die Lebenssituation organtransplantierten 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,
- Interessenvvertretung 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.



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/Kunsterzen 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 Herz-

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

Kontaktadresse:

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.
Opferstraße 9
38723 Seesen

Telefon: 05381 49217-35 oder -36
Fax: 05381 49217-39

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 vererbare Bindegewbserkrankung. Den betroffenen Menschen fehlt ein bestimmtes Eiweiß – ein Aufbaustoff-Klebstoff 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 Mediziner*innen 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 Mitgliedertreffen teilzunehmen und so vom Erfahrungsaustausch der Mitglieder zu profitieren.

Sie suchen einen EDS-erfahrenen Arzt eines bestimmten Fachgebiets in Ihrer Nähe? Listen mit den Daten von Ärzten und Mediziner*innen 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!

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 Aphasie betroffenen 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 Aphasie-betroffene schon Realität geworden ist.

Mitbetroffen – Angehörige von Menschen mit Aphasie

Der Informationsfilm zeigt die Situation der Angehörigen. Sie spielen für die Reha-

bilitation 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 Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
Im Bracksiek 28a
33611 Bielefeld

Telefon: 0521 871720

E-Mail: info@bundesverband-eds.de

Internet: www.bundesverband-eds.de



Deutscher
Behindertenrat

Der Deutsche Behindertenrat: Das Aktionsbündnis der maßgeblichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen.

www.deutscher-behindertenrat.de

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



Gemeinsam stark mit Behinderung!

Unter dem Motto „Gemeinsam stark mit Behinderung“ haben sich im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) rund 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. Zu uns gehören auch Menschen, die erst seit kurzem in Deutschland sind, solche, die mit und ohne Assistenz, mit ihrer Familie, in Wohngruppen oder in der eigenen Wohnung leben. Zu uns gehören auch Angehörige und Unterstützer:innen von Menschen mit Behinderung. Kurz gesagt: Die Menschen im bvkm bilden die volle Bandbreite des Lebens ab und sind Teil unserer Gesellschaft.

Das leistet der bvkm!

Eltern gemeinsam aktiv: Der bvkm unterstützt seit über 60 Jahren den Zusammenschluss von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung vor Ort.

Sozialpolitische Interessenvertretung: Der bvkm ist an Gesetzgebungsverfahren beteiligt, ist kritisches Gegenüber der Politik und aktiv in verschiedenen Gremien, Arbeitsgruppen und Netzwerken.

Fachverband: Der bvkm kümmert sich um alle wichtigen Themen, die das Leben mit einer Behinderung oder das Zusammenleben mit einem behinderten Kind betreffen. Er bündelt Wissen, berät und klärt auf.

Dachverband: Der bvkm unterstützt seine Mitgliedsorganisationen bei Fragen, berät zu Fördermöglichkeiten und beim Aufbau von Einrichtungen und Trägerschaften.

Die mehr als 280 Mitgliedsorganisationen des bvkm sind Anlaufstelle. Sie stellen den Kontakt zu anderen Eltern her, bieten Information, Beratung und Austausch und unterstützen Familien dabei, Perspektiven für die lebensbegleitende Förderung und Betreuung zu entwickeln. Die Mitgliedsorganisationen unterstützen betroffene Familien bei der Durchsetzung ihrer Rechte, betreiben Einrichtungen und Dienste (z. B.

Therapieangebote, Frühförderung, Familienunterstützung, Kindergärten, Schulen, Werkstätten, Integrationsbetriebe oder Ambulante Dienste, Freizeit- und Ferienangebote. Sie schaffen neue Wohn- und Lebensräume und setzen sich für das Miteinander im Quartier und im Sozialraum 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: 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. Der bvkm zeigt strukturelle Benachteiligungen von pflegenden Müttern auf und setzt sich in gesellschaftlich und politisch relevanten Gremien dafür ein, ihre Situation zu verbessern.
- Väter: Der bvkm unterstützt Väter in ihrer aktiven Vaterschaft und schafft Begegnungsmöglichkeiten, bei denen Selbsthilfe positiv erfahrbar wird. Darüber hinaus unterstützt der bvkm seine Mitgliedsorganisationen darin, Angebote für Väter zu initiieren.
- Geschwister: Der bvkm bietet Veranstaltungen für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung an. Sie sollen im Austausch, rechtliche Infos und Selbstreflexion ermöglichen.

Partizipation

Junge Menschen im bvkm finden sich in verschiedenen Angeboten und unter dem Dach der Clubs und Gruppen zusammen. Teilhabemöglichkeiten und inklusiven Erlebniswelten kommt eine besondere Bedeutung zu. Menschen mit Behinderung sind

Expert:innen in eigener Sache. Der bvkm und seine Mitgliedsorganisationen schaffen Rahmenbedingungen, innerhalb derer Menschen mit Behinderung ihre Interessen erkennen und einbringen können.

Sport

Im Bereich des Sports geht es dem bvkm vor allem darum, die Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Freizeit- und Wettkampfsport ihrer Wahl in Schule, Verein und anderen Einrichtungen zu fördern. Diesem Ziel dienen Veranstaltungen sowie Fortbildungen zu den verschiedenen Bereichen des Behindertensports. Ein wichtiges und bekanntes Angebot für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist der Bereich „Boccia“, u. a. mit der jährlichen Durchführung der Deutschen Boccia-Meisterschaften.

Öffentlichkeitsarbeit

Der bvkm veröffentlicht regelmäßig Bücher im Eigenverlag „verlag selbstbestimmtes leben“ und gibt die Elternzeitschrift „DAS BAND“, das Mädchenmagazin „MiMMi“ und die Selbstverteilerzeitschrift „Fritz & Frida“ heraus.

Rechtsberatung

Der bvkm bietet zu einer Vielzahl von Rechtsfragen spezielle Ratgeber an. Zu Problemen, die in der Praxis bei der Leistungsbewilligung immer wieder auftreten, werden zudem Musterwidersprüche bereitgestellt. Alle Materialien sind für Ratsuchende unter www.bvkm.de kostenlos verfügbar.

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:

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE69 3702 0500 0007 0342 03
BIC: BFSWDE33XXX

Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation



Der Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation vertritt die Interessen von Menschen mit Extremitätenamputationen und Gliedmaßenfehlbildungen.

Viele kennen noch die Kriegsveteranen mit hochgesteckten Hosenbeinen oder Ärmeln. Mittlerweile sind sie jedoch aus dem Straßenbild verschwunden. Wir sehen in den Medien die Stars der Paralympics, die mit Sportprothese über die Kampfbahnen sprinten. Aber wo sind diejenigen, die keine sportlichen Höchstleistungen vollbringen? Was machen die Menschen mit Amputationen, die eigentlich nicht gesehen werden (wollen), weil sie wegen der Schwere ihrer Erkrankung in Isolation leben oder aufgrund mangelnder Beratung nicht wieder „auf die Beine kommen“?

Eine Amputation ist immer ein tiefer Einschnitt im Leben. Ein Einzelner kann mit der Situation schnell überfordert sein. Hier helfen dann Peers (Amputierte helfen Amputierten), der Bundesverband und die Selbsthilfegruppen vor Ort. Der Verband tritt ein für die Verbesserung der prothetischen Versorgung, er unterstützt mit seiner Lobbyarbeit nachhaltig die Verbesserung der beruflichen und sozialen Rehabilitation nach Amputationen und die allgemeine Verbesserung der Lebensqualität. Von anfänglich 20 gibt es jetzt rund 80 Selbsthilfegruppen und 2 Landesarbeitsgemeinschaften für Arm- und Beinamputierte und Gliedmaßenfehlbildungen in Deutschland.

Wir blicken auf bewegte Jahre zurück. Geprägt von vielen bundesweiten Veranstaltungen für amputierte Menschen, vielversprechenden Projektstarts und anregenden Begegnungen.

Peer Counseling

Der Verlust eines Körperteils ist ein traumatisches Ereignis, das Patienten und Angehörige vor große Herausforderungen stellt. Ärzte, Psychotherapeuten, Pflegepersonal, Physiotherapeuten, Orthopädietechniker und Reha-Manager unterstützen und leisten ihr Bestes, um zu helfen. Aber alle Fragen zur neuen Lebenssituation können sie nicht beantworten. Dazu braucht es jemanden, der die Sorgen und Nöte kennt, weil er oder sie eine solche Situation selbst erlebt hat. Einen Peer, ein Amputierter berät einen Amputierten!

<https://www.bmab.de/peersimkrankenhaus/>

AmpuRucksack

Die große Informationslücke klappt in der Akut-Klinik, hier besteht aber der größte Informations- und Beratungsbedarf. Man wacht aus der Narkose auf und hat ein Bein oder einen Arm weniger. Und dann muss man wissen, wie der weitere Ablauf aussieht, welche Rechte und Pflichten hat man, was Angehörige tun können, wie man einen Behindertenausweis beantragt, welche Reha-Einrichtung ist die richtige für mich, usw. Hier setzt der AmpuRucksack an, der BMAB hat einen Akut-Ratgeber erstellt, der beantwortet die ersten wichtigen Fragen die einem Frischamputierten „durch den Kopf gehen“. Die Eurocom hat den Ratgeber Beinamputation – Wie geht es weiter? aufgelegt; er beantwortet weiterführende Fragen – inklusive wichtiger Telefonnummern, Adressen und Ansprechpartnern von Selbsthilfegruppen und Reha-Schwerpunktkliniken für Beinamputierte. Auch die Verbandszeitschrift AmpuTee liegt dem AmpuRucksack bei. Damit der Amputierte in der Klinik nicht mit einem Beutel um den Hals rumlaufen muss, wurde ein Rucksack mit nur einem Schulterriemen gewählt.

<https://www.bmab.de/ampurucksack/>

Parkplatzabstandsschild

Einseitig beinamputierte Menschen erhalten im Regelfall leider keinen blauen Parkausweis für Schwerbehinderte. An diesem unhaltbaren Zustand arbeiten wir, bis es hier zu einer tragfähigen Lösung kommt haben wir das P-A-S (Parkplatz-Abstandsschild) im Programm. <https://www.bmab.de/parkplatzabstandsschild/>

BMAB-Jugendcamps

An unseren BMAB-Jugendcamps in den Sommerferien können 70 Kinder- und Jugendliche im Alter von 8-17 Jahren teilnehmen. Eine Woche Spaß & Action pur. In der Gemeinschaft mit den anderen Kindern und Jugendlichen werden Akzeptanz, Toleranz und Kooperation gefördert und gestärkt, ge-

genseitige Hilfe und Unterstützung werden selbstverständlich.

<https://www.bmab.de/jugendcamp/>

Verbandszeitschrift Amputee

Die AmpuTee erscheint vierteljährig und wendet sich als offizielles des BMAB an alle Arm- und Beinamputierten, Ärzte, Sanitätshäuser, Orthopädie-Techniker, Krankenhäuser, Reha-Klinken und an alle Interessierten. <https://www.bmab.de/verbandszeitschrift-amputee/>

AmpuKarte

Ein zentrales Element der Internetseite des BMAB ist die AmpuKarte. Hier kann bundesweit nach Selbsthilfegruppen, Reha-Schwerpunktkliniken für Beinamputierte und Gehschulen gesucht werden. Peers und Kliniken, die ein Peersystem anbieten, sind in der separaten Peer-Landkarte gelistet. <https://www.bmab.de/ampukarte/>

Die Öffentlichkeit und vor allem die Politik muss weiterhin für die Belange der Arm- und Beinamputierten und Dysmelie betroffenen sensibilisiert werden. Die Lebensqualität von Menschen mit Arm- oder Beinamputationen muss verbessert werden. Wir wollen für unsere Mitglieder da sein – vom Zeitpunkt vor der Amputation bis zur endgültigen prothetischen Versorgung.



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

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.
Koblenzer Str. 24
56323 Waldesch

Telefon: 02628 3949
E-Mail: bv-gsd@freenet.de
Internet: www.gsdschlafapnoe.de

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

Bundesverband Herzkrankte 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.

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



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

www.herzklick.de und Broschüren zu Themen wie „Pränatale Diagnostik“, „Herzkrankte 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 herzkrankte 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 Herzkrankte 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: DE573702050000089100
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 Kehlkopffoperierten 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 Münde 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
Fax: 0228 33889 325

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

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

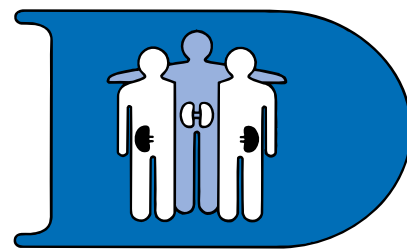
Kontaktadresse:

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 178 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 178 Gemeinschaften und Regionalvereine 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 getragenen 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. Dabei werden auch Stellungnahmen und Positionierungen des BN e.V. erörtert und verabschiedet.

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.

Diabetestour

In Zusammenarbeit mit dem Kirchheim-Verlag und dem Diabetesjournal wurde ein Tagungskonzept für einen Gesundheitstag entwickelt. Der BN e.V. präsentierte das Selbsthilfenetzwerk der Nierenpatienten und dabei konnte an einem Vorsorgetag die Funktion der Niere mit einem Albumintest durchgeführt werden. Da inzwischen jeder 3. Nierenpatient Diabetiker ist, konnte damit der Kontakt mit der größten Gruppe von Präodialysepatienten aufgebaut und die Prävention vorangebracht werden.

Schirmfrau

Annette Widmann-Mauz, MdB

Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit
Zehn Jahre hat sich Prof. Dr. Maria Böhmer, MdB, Staatsministerin im Auswärtigen Amt, als BN-Schirmfrau für die Interessen der chronisch nierenkranken Patienten in Deutschland eingesetzt. 2011 hat sie dieses Amt in die Hände von Annette Widmann-Mauz 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 Früherkennungskampagnen – seit mehr als elf Jahren in den entscheidenden Gremien um die Anerkennung des risikoadaptierten PSA-Tests als kostenfreie Früherkennungsmaßnahme.

Für bestmögliche Diagnostik- und Therapieoptionen 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-Selbsthilfereinigung „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-Erfarene. 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-Erfarene 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-Erfarene
- 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 Teilnahmegebühren 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



Unser **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatient*innen, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatient*innen, ein. Zentrale Elemente sind dabei der Austausch in unserem Online-Selbsthilfe-Forum auf www.sd-krebs.de sowie die Selbsthilfearbeit in etlichen regionalen Gruppen, Arbeits- und Projektgruppen.

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. ist ein gemeinnütziger, bundesweiter Selbsthilfeverein. Wir nehmen keine finanziellen Mittel und andere geldwerte Zuwendungen durch pharmazeutische und andere Unternehmen im Gesundheitswesen an.

An Schilddrüsenkrebs erkranken jährlich ca. 6.000 Menschen, dies sind 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. Das Internet hat sich dabei als ideales Medium bewährt, Betroffene sowohl virtuell als auch real zusammenzubringen. Das Selbsthilfe-Forum



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.

Weitere Informationen finden Sie unter: www.sd-krebs.de

Facebook Instagram YouTube

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.

Kontaktadresse:
Bundesverband
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



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 be-

stehen, 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

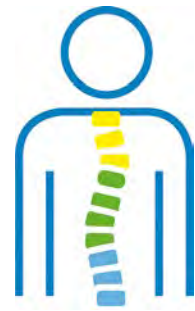
Kontaktadresse:
Bundesverband
Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.
Altkrautheimer Straße 20
74238 Krautheim

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 Skoliosekranker 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 Nervenkrankungen 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. (DPWW)
- 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 Berichterstattungen
- 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 1a
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



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 111.000 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 472 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 Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V. ist eine Selbsthilfvereinigung 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



Klimawandel und Selbsthilfearbeit

Klima betrifft ALLE!

Über die Folgen des Klimawandels für Gesundheit und Selbsthilfe und die Frage, wie wir damit umgehen

www.bag-selbsthilfe.de/klimawandel

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



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. In der Heftmitte von PUNKT UND KREIS erscheinen immer vier mittelpunkt-Seiten mit Texten aus den mittelpunkt-Schreibgruppen. Ende 2022 erschien das Kreativheft „Voll das bunte Leben! Dein Selbst-Stärkungs-Heft“.

Öffentlichkeitsarbeit/Tagung

Die vierteljährlich erscheinende PUNKT UND KREIS ist die Zeitschrift für anthroposophische Heilpädagogik, individuelle Entwicklung und Sozialkunst. Anthropoi Selbsthilfe ist Mitherausgeberin. Das beiliegende 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
Argentinsche Allee 25
14163 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 veröffentlichten 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



Sehbehinderung

Die Erscheinungsbilder der Sehbehinderungen sind vielfältig und werden durch die individuelle Augenerkrankung und das verbliebene Sehvermögen bestimmt. Häufig sind es Schädigungen im Bereich Hornhaut, Linse, Netzhaut oder Sehnerv. Auch chronische Erkrankungen haben oft eine Sehbehinderung zur Folge.

Nicht jeder, der eine Brille trägt, ist gleich sehbehindert. Als sehbehindert gilt jemand, dessen Sehschärfe trotz Korrektur auf mindestens 0,3 herabgesetzt ist.

Ein Normalsehender kann sich die optischen Einschränkungen etwa so vorstellen:

- Sie sind bei Nebel unterwegs.
- Sie sitzen bei Regen am Steuer Ihres Autos und die Scheibenwischer funktionieren nicht.
- Sie versuchen durch ein Guckloch in einer vereisten Scheibe die Umwelt wahrzunehmen.
- Sie haben auf der Windschutzscheibe ihres Autos in ihrer Blickrichtung konstant einen schmutzigen Fleck, an dem sie immer vorbeischaun müssen.

In jedem Fall führt eine Sehbehinderung zu erheblichen Einschränkungen im täglichen Leben, aber es bedeutet nicht das „Aus und Vorbei“. Viele Dinge, die bisher selbstverständlich waren, können oder dürfen Sie nicht mehr (Gesichter erkennen, selbst Auto fahren). Manche Dinge erfordern mehr Zeit, sind mühsamer oder bedürfen der Hilfe (im Haushalt, Hobby, soziale Kontakte). Unser Anliegen ist es, Ihnen zu zeigen, dass trotz Sehbehinderung ein sinnerfülltes Leben möglich ist.

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, Sehbe-

hindertenpädagogen, Augenärzten, Rehabilitationslehrern und anderen Multiplikatoren.

Angebot

Als Experten in eigener Sache bieten wir Information, Beratung und Unterstützung in folgenden Bereichen:

- zur Frühförderung sehbehinderter Kinder,
- bei der Entwicklung des Schul-, Ausbildungs- und Weiterbildungswesens durch Mitwirkung in übergeordneten Facharbeitskreisen,
- gegenüber Behörden, Sozialleistungsträgern, Rehabilitationseinrichtungen und Hilfsmittelanbietern durch Infos und Unterstützung der Mitglieder,
- Förderung der Kontakte und Inklusion der Sehbehinderten durch Gesprächskreise und Erfahrungsaustausch in den örtlichen Gruppen,
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Probleme und Belange sehbehinderter Menschen.

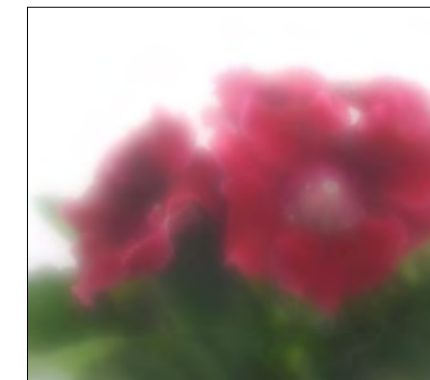
Internetauftritt

Auf der vereinseigenen Homepage www.bfs-ev.de können Sie sich über unseren Verband und dessen Angebote informieren. Sie ist barrierefrei gestaltet und verfügt über eine Vorlesefunktion. Auf der Homepage finden Sie neben Terminen und allgemeinen Informationen auch hilfreiche Adresslisten zum Thema Sehbehinderung. Über die Kontaktdaten der Geschäftsstelle oder Beratungsstelle haben Sie die Möglichkeit, direkt per Telefon oder Mail Kontakt aufzunehmen, einen Termin zu vereinbaren oder Informationen anzufordern.

Darüber hinaus finden Sie Hinweise zu BFS – eigenen Veröffentlichungen (Broschüren, Buch „See bad feel good“), unseren Simulationsbrillen und eigenen Veranstaltungen.

Fazit

Wir können Ihnen nicht helfen, Ihre Sehbehinderung rückgängig zu machen, aber wir können Ihnen Mittel und Wege zeigen, mit ihr zu leben. Machen Sie den ersten Schritt und nehmen Sie Kontakt zu uns auf.



Kontaktadresse:
Bund zur Förderung
Sehbehinderter (BFS e.V.)
Graf-Adolf-Straße 69
40210 Düsseldorf

Telefon: 0211 69509737
Fax: 0211 69509011

E-Mail: info@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-SHG
- 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?

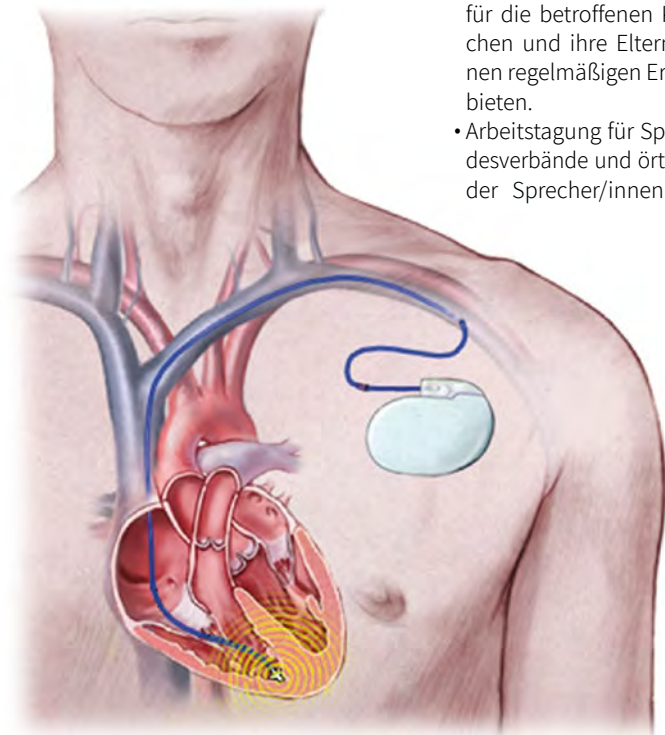
Kontaktadresse:

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 Informationsmaterialien, Fach- und Gremienarbeit, Öff-



© Deutsche AIDS-Hilfe

entlichkeits-, 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 Selbsthilfekongressen 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 der Bundesrepublik Deutschland leiden an einer unauffällig fortgeschrittenen Demenzerkrankung, deren häufigste Form die Alzheimer-Krankheit ist. Diese macht es schwer, neue Erfahrungen aufzunehmen, Erinnerungen abzurufen, sich räumlich und zeitlich zu orientieren oder sich in der eigenen Umgebung selbstständig zurechtzufinden.

Die Alzheimer-Krankheit tritt gehäuft im höheren Lebensalter auf. 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 2/3 aller Betroffenen werden durch ihre Angehörigen, zum Teil rund um die Uhr, gepflegt.

Um Menschen, die von der Alzheimer-Krankheit, einer frontotemporalen Demenz oder anderen Demenzformen betroffen sind, Angehörige, 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.
- 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 findet man aktuelle Informationen.
- Zum Welt-Alzheimerstag am 21. Septem-

ber entwickelt die DALZG jedes Jahr ein Motto und ein Plakat, das von verschiedensten Akteuren bundesweit genutzt wird.

Ständige Aktivitäten

- Information und Beratung von betroffenen Demenzkranke, ihren Angehörigen, 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 Angehörigen-Gruppen
- Aufklärung einer breiten Öffentlichkeit über die Medien
- Politische Interessensvertretung durch z.B. Stellungnahmen zu relevanten Gesetzesvorhaben
- Mitarbeit in der Steuerungsgruppe der Nationalen Demenzstrategie (NDS)

Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft



Die Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e.V. (www.dciig.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 un-

sere 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 eintreten. 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](https://www.instagram.com/dcig_ev)

Facebook: [DCIGEV](https://www.facebook.com/DCIGEV)

Twitter: [dcig_ev](https://twitter.com/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.dciig.de

Spendenkonto:

Sparkasse Neu-Ulm/Illertissen
IBAN: DE87 7305 0000 0190 0255 36
BIC: BYLADEM1NUL



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

Bundesweite Patientenvertretung für Menschen, die von Depression betroffen sind

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, werden auch heute nur rund 10 % der Betroffenen adäquat behandelt. Sei es, weil sie aus Angst vor Stigmatisierung selbst den Weg zu ärztlicher Beratung scheuen, sei es, weil die Depression über Jahre hinweg nicht als solche erkannt wird oder sehr häufig kein geeigneter Psychotherapieplatz vorhanden ist. Es gibt vor allem in ländlichen Gebieten immer noch Lücken in der ambulanten Versorgungslandschaft und die Wartezeiten auf einen Therapieplatz betragen oft mehrere Monate.

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 wohl-tuend 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 psychische Erkrankungen, Therapieformen, Medikamente und vieles mehr.
- Der Newsletter – Aktuelle Informationen rund um die Depression, 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. Bei künftigen Patientenkongressen werden wir als teilnehmende Organisation präsent sein.
- Selbsthilfetagungen und Thementage - Im Jahr 2025 veranstalten wir erstmalig einen Thementag Depression von Betroffenen für Betroffene, Angehörige und Interessierte.
- Online-Workshops und Kurse für Mitglieder, z. B. virtuelle Recovery-Kurse, traumasensibles Yoga, Großformatiges Malen, Schreibworkshops, Achtsamkeit und Selbstfürsorge.
- Kinotour und Bustour zu unserem Roadmovie „Expedition Depression“.
- Virtuelle und regionale Selbsthilfegruppen sowie virtuelle Austauschformate für Mitglieder, z. B. „DDLmeeteinander“.
- Die Peer-Beratung – hier helfen Menschen Betroffenen durch die Weitergabe ihrer eigenen Erfahrung im Umgang mit der Krankheit Depression, sei es als Angehörige, sei es als selbst Betroffene.
- Bücher für die Antistigma-Arbeit.
- Kampagne „22 Wochen warten“.

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 Krankheit Depression ist sie eine Krankheit wie jede andere. Erkrankte vergeuden die geringe Energie, die ihnen die Erkrankung vielleicht noch lässt, nicht damit, sich zu schämen und als Versager zu fühlen, sondern sie nutzen diese dazu, die Depression, den „Black dog“ – wie Winston Churchill seine Depression benannte – an die Leine zu legen.



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: VOBAD333

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 (BfÖG) 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

Die DDG e.V. ist seit ihrer Gründung bestrebt, nicht zuletzt mit Hilfe von vielen regionalen und überregionalen Selbsthilfegruppen, Ärzten, Krankenhäusern, Therapeuten und Betroffenen 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 Körperteile 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 wis-

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.



Besucher einer Jahrestagung der DDG

sen 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. Erfolg verspricht die Behandlung mit Botulinumtoxin. Das aus einem Bakteriengift entwickelte Medikament wird in die überaktiven Muskeln injiziert, verringert oder

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

Was ist das Ehlers-Danlos-Syndrom?

Beim Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) handelt es sich um eine seltene, vererbare 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 (Hypermobilität),
- 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 Absenzen 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: DEUTDE33HAN

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 Myelinscheiden von Nerven

Poly – neuro – pathie – viele Nerven erkranken
GBS ist eine akute Autoimmunerkrankung, 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 Myelinscheiden 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

ren 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 Myelinscheiden 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 Myelinscheiden von Nerven

Neuro – pathie – Nerven erkranken

Die PDN ist eine demyelinisierende Polyneuropathie bei der bestimmte Antikörper, die sogenannten Paraproteine, im Blut festge-

stellt 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 Selbsthilfveranstaltungen
- 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@pbs-selbsthilfe.de
Internet: www.pbs-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 Ausnutzung 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 Telefonmittlungsdienstes 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 Symptomen 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 Ärztekasse eG,
Hamburg
IBAN: DE60 3006 0601 0005 0318 26
BIC: DEEADDDXXX

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke



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 Muskelkrankungen 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.

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



Das Beratungszentrum der DGM in Freiburg im Breisgau

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene



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 facettenreich 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 Enkelöhne 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.



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 Kontaktausgleiches 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 mobilitäts-eingeschränkte Personen

**HIER GIBT'S WAS AUF DIE OHREN:
DER SELBSTHILFE-PODCAST**

B.A.G. SELBSTHILFE

Spannende und launige Gespräche mit Menschen mit Behinderung & chronischen Erkrankungen, Selbsthilfefaktiven, Ehrenamtlichen und vielen anderen interessanten Menschen.

www.bag-selbsthilfe.de/der-selbsthilfepodcast/

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

Spendenkonto:

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 Stomaträgern und von Menschen mit Darmkrebs

Weit über 100 000 Menschen leben in Deutschland mit einem Stoma – also einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung. Ursachen sind z.B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen oder Blasenkrebs, es gibt auch andere Ursachen. Hauptgrund ist eine Darmkrebs-erkrankung – 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.

Stomaträger 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 und selbstständig handeln zu können. Über 300 ehrenamtlich tätige Mitarbeiter – alles Mitglieder, die selbst mit einem Stoma leben oder von Darmkrebs betroffen sind – sowie die Ansprechpartner in 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. Eine Übersicht über die Publikationen ist online einsehbar. Ergänzt wird das Spektrum durch die zentrale Informationsstelle sowie digitale, regionale, landes- oder bundesweite Veranstaltungen.

Erfahrungsaustausch

Eine wahre Fundgrube bieten die Treffen der über 230 örtlichen Gruppen, aber auch Einzelgespräche, der Besuch Neubetroffener in Akutkliniken durch erfahrene Gleichbetroffene sowie die Gesprächsrunden in Rehakliniken oder im online Forum. Um besonderen Bedürfnissen gerecht werden zu können, gibt es spezielle Angebote z.B. für die Altersgruppe der Jüngeren (Junge ILCO),

für Menschen mit einer künstlichen Harnableitung oder für Darmkrebsbetroffene ohne Stoma bzw. nach Stomarückverlagerung. Gerade zu diesen Themen findet der Austausch auch regelmäßig überregional in Online-Treffen statt.

Interessenvertretung

Die Deutsche ILCO wirkt an Qualitätsverbesserungen in der professionellen Versorgung mit, um dazu beizutragen, dass jeder Stomaträger und Darmkrebsbetroffene eine hochwertige gesicherte Versorgung in Diagnostik, Therapie und Nachsorge erhält.

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 Grundlagen, die auf die jeweilige Aufgabe vorbereiten oder bestehende Grundlagen vertiefen, ergänzt durch landesweite Treffen zum Erfahrungsaustausch und zur Fortbildung.

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

Spendenkonto:

Sozialbank München
IBAN: DE70370205000007809700

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen



Phenylketonurie (PKU) ist eine seltene (1:10.000), autosomal-rezessiv vererbte Störung des Eiweißstoffwechsels. Eine Störung im Abbau von Phenylalanin führt zu einem Ungleichgewicht der Aminosäuren. Unbehandelt führt PKU zu schweren geistigen und körperlichen Behinderungen. Dank präsymptomatischer Diagnose durch das Neugeborenencreening und einer lebensbegleitenden phenylalaninarmen Ernährung und Substitution anderer Aminosäuren können diese Symptome weitgehend verhindert werden. Mit einer Kofaktor-Therapie (BH4) und einer Enzyersatztherapie gibt es für einige PatientInnen Behandlungsalternativen. Bei „verwandten Stoffwechselstörungen“ (z.B. Tyrosinämie, Ahornsirupkrankheit, Methylmalonazidurie) ist der Abbau anderer Aminosäuren gestört.

Die Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen (DIG PKU) e.V. wurde am 1. Dezember 1975 gegründet. Heute zählt die Patientenselbsthilfeorganisation etwa 1700 Mitglieder. Zur Unterstützung des 9-köpfigen ehrenamtlichen Vorstands beschäftigt der Verein einen hauptamtlichen Geschäftsführer.

In den 18 Regionalgruppen für PKU und 6 Fachgruppen für verwandte Stoffwechselerkrankungen, Neurotransmitterstörungen und späterkannte PKU fördert der Verein durch Fortbildungsveranstaltungen, Kochkurse und die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch die krankheitsbezogene Gesundheitskompetenz seiner Mitglieder, die in Seminaren und online-Veranstaltungen auf der Bundesebene vertieft werden kann. Mit der Vereinszeitschrift PHE-line, 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.

Die DIG PKU vertritt die Interessen ihrer Mitglieder gegenüber Politik und dem Gesundheitssystem. Sie setzt sich z.B. ein für

- die Kostenübernahme der defektspezifischen Aminosäuremischungen,
- die Entlastung der Betroffenen von den medizinisch bedingten Ernährungsmehrkosten,
- den Zugang zu innovativen Therapien,
- den Zugang zu altersgerechter Versorgung in multidisziplinären Behandlungszentren,



- eine adäquate und bedarfsgerechte Versorgungsqualität sowie
- die Ausweitung des Neugeborenen-screensings.

So konnte die DIG PKU die Anerkennung der Ernährungstherapie als verordnungsfähiges Heilmittel und die Übernahme der defektspezifischen Aminosäuremischungen in die GKV-Regelversorgung erreichen. Zur Erreichung seiner Ziele vernetzt sich der Verein mit relevanten Fachgesellschaften und anderen Patientenorganisationen. Er ist z.B. Mitglied der BAG SELBSTHILFE, der ACHSE, der Europäischen PKU-Gesellschaft ESPKU und des PKU-Weltverbandes GAP.



HIER GIBT'S WAS AUF DIE OHREN: DER SELBSTHILFE-PODCAST

Spannende und launige Gespräche mit Menschen mit Behinderung & chronischen Erkrankungen, Selbsthilfeaktiven, Ehrenamtlichen und vielen anderen interessanten Menschen.

www.bag-selbsthilfe.de/der-selbsthilfe-podcast/

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



Andreas Henssler / pixelio.de

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 erschreckenden 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

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 Mitorganisator des Deutschen Lebertages am 20. November. Des Weiteren ist die Leberhilfe Mitorganisator 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, Fettlebererkrankungen, 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 Gründungstifter der Deutschen Leberstiftung. International ist der Verein Mitglied der „World Hepatitis Alliance“, des Euro-

päischen 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, Polycythemia 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, Plasmazytom/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 Lymphomkrankungen, 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.

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



Am DLH-Infostand auf dem jährlich stattfindenden DLH-Patienten-Kongress wird eine breite Palette an Infomaterial angeboten.

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung



Chronisch entzündliche Darmerkrankungen / Primär sklerosierende Cholangitis

Wir sind der unabhängige Betroffenenverband der über 600.000 Menschen in Deutschland mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED). Die bekanntesten und häufigsten CED sind die in Schüben verlaufenden Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Weitere sind die Colitis indeterminata und mikroskopische Kolitiden. CED sind nicht heilbar, nur die Symptome können behandelt werden. Die Ursachen für die Entstehung der Erkrankungen sind immer noch nicht endgültig geklärt. Man geht davon aus, dass ein Ursachenmix aus genetischer Veranlagung, noch näher zu bestimmenden Risiko- und Umweltfaktoren und einer Störung des Mikrobioms sowie der Barrierefunktion der Darmschleimhaut für die gestörte Immunreaktion verantwortlich sind. Die seltene primär sklerosierende Cholangitis (PSC) ist eine meist mit einer CED einhergehende chronische Entzündung der Gallengänge, in deren Folge es zu schweren Leberschäden kommen kann. Auch hier sind die Ursachen bisher nicht geklärt.

Diagnostiziert werden CEDs meist im Alter zwischen 15 und 30, zunehmend aber auch schon Kindes- und Säuglingsalter

Situation der Betroffenen

Wiederkehrende starke Bauchschmerzen sind Hauptsymptom des Morbus Crohn. Die Colitis ulcerosa kennzeichnen meist blutige-schleimige Durchfälle. Häufig bestehen – schon vor der Diagnose CED – Auswirkungen auf andere Organe, wie Gelenk-, Augen- oder Hautentzündungen. Zu den körperlichen Einschränkungen kommt die seelische Belastung, im Umfeld auf Unwissenheit, Unverständnis, teils auf Ablehnung zu stoßen.

Die bestmögliche Therapie erfordert eine gesicherte Diagnose. Zur CED-Diagnostik gehören: Spiegelung von Dickdarm, letzter Dünndarmschlinge und Magen, Ultraschall und Röntgen des Dünndarms und Laboruntersuchungen. Um die Belastung für die Betroffenen zu vermindern, bedarf es kompetenter ärztlicher Betreuung, z. B. bei der Verabreichung neuer Medikamente. Wegen der vielfältigen Begleiterkrankungen ist eine interdisziplinäre Behandlung empfehlenswert.

Information

Die DCCV hilft den Betroffenen seit 1982 auf vielfältige Weise. Das Mitgliederjournal „Bauchredner“ (Auflage: 23.500) informiert Betroffene und Interessierte vierteljährlich laienverständlich über Entwicklungen in Medizin und Forschung wie in Gesundheits- und Sozialpolitik. Das gutbesuchte Internetangebot unter www.dccv.de (Informationen in Text und Video, Chat und Forum) wird ergänzt durch die DCCV-Auftritte auf Instagram, Facebook und YouTube. Hinzu kommt eine Reihe von Broschüren und Falblättern.

Die Telefonberatung in der Bundesgeschäftsstelle steht für individuelle Anfragen und Hilfen zur Alltagsbewältigung zur Verfügung. Eine Unterseite für Kinder und Jugendliche unter dccv.de/kids&teens bietet einen Chat. Wir geben Erfahrungen anderer Betroffener mit Ärzt*innen weiter und vermitteln den Kontakt zu einer der rund 200 Selbsthilfegruppen (SHG) im Umfeld der DCCV.

Engagement

Innerhalb der DCCV gibt es neben regionalem Engagement in den Landesverbänden auch Angebote für Menschen mit speziellen Krankheitsausprägungen und in besonderen Lebenssituationen: In der Kind-/Eltern-Initiative treffen sich Familien mit betroffenen Kindern, auch für Junge Erwachsene, Studierende und Senioren gibt es eigene Angebote. Aber auch die Bereiche Ernährungstherapie, Pouch, Stoma und PSC sind abgedeckt und bringen Betroffene zueinander. Die ehrenamtlich engagierten Expert*innen des Arbeitskreises Sozialrecht bieten Mitgliedern Rat und Hilfe in sozialrechtlichen Fragen. Die Mitgliedschaft umfasst darüber hinaus einen Rechtsschutz vor deutschen Sozialgerichten und für eine anwaltliche Erstberatung bei Streitfällen im Arbeitsrecht.

Einflussnahme

Wir vertreten die Interessen von CED-Betroffenen – in Politik und Öffentlichkeit. Wir nutzen Veranstaltungen, Arzt-Patienten-Seminare und den Austausch mit Selbsthilfegruppen, um Betroffene zu stärken und ihre Anliegen sichtbar zu machen. Gleichzeitig mischen wir uns aktiv in sozial- und gesundheitspolitische Debatten ein, nehmen Ein-

fluss auf die Ausgestaltung von Versorgung und Sozialleistungen und bringen unsere Expertise in Gremien und Dachorganisationen ein.

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 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, Face-

book 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.



Internationale Zusammenarbeit

International engagiert die der DMSG-Bundesverband in Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) und der European Multiple Sclerosis 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-Schwester 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



Was ist Myasthenia gravis?

Myasthenia gravis ist eine Autoimmunerkrankung, bei der die Reizübertragung vom Nerv zum Muskel gestört ist. Das äußert sich in einer belastungsabhängigen Ermüdbarkeit der Muskulatur. Nach Ruhephasen erholt sich der Muskel wieder.

Die Ursache ist eine fehlgesteuerte Immunreaktion, bei der es zur Bildung von Autoantikörpern gegen die körpereigenen Rezeptoren kommt. Diese Autoantikörper blockieren oder zerstören die Kontaktstellen auf den Muskelfasern und stören so den Nervenimpuls zum Muskel. Die Kraft der Bewegung ist vermindert. Die Entstehung der Erkrankung ist bis heute unklar.

Welche Symptome können auftreten?

Bei den meisten Patient*innen beginnt die Myasthenie an den Augen (okuläre Myasthenie). Typische Symptome sind Sehstörungen, z. B. durch Doppelbilder und eine Lidschwäche, sodass die Augen ungleich weit offen sind. Nur selten bleibt die Schwäche auf eine Muskelgruppe beschränkt und kann die Muskulatur des gesamten Bewegungsapparates, sowie die Sprech-, Kau- und Schluck- und/oder Atemmuskulatur betreffen (generalisierte Myasthenie). Betroffene klagen z. B. über ein Schweregefühl des Kopfes, über Atemnot bei Belastung oder eine zunehmende Schwäche beim Treppensteigen.

Die Schwäche wird bei körperlicher Anstrengung stärker, kann im Tagesverlauf zunehmen und auch innerhalb von Stunden, Tagen und Wochen stark fluktuieren. Verlauf und Schweregrad sind individuell sehr unterschiedlich. Die Symptome verstärken sich durch Infektionen, seelische Belastungen, Schlafmangel oder auch durch ungeeignete Zusatzmedikationen.

Beginn und Häufigkeit

Menschen jeden Alters und Geschlechts können an Myasthenie erkranken. Dabei liegt ein erster Häufigkeitsgipfel bei Frauen zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr und ein zweiter bei Männern zwischen dem 60. und 75. Lebensjahr. Selten tritt die Erkrankung bereits im Kindes- und Jugendalter auf.

Die Myasthenie ist eine seltene Erkrankung. Man schätzt die Häufigkeit auf 100 – 200 pro 1 Mio. Einwohner. Sie ist nicht ansteckend, eine ausgesprochene Erblichkeit besteht nicht.

Verlauf und Heilungsaussichten

Das Ziel ist, unter Ausnutzung aller Behandlungsmöglichkeiten, den Patient*innen ein weitgehend normales Alltagsleben mit geringen Einschränkungen zu ermöglichen. Eine 100%ige Kräftigung ist meist nicht zu erreichen und gewisse Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit müssen toleriert werden. Jeder Betroffene muss seine eigene Belastungsgrenze selbst herausfinden und danach leben. Eine generelle Prognose ist aufgrund des sehr individuellen Krankheitsverlaufes nicht möglich. Die Aufklärung und Mitwirkung der Patient*innen spielt eine wesentliche Rolle bei der meist lebenslangen Behandlung.

Die Selbsthilfeorganisation

Die DMG wurde 1986 von Betroffenen gegründet und ist mit 3400 Mitgliedern Europas größte Myasthenie-Selbsthilfegruppe. Sie ist eine Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige, Ärzt*innen, sowie Therapeut*innen. Ein ärztlicher Beirat, dem hochqualifizierte Wissenschaftler*innen und Ärzt*innen angehören, unterstützt die DMG in ihrer Arbeit. Seit 1987 verfügt der Verein über eine eigene Vereinszeitung, die „DMG-Aktuell“, die 4 Mal im Jahr erscheint und an alle Mitglieder und interessierte Ärzt*innen versendet wird.

Der Bundesverband wird in seiner Arbeit von 36 flächendeckend arbeitenden Regionalgruppen unterstützt. Alle Ansprechpartner*innen arbeiten ehrenamtlich und sind meist selbst Betroffene. Sie werden regelmäßig von der DMG geschult. Jährlich finden bundesweit ca. 65 Veranstaltungen statt. Hier halten kompetente Fachärzt*innen und Referent*innen wichtige Vorträge, Fragen können zur Erkrankung gestellt und alle Probleme und Sorgen des Krankheitsalltages besprochen werden. Neben den Regionalgruppen gibt es noch eine Gruppe für junge Betroffene, eine für Betroffene mit Lambert-Eaton-Myasthenie-Syndrom (LEMS), sowie eine für Angehörige von Betroffenen.

Neben den Regionalgruppentreffen gibt es 4 Mal im Jahr bundesweite Onlineveranstaltungen mit jeweils 2 Referent*innen. Das Wissenschaftliche Symposium der DMG findet jährlich statt, an dem sowohl Ärzt*innen, als auch Betroffene und Interessierte teilnehmen können.

Die DMG verfügt über viele wichtige Informationsbroschüren für Betroffene, deren Angehörige und auch für behandelnde Ärzt*innen und Kliniken. Weiter versucht sie durch die Teilnahme an Fachmessen auf die seltene Erkrankung aufmerksam zu machen und weitere, intensive Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit zu leisten und ist Mitglied der europäischen Myasthenie-Organisation (EuMGA).

Seit 2010 zertifiziert die DMG integrierte Myasthenie-Zentren, sog. „Spezialambulanzen in Krankenhäusern“, um die medizinische Behandlung und Versorgung der Betroffenen qualitativ und bundesweit kontinuierlich zu verbessern. Inzwischen gibt es 17 Myasthenie-Zentren, sog. iMZ, darunter ein spezielles Zentrum in Essen zur Behandlung von betroffenen Kindern. Seit 2013 gibt es eine erweiterte Form der Zertifizierung, eine sog. kooperative Form (Kooperatives Myasthenie-Zentrum), bei der eine niedergelassene, neurologische Praxis und ein Klinikum ergänzend zusammenarbeiten und gemeinsam ein Zentrum bilden.

Seit 2018 betreibt die DMG ein bundesweites Myasthenie-Register, das dabei helfen soll, die Routineversorgung zu standardisieren und somit die Versorgungssituation der Patienten, die an myasthenen Syndromen erkrankt sind, längerfristig zu verbessern.

Kontaktadresse:

Deutsche Myasthenie-Gesellschaft e.V.
Westerstraße 93
28199 Bremen

Telefon: 0421 592060
Fax: 0421 508226

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/](https://www.youtube.com/@deutschemyastheniegesellschaft/videos)
videos

Podcast „Mit der Myasthenie leben“:
www.youtube.com/@mitdermyasthenieleben

Spendenkonto:

Volksbank Herrenberg-Nagold-Rottenburg eG
IBAN: DE67 6039 1310 0032 1000 00
BIC: GENODES1VBH

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 Untersuchungsmöglichkeiten 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. Opiode.

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 Mediziner*innen, 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.



Rheuma hat viele Facetten

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 Arthrosen, 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.

Rheuma kennt zudem kein Alter. 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.

Der Verband

Seit der Gründung im Jahre 1970 ist die Deutsche Rheuma-Liga bundesweit zum größten Selbsthilfeverband im Gesundheitsbereich Deutschlands geworden. Es sind etwa 270.000 Mitglieder in den Landes- und Mitgliedsverbänden der Rheuma-Liga verzeichnet. Angebote der Hilfe und Selbsthilfe für die Betroffenen, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Vertretung der Interessen Rheumakranker gegenüber Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit sowie die Förderung von Forschung sind vorrangige Aufgaben der Organisation.

Bundesweit engagieren sich mehrere tausend rheumakranke Menschen, Angehörige, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Ärztinnen und 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.

Unterstützung im 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 und Zukunft gestalten

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.

Politisches Engagement

Die Deutsche Rheuma-Liga hat die Schwachstellen in der Versorgung in ihrem „Aktionsplan Rheuma“ aufgelistet und zeigt klar die Wege und die Verantwortlichen auf, um die Situation zu verbessern. Sie unterstützt Betroffene, 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 Rheumakranken geht. Partizipation auf allen Ebenen der Gesellschaft ist zu verwirklichen.

Rheuma braucht eine starke Stimme

Aktionsplan für rheumakranke Menschen / 2021

Deutsche RHEUMA-LIGA
• GEMEINSAM MEINE BEWEISEN •



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.
Welschnonnenstr. 7
53111 Bonn

Telefon: 0228 76606-0
Fax: 0228 76606-20

Direkter Draht zum Landesverband:
Telefon: 01804 - 60 00 00
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
Twitter: www.twitter.com/DtRheumaLiga

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, Seh-schwäche, 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 unerschwellige 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 interstiellen Lungenerkrankungen, wie etwa Aspergillose, sowie Ärzte und Wissenschaft-

ler, 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 33

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 Schmerzkranken. 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 Mediziner Ausbildung 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: 069 / 26 94 64 00

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)



Über dsai e. V.

dsai e.V. ist die deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte. Die dsai steht Betroffenen und ihren Angehörigen vor und nach der Diagnose in allen Fragen rund um angeborene Immundefekte bei und hilft beispielsweise auch bei der Suche nach geeigneten Spezialisten und Immundefekt-Zentren. Besonders wertvoll für Mitglieder ist die Vernetzung mit anderen Betroffenen durch den ungewungenen regionalen Austausch bei Patiententreffen, Stammtischen und Familienwochenenden. dsai e. V. ist Partner in einem umfangreichen, internationalen Netzwerk aus Patientenorganisationen, ärztlichen Spezialist:innen, medizinischen Forschungsteams, 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 Immundefekte 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 Immundefekt
- Aufklären der Öffentlichkeit rund um das Thema „Angeborene Immundefekte“
- 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 angeborenem Immundefekt
- 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, (Meilenstein 2019: Einführung des Neugeborenen-Screenings zum Erkennen angeborener Immundefekte)
- Etablierung eines weltweiten Forschungsverbunds insbesondere auf dem Gebiet der Gentechnik

Hintergrund „Immundefekt“

Der menschliche Organismus ist mit einem ausgefeilten Verteidigungsmechanismus, dem Immunsystem, ausgestattet. Menschen mit einem 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. Daher sind in Deutschland bis heute nur ca. 5000 Patienten diagnostiziert – die Dunkelziffer liegt um ein Vielfaches höher.

Kontaktadresse:

Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.
Hochschätzen 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 Stadtparkasse Wasserburg am Inn
IBAN: DE62 7115 2680 0030 1358 42
BIC: BYLADEM1WSB

Deutsche Tinnitus-Liga



Was ist Tinnitus?

Tinnitus – abgeleitet vom lateinischen Wort „tinnire“, klingen – ist der medizinische Fachausdruck für die Alltagssprachlichen Begriffe „Ohrensausen“ und „Ohrgeräusche“. Jeder Vierte in Deutschland hat irgendwann einmal Erfahrungen mit Tinnitus gemacht, darunter auch viele Jugendliche. 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: Von rund drei Millionen chronisch Betroffenen in Deutschland leiden mindestens 1,5 Millionen stark darunter, zumal oft Schlafstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten, Ängste oder Depressionen den Tinnitus begleiten. Viele Menschen verstehen den Tinnitus aber auch als eine Botschaft von Körper und Seele und beginnen, ihr Leben beziehungsweise 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 auch 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. In der aktuellen Forschung geht man davon aus, dass Ohrgeräusche erst durch eine mangelhafte, oft wiederherstellbare Filterwirkung des Gehirns wahrgenommen werden.

Tinnitus – was kann man tun?

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 11.000 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 Seminare für Tinnitus-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
- Bundesweite Informationsveranstaltungen für Tinnitus-Betroffene
- Information über den Forschungsstand, Therapiemöglichkeiten und Wissenswerte 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. 500 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 Lohsieden 18
42369 Wuppertal

Telefon: 0202 24652-0
Fax: 0202 24652-20

E-Mail: dtl@tinnitus-liga.de
Internet: www.tinnitus-liga.de

Spendenkonto:

BFS Köln
IBAN DE10 3702 0500 0007 0891 00
BIC BFSWDE33

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 lebenslanglich 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 Lebensqualität 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: FLESDEM

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: GENODE33
IBAN: DE25 31060181 0015 359030

Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband



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 Weltblindunion. 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:

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE59 3702 0500 0003 2733 05

Deutscher Diabetiker Bund



Menschen mit Diabetes

Diabetes mellitus ist eine Stoffwechselstörung, an der etwa 8 Mio. Menschen in Deutschland erkrankt sind. Neben der genetischen Veranlagung ist infolge falscher Ernährung und mangelnder Bewegung in den nächsten Jahren mit einem dramatischen Anstieg der Erkrankung zu rechnen.

Man unterscheidet zwischen Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2.

Diabetes Typ 1 ist eine Autoimmunerkrankung, bei der der Körper die insulinproduzierenden Zellen zerstört. Betroffene müssen sich Insulin injizieren. Diabetes Typ 2 tritt derzeit noch überwiegend bei älteren Menschen auf. Da Typ 2-Diabetes jedoch sehr lebensstilabhängig ist, erkranken zunehmend auch jüngere, meist übergewichtige Menschen daran.

Der Deutsche Diabetiker Bund

Der Deutsche Diabetiker Bund (DDB) wurde 1951 gegründet. 2011 waren rund 33.000 Menschen Mitglieder im DDB. Bundesweit gibt es etwa 850 Selbsthilfegruppen. Als Dachorganisation mit 19 Landesverbänden und Mitgliedsorganisationen setzt sich der DDB als unabhängiger Verband durch Betroffene für die Interessen der von Diabetes betroffenen Menschen in Deutschland ein.

Arbeitsschwerpunkte

Im Mittelpunkt allen Handelns steht der Betroffene. An seinen Interessen und Notwendigkeiten müssen sich Politik und Verwaltung ausrichten. Neben den tagtäglichen Beratungswünschen, den Hilfestellungen innerhalb der Selbsthilfegruppen und den Beratungen durch die Sozialreferenten und Diabetes-Lotsen, mussten wir auch im politischen Bereich wachsam sein. Die Umsetzung von politischen Zielvorstellungen wird aufmerksam und kritisch verfolgt. Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat in der Vergangenheit eine Reihe von Berichten vorgelegt, die alle zum Ziel hatten, die Erstattungsfähigkeit von Medikamenten einzuschränken oder zu beenden. Wir haben vehement gegen die vorgesehenen Einschränkungen Stellung bezogen. Wir mussten leider feststellen, dass bei der Beurteilung der Erstattungsfähigkeit von Medikamenten offensichtlich nur noch die Kosten im Vordergrund stehen. Die Auswir-

kungen solcher Entscheidungen (z. B. bei den Insulinanaloge oder der Erstattungsfähigkeit von Blutzuckerteststreifen bei Typ-2-Diabetikern mit oraler Therapie) auf die Lebenssituation und -qualität des Diabetikers wird völlig unbeachtet gelassen.

Über die Deutsche Diabetiker Akademie wird die Ausbildung von Diabetes-Lotsen fortgesetzt und durch Fortbildungsveranstaltungen dafür gesorgt, dass die bereits ausgebildeten Sozialreferenten und Diabetes-Lotsen ihren Wissenstand aktualisieren konnten.

Das Rechtsberatungsnetz für Mitglieder des DDB kann in vielen Fällen durch fachlich kompetente Anwälte helfen. Die Beratungsschwerpunkte liegen im Bereich des Arbeits- und Sozialrechts. Aufgrund sich verändernder Rahmenbedingungen im beruflichen und häuslichen Alltag nehmen die Anfragen stetig zu.

Aufgrund der chronischen Erkrankung haben Diabetiker große Schwierigkeiten Versicherungen zu finden, bei denen sie Lebens-, Kranken-, Unfall- oder private Pflegeversicherungen abschließen können. Dem DDB ist es gelungen, für seine Mitglieder hilfreiche Angebote über einen Versicherungsdienst für Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen machen zu können.

Mit der von Ärzten und Beraterinnen gegründeten Organisation diabetesDE wurde Anfang 2010 die „Meininger Erklärung“ verabschiedet, die eine engere Kooperation der Verbände im Interesse der Patienten zum Ziel hatte. Leider konnten die Gespräche nicht zu einem erfolgreichen Ende gebracht werden. diabetesDE war und ist nicht bereit, die bestehende Konkurrenzsituation bezüglich der Vertretung der Patienteninteressen durch Satzungsänderung zu beenden. Der DDB ist die Patientenvertretung der Diabetiker in Deutschland. Patienten sind im DDB bereits seit Jahrzehnten bestens aufgehoben. Die Arbeit in den Selbsthilfegruppen des DDB wird geprägt durch gegenseitige Unterstützung, lebendige und wirkungsvolle Arbeit. Daran muss auch die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen gemessen werden.

Erfreulicherweise konnte ein Kooperationsvertrag mit dem Bundesverband Klinischer Diabetes-Einrichtungen e. V. (BVKD) geschlossen werden. Für Kinder und Jugend-

liche mit Diabetes und deren Eltern wurde in Zusammenarbeit mit dem Hilfswerk für jugendliche Diabetiker eine „Sugar-Hotline“ eingerichtet.

Der aktuelle Bundesvorstand des DDB

Der Bundesvorstand des DDB setzt sich aktuell wie folgt zusammen:

Bundesvorsitzender Rechtsanwalt Dieter Möhler, stellv. Bundesvorsitzender Prof. Dr. med. Hermann von Lilienfeld-Toal, stellv. Bundesvorsitzender Kai Wolterring, Bundeschatzmeisterin Edda Stellmach, Bundesjugendreferentin Andrea Witt

Auch künftig wird der DDB seine Anstrengungen, Arbeit im Interesse unserer Mitglieder zu leisten, fortsetzen. Die Qualifizierung der ehrenamtlich Tätigen wird fortgesetzt. Das Rechts- und Versicherungsberatungsnetz wird weiter ausgebaut. Der DDB wird gegen Diskriminierungen und Einschränkungen in der Gesundheitsversorgung seine Stimme als Wächter und Notar der Betroffenen erheben und besonders auf die Umsetzung und Einhaltung der UN-Behindertenrechtskonvention achten. Wir werden der Politik weiter kritisch auf die Finger schauen. Im Rahmen unserer Möglichkeiten werden wir gegen Versorgungseinschränkungen aufgrund von Beschlüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vorgehen und auch vor Klagen nicht zurückschrecken. Wir sind auch in Zukunft Gesprächspartner – positiv oder negativ kritisch – gegenüber allen verantwortlichen Politikern, Krankenkassen, Verwaltungen, Leistungserbringern, der Selbsthilfe und der Industrie.

Kontaktadresse:

Deutscher Diabetiker Bund e.V.
Käthe-Niederkirchner-Straße 16
10407 Berlin

Telefon: 030 / 420 824 980
Fax: 030 / 420 824 982

E-Mail: info@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

Telefonmittlungsdienst 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



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) Jahrhundertlang 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 Ärztenverbänden 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-HÖRMobil** 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.



Facebook Instagram YouTube

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.



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

Endometriose-Vereinigung Deutschland



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

Was ist Endometriose?

Bei Endometriose treten Zysten und Entzündungen (Endometriose-Herde) auf, die sich z.B. an Eierstöcken, Darm oder Bauchfell ansiedeln. In selteneren Fällen kann es auch außerhalb des Bauchraums z.B. in der Lunge zu Endometriose-Herden kommen. Das Gewebe ähnelt dem der Gebärmutter-schleimhaut und die Herde können mit dem hormonellen Zyklus wachsen und bluten. Endometriose-Herde können – obwohl sie als gutartig kategorisiert werden – metastasieren und bleibende Schäden an Organen verursachen.

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 zyklus-unabhängig 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 3.000 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 80 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

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

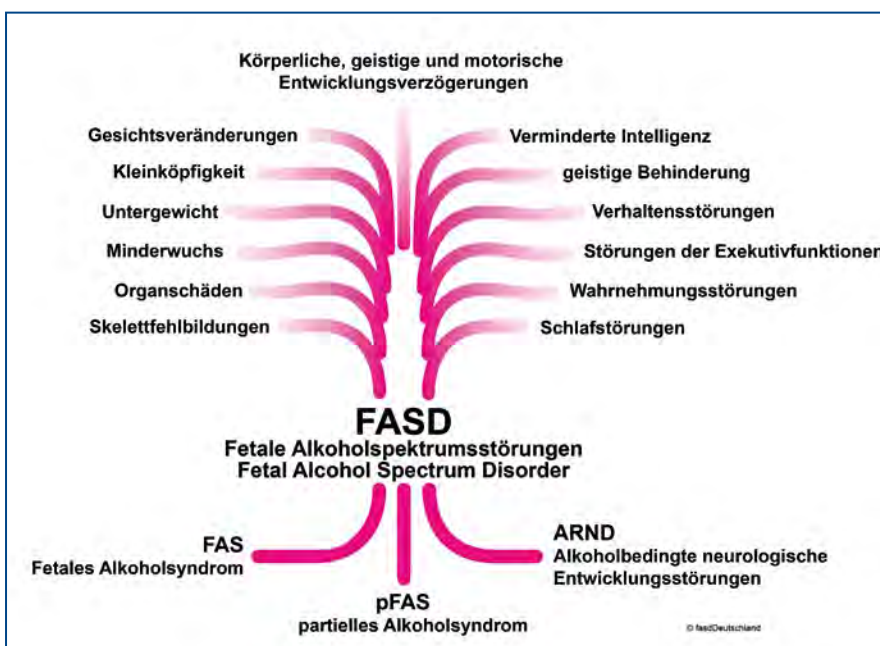
Telefon: 0591 7106700
Fax: 0591 8003465

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

YouTube: FASD Deutschland e.V.
Facebook: www.facebook.com/FASDDDeutschland/
Instagram: [fasd_deutschland_e_v](https://www.instagram.com/fasd_deutschland_e_v)

Spendenkonto:

Sparkasse Emsland
IBAN: DE77 2665 0001 1001 0237 77
BIC: NOLADE21EMS



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 verarmt 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 BFSWDE 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.

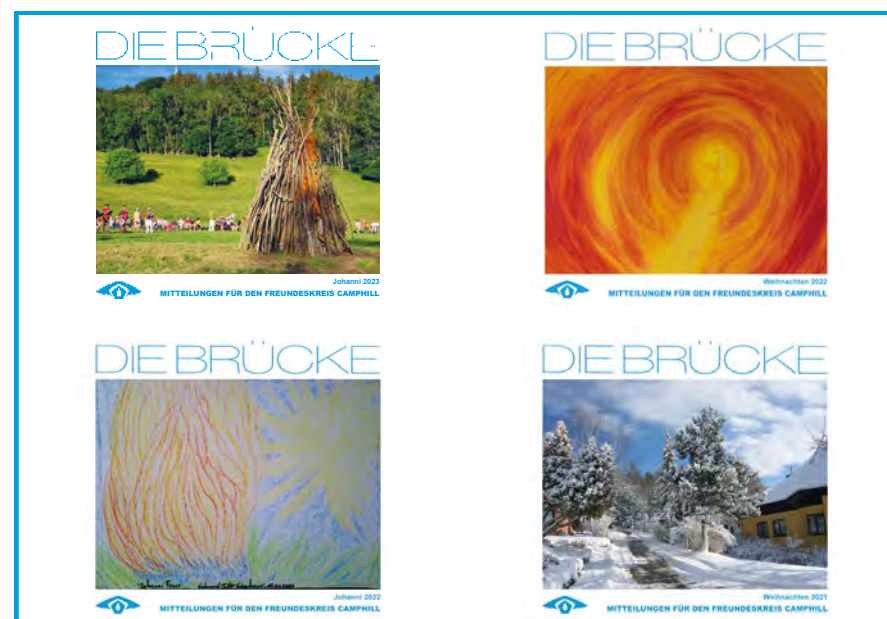
Die Jahrestagung, ebenso wie die regelmäßigen Treffen von Angehörigen mit Menschen mit Assistenzbedarf sowie Mitarbeitenden in Kindergärten, Schulen, Dörfern und ambulant eingerichteten Lebensorten dienen dazu, das Verständnis für die anthroposophische Arbeit mit Menschen mit Assistenzbedarf zu vertiefen.

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 Enzyersatztherapie 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 Hauptanlaufpunkte 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 medizinisch-soziale 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 Enzyersatz-Therapie trotz politischer Sparmaßnahmen auch weiterhin möglich sein wird.

Geschäftsstelle 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 Maratea-Lamy, Morbus Sly). Darüber hinaus gibt es eine Reihe verwandter Erkrankungen wie



Mukopolidose, 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. Enzyersatztherapien (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, Infor-

mationsmaterial 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
Herbststraße 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 α -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 Enzyersatztherapie 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



Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) ist die Dachorganisation von zwölf Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe.

Derzeit leben etwa 4,5 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 80 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 enga-

giert 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
- Regelmäßiger Zugang zur Psychoonkologie
- Proaktive Gesetzesinitiativen zur Verbesserung der Situation Krebserkrankter und ihrer 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, so dass 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: nfo@hausderkrebsselbsthilfe.de
Internet: www.hausderkrebsselbsthilfe.de

<https://de.linkedin.com/company/hksh2015>

Ansprechpartner
Bernd Crusius (Geschäftstellenleitung)
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 Selbsthilfereinen, 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

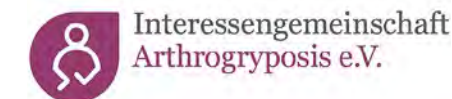
Telefon: 01578 499 45 41

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 schweren 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 Blutungs Krankheit 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, Informationsbrochüren, Mitgliederzeitschrift
- Mitgliedschaft in wichtigen Entscheidungsgremien (z.B. AK „Blut“ im Robert-Koch-Institut, Deutsches Hämophileregister, 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, Komorbiditäten
- 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

Kinder mit DiGeorge-Syndrom – 22q11 Deletion (KiDS-22q11)



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 Syndrom (VCFS), Sprinzen-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

KiDS-22q11 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 KiDS-22q11-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.kids-22q11.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 anderen 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
- KiDS-22q11 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





InteressenVerband Tic & Tourette Syndrom e. V.

- Aufklärung, Informations- und Fortbildungs-DVDs
- Informationen zu Tourette & Tic-Störungen
- Tipps zur Krankheitsbewältigung sowie News
- Stärkung der Elternkompetenz
- Beratung für Betroffene und Angehörige
- Workshops für Familien, sowie junge Erwachsene
- Online Tourette-Café
- Hilfe bei der Suche nach Ärzten, Tic-Landkarte
- Informationsbroschüren



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

Kontaktadresse:

Kinder mit Deletionssyndrom 22q11
(KiDS-22q11) e. V.
Albert-Einstein-Straße 5
87437 Kempten

Telefon: 0831 520 898 00
Fax: 0831 520 898 29

E-Mail: info@kids-22q11.de
Internet: www.kids-22q11.de

K.i.s.E. Kinder in schwieriger Ernährungssituation



K.i.s.E. e.V. ist seit 1997 eine bundesweit tätige Initiative von & für Familien mit Kindern in schwieriger Ernährungssituation (K.i.s.E. e.V.). Die schwierige Ernährungslage der Kinder resultiert aus einem chronischem Darmversagen, meist durch das Kurzdarmsyndrom oder als Folge von angeborenen Fehlbildungen, Darmentzündungen oder nach Tumoren. Etwa ein Viertel der Kinder ist von chronischen intestinalen Motilitätsstörungen betroffen, hierzu zählen im erweiterten Sinne: Neuronale Intestinale Dysplasie, Aganglionose, Morbus Hirschsprung, Viscerale Myopathie & das Zuelzer-Wilson-Syndrom. Weitere Krankheiten unserer K.i.s.E.-Kids sind zum Beispiel die Mikrovillus-Atrophie, Zöliakie mit Zottenatrophie, anderen Malabsorptionen oder fehlende Organfunktion nach Organtransplantation.

Auf Grund der mangelnden Möglichkeit der Kinder Nahrung aufzunehmen, sind sie meist auf (teil-)parenterale Ernährung über Infusionen, Sondennahrung &/oder eine spezielle, künstliche Diät angewiesen. Bei allen genannten Krankheiten handelt es sich um (sehr) seltene Krankheiten (meist < 1 Fall / 100.000), daher ist die Selbsthilfe & ein starkes Netzwerk überlebenswichtig. Nur so können Erfahrungen ausgetauscht & Wissen verteilt werden.

Unsere Ziele:

- Maximale Lebensqualität für alle Beteiligten erreichen.
- Regelmäßiger Austausch mit Experten & Fachkräften, um eine optimale Versorgung zu gewährleisten.
- Hilfe & Informationen für die Familien, damit diese besser mit der pflegerischen Belastung & den ständigen Ängsten umgehen können.

Unser Angebot im ersten Schritt:

- Hilfe bei der Erfassung & Einordnung der neuen Situation
- Möglichkeit soziale Kontakte & ein helfendes Netzwerk aufzubauen
- Bürokratie-Hilfe bei Pflegegrad, Schwerbehindertenausweis, Kranken- & Pflegekassenleistungen

Unser Angebot im Vereinsleben:

Wir veranstalten folgende Seminare & Treffen:

- Jährliches Familienseminar mit Gruppenarbeiten und verschiedenen Vorträgen von Ärzten, Hilfsmittellieferanten & Psychologen.
- 1-2 Regionaltreffen zur lokalen Vernetzung.
- Onlinetreffen 1* im Monat (teilweise) mit externen Fachreferenten.

- Ferienfreizeit für betroffene Kinder & ihre Geschwister mit professioneller medizinischer Betreuung.

Weitere Angebote:

- Reha- & Kurklinik-Informationen
- Vernetzung zu Ärzten und Zentren für seltene Erkrankungen.
- Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen & Vereinen.
- Konkrete Hilfe im Einzelfall, wie z.B. einen Notfallfond.
- Quartalsnewsletter und Vereinsmagazin.
- Betreuung und Einbeziehung 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
www.facebook.com/kiseverein

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 gegangen 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 regelmäßiges 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.



Seminar „Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben durch Stärkung der Persönlichkeit junger Menschen mit Lernbehinderungen“ für junge Erwachsene: Eine Arbeitsgruppe stellt ihre Ergebnisse vor

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, Arbeitstagen 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



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 Lymphdrüschenschwellungen. 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 Autoimmunerkrankung Lupus erythematodes betroffen sind. Als gemeinnütziger Verein – mit derzeit etwa 3000 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.

Unsere bundesweit über 50 Regionalgruppen ermöglichen ortsbezogenen Kontakt- und Erfahrungsaustausch. Eine Regionalgruppe in Ihrer Nähe finden Sie auf unserer Homepage www.lupus-rheumanet.org.

Regionalgruppen vor Ort

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.

Informationsmaterial

Telefonische und schriftliche Beratung und Hilfestellung erfolgen über die bundesweite Geschäftsstelle in Wuppertal sowie die einzelnen Regionalgruppen. Wir stehen u.a. bei der Suche nach geeigneten Fachärzten, Krankenhäusern und Reha-Einrichtungen zur Seite.

Beratung und Hilfe

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. Wir organisieren und veranstalten regelmäßig Vorträge und Seminare.

re zu Lupus bezogenen Themen in Präsenz und online. Zusätzlich haben wir zielgruppenspezifische Seminare im Angebot. So bieten beispielsweise unser Männerseminar, das Kinderwunschseminar oder das JuLE Seminare (für betroffenen Jugendliche und junge Leute) einen hilfreichen Mehrwert.

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 Autoimmunerkrankung 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 Wuppertal. 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.
Hofaue 37
42103 Wuppertal

Telefon: 0202 4968797
Fax: 0202 4968798

E-Mail: lupus@rheumanet.org
Internet: www.lupus.rheumanet.org

Spendenkonto:

Volksbank im Bergischen Land eG
BIC: VBRSD33XXX
IBAN: DE31 3406 0094 0002 5680 20

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, und wird in der Fachliteratur mit einer Häufigkeit von 1:5.000 bis 1:10.000 angegeben. Die Wahrscheinlichkeit, die Krankheit an einen Nachkommen zu vererben beträgt 50 %. In 25 - 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 genannt) 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 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 Human-genetik mit 1:100.000 angegeben. Damit würden in Deutschland etwa 800 Menschen betroffen sein.

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V.

ist ein gemeinnütziger Verein, der 1991 gegründet wurde. Während vom Vereinsbüro aus die grundlegenden Aktivitäten der Marfan Hilfe (Informationsbroschüren, Internetauftritt, Kontakte zu Kliniken) geregelt wird, ist der direkte Kontakt zu Betroffenen in unseren Regionalgruppen möglich. Hier begegnen sich Betroffene regelmäßig, um sich weiter zu informieren und um Erfahrungen auszutauschen.

Informationen über das Marfan-Syndrom werden zusammengestellt, aktualisiert und den Mitgliedern, Interessierten und Ärzten zur Verfügung gestellt. Wir organisieren Vortragsveranstaltungen, auf denen sich Betroffene und Ärzte über das Marfan-Syndrom informieren können.

Die Publikationen der Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. reichen von der Vereinszeitung „Marfan Information“ über die „Marfan-Spectren“ mit ausgewählten Einzelthemen bis zu unserem Buch „Das Marfan-Syndrom, Ratgeber für Patienten, Angehörige und Betreuende“. Viele Informationen werden außerdem auf unserer Internetseite www.marfan.de sowie auf www.loeys-dietz.de veröffentlicht.

Ein wichtiges Ziel der Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. ist es, am Aufbau von Schwerpunkt-kliniken für das Marfan-Syndrom mitzuwirken, um so die Betreuung der Patienten 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.

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: GENODED1BR

Was ist Mastozytose?

Mastozytose ist eine seltene Erkrankung, bei der sich krankhaftverändert Mastzellen unkontrolliert im Körper 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

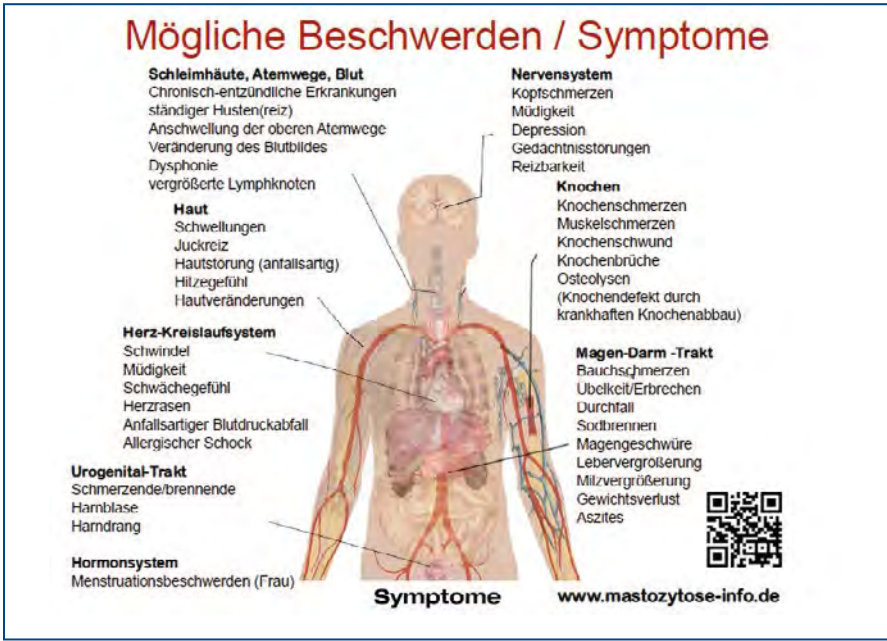
Systemische Mastozytose – Als fortgeschrittene systemische Mastozytose (kurz: advSM für advanced systemic mastocytosis) bezeichnet man eine Gruppe von seltenen, bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks. Sie ist durch eine unkontrollierte Anhäufung von abnormen Mastzellen in verschiedenen Organen (v.a. 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

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 Selbsthilfgruppenleiter. 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 www.migraeneliga.de
- Medienpräsenz auf Facebook und Instagram
- Kostenloser Versand von Broschüren und Flyern, die über die Krankheit informieren, erhältlich unter logistik@migraeneliga.de
- Telefonische Beratung für Betroffene und Angehörige
- Online Webinare mit führenden Kopfschmerzexpert:innen. Diese Veranstaltungen



sind für Patient:innen und ihre Angehörigen kostenlos. Sie werden ausgezeichnet 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
- 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:

Heidelberger Volksbank
IBAN: DE03 6729 0000 0049 4065 09
BIC: GENODE61HD1

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 600 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 Er-

krankten 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
Seefeldstraße 28a
97273 Kürnach

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 Mukoviszido-

se 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 Ver-

ein 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/
Podcast MUKO on Air:
<https://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 Antikon-sulviva, Sedativa 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.

charakteristischen 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.

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.

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



Stephanie Hofschlaeger / phelio.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 und Morbus Conn existiert jeweils eine eigene Gruppe innerhalb des Netzwerks. Diese seltenen Erkrankungen der Hypophyse (Hirnanhangdrüse) oder der Nebenniere werden wegen der zunächst un-

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



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 organisie-

ren, 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

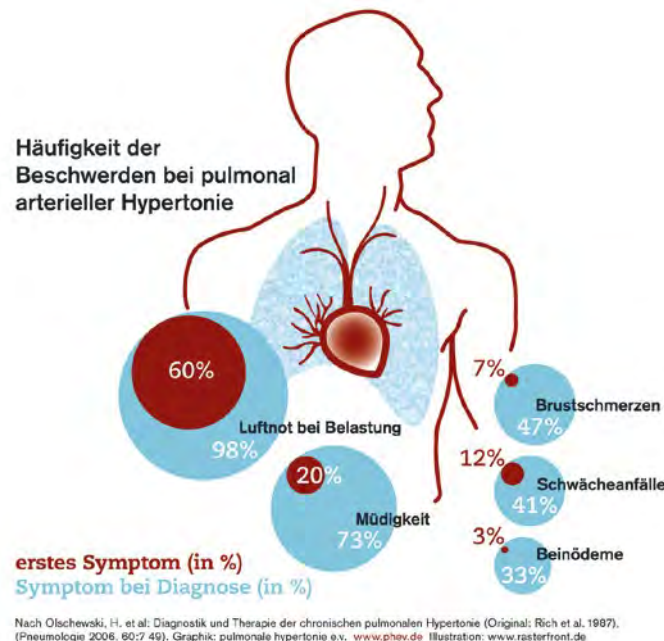
Der Lungenhochdruck wird heute in fünf Gruppen unterteilt. Die Ursachen der idiopathischen pulmonal arteriellen Hypertonie (iPAH) sind noch wenig bekannt. Sie kann erblich sein und kann mehrere Generationen einer Familie betreffen. Die PAH ist auch assoziiert mit Bindegewebskrankungen, HIV, Lebererkrankungen 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.



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 hypertension 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.renebaumgart-stiftung.de), die von ph e. V. 2001 gegründet wurde, wurde die Aufgabe der Forschungsförderung übertragen. Jährliche Preisauslobung in Höhe von 5.000 Euro. 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 Selbsthilfverband

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 Selbsthilfverband. 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



- 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 Schilddrüsen spezialisten 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



Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB) ist die Vereinigung an Blasenkrebs erkrankter Menschen und deren Angehörige, die sich ehrenamtlich bemühen, dass Betroffene die Krankheit und Therapiemöglichkeiten kennen und verstehen, kompetent an Therapieentscheidungen, Behandlungen und Nachsorge mitwirken und ein hohes Maß an Lebensqualität behalten, bzw. wieder erreichen.

Der ShB wurde 2004 in Berlin gegründet und hat seinen Sitz in Bonn. Schrittweise entwickelte sich der gemeinnützige Verein zu dem bundesweit aktiven Verband, der heute fester Bestandteil der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland ist. Derzeit zählt er rund 850 Mitglieder mit 57 Selbsthilfegruppen. Der ShB steht unter der Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebsshilfe und ist Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH).

Anliegen und Zielsetzungen

Wir laden Betroffene und Angehörige ein, mit uns Kontakt aufzunehmen, wenn Rat und Unterstützung gesucht wird. Wir laden ebenso dazu ein, sich durch ehrenamtliche Mitwirkung an der Arbeit des ShB zu beteiligen. Selbsthilfe bedeutet ja, dass Betroffene einander unterstützen – sowohl in der Selbsthilfegruppe „vor Ort“ als auch direkt im ShB.

Wir vermitteln Gesprächspartner, die die Krankheit Blasenkrebs selbst durchlebt haben und ihre Erfahrungen mit Ihnen teilen können. Unsere Selbsthilfegruppen vor Ort oder unsere Online-SHG bieten ebenfalls die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und Information von Betroffenen für Betroffene in allen Phasen der Therapie.

Wir wenden uns aber auch an Ärztinnen und Ärzte, die den Nutzen der partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit einer Selbsthilfeorganisation für alle Beteiligten zu schätzen wissen.

Harnblasenkrebs ist mit rund 30.000 Neuerkrankungen keine seltene Krebsart. Männer sind dabei dreimal so häufig betroffen wie Frauen. Leider gibt es bisher kein einfaches und sicheres Verfahren zur Früherkennung Blasenkrebs. Mitverbesserter Früherkennung könnten nicht nur erhebliche Mittel eingespart, sondern vielen Betroffenen auch großes Leid in langwierigen Therapien erspart

werden. Es lohnt sich also aus humaner wie auch aus ökonomischer Sicht, Verbesserungen durch Aufklärung über die Risikofaktoren und gesicherte Erkenntnisse zur Früherkennung zu gewinnen.

Wir wollen deshalb weiter dazu beitragen, dass der Blasenkrebs noch stärker als bisher in der Öffentlichkeit und in der Forschung sowie in den Gremien des Gesundheitswesens Beachtung findet. Wir wollen auch dazu beitragen, dass Betroffene zu informierten Partnerinnen und Partnern der Ärztinnen und Ärzte werden, die wissen, welche Fragen für bewusste Entscheidungen zu stellen sind. Lassen Sie uns den begonnenen Weg gemeinsam fortsetzen. GEMEINSAM SIND WIR STÄRKER.

Präsenz im Internet – Zeitschrift

„Die Harnblase“ – Informationsmedien
Der ShB informiert aus seiner Homepage www.blasenkrebs-shb.de. Hier stellen sich die Bundesorganisation und die Selbsthilfegruppen vor. Außerdem informiert die Homepage über die Krankheit Blasenkrebs und gibt Hinweise zur Krankheitsbewältigung. Aktuelle Informationen sind auch über die Facebookseite erhältlich. Der ShB ist Herausgeber der Zeitschrift „Die Harnblase“, die auch auf der Internetseite abrufbar ist. Die Zeitschrift beinhaltet Informationen zu Themen aus den Bereichen Medizin, Lebensqualität und berichtet über Aktivitäten der Selbsthilfegruppen. Als weiteres Informationsangebot stellt der ShB eigene Broschüren zur Verfügung, die ebenfalls auf der Internetseite online abrufbar sind - ebenso wie unser Imagefilm und unser Erklärfilm zu Beckenbodengymnastik.

Gemeinsam stärker!

Die Mitglieder machen den ShB lebendig. Wer möchte, kann sich aktiv einbringen. Beteiligung hilft anderen Betroffenen: Sei es bei Aktivitäten in der Gruppe, bei der Gründung neuer Selbsthilfegruppen oder bei der Vertretung von Betroffenen-Interessen.



Fazit

Der ShB möchte

- über die Krankheit Blasenkrebs, die Risikofaktoren und die Therapiemöglichkeiten informieren
- Gespräche und persönliche Kontakte in bestehenden Selbsthilfegruppen fördern und die Gründung neuer Gruppen unterstützen
- medizinische, psychosoziale und versorgungsrechtliche Informationen zum Thema Blasenkrebs verständlich aufbereiten und bereitstellen
- erreichen, dass die Früherkennung von Blasenkrebs insbesondere für Risikogruppen erheblich verbessert wird
- die Interessen der Betroffenen bündeln und in gesundheitspolitischen Gremien 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



Fakten zur Krankheit und zum Leben mit EPP

Die Erythropoetische Protoporphyrin – EPP – ist eine angeborene, chronische, unheilbare, genetisch bedingte, äußerst schmerzhafteste 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 Protoporphyrin 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

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).



Klimawandel und Selbsthilfearbeit

Klima betrifft ALLE!

Über die Folgen des Klimawandels für Gesundheit und Selbsthilfe und die Frage, wie wir damit umgehen

www.bag-selbsthilfe.de/klimawandel

Kontaktadresse:

Selbsthilfe Ichthyose e.V.
c/o Kirstin Kiebusch
Straße der Einheit 5d
15749 Mittenwalde OT Brusendorf

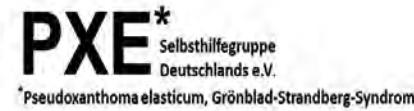
Telefon: 033764-20457
Fax: 033764-20459

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 entgegen gewirkt 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 Erkran-

kung 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 Betroffenen Geschichten 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



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



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 Autoimmunerkrankung, 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. Faszienyogastik 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 autoimmun-entzündliche 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 Gesellschaft für Neurologie)

Auffallend ist zudem, dass viele Patienten an weiteren Autoimmunerkrankungen wie Diabetes Typ 1 oder Schilddrüsenfunktionsstörungen 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
Kirsten Schirrmeister
Traifelbergplatz 3
70597 Stuttgart

Telefon: 0711-50465192

E-Mail: schirrmeister@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

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 dazugehören, 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 Wirbelbogenspalat offen bleibt.

Die Auswirkungen der Behinderung hängen vom Schweregrad der Fehlbildung und von der Position des Wirbelbogenspalates 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 im 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 Men-

schen 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.
Zerzabelshofstr. 29
90478 Nürnberg

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 „PULSE-DAY“ 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 Beispiele, 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 Herzstiftungs-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 Patientenfragen 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. | Deutsche Gesellschaft für Hypertonie und Prävention



Deutsche Hochdruckliga e.V. – seit 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)
- Blutdruckmessenanleitungen, 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 auch über die Website <https://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

Spendenkonto:

Sparkasse Heidelberg
IBAN: DE5867250020009206205
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 vornehmste 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.

Info: LinkedIn Sales Solutions on Unsplash

Betroffene vernetzen und Austausch fördern

Informationen zu Rehabilitation finden Sie unter bag-selbsthilfe.de/vernetzungsstelle

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 Einschränkungen

ermöglicht werden. Nur so kann der Gedanke der Inklusion auf eine tragfähige Zukunft gestellt werden.

Ohne ausreichende, bedarfsgerechte individuelle Mobilität ist ein behinderter Mensch 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 Medizinerinnen, 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

Für Ihre Notizen

A light blue background with a subtle grid pattern of small dots. The dots are arranged in a regular grid, with a slightly higher density in the center, creating a soft, textured effect. The dots are a very light blue color, matching the background.

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

