

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

#

- 45,X/46,XX-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- 46,XY reine Gonadendysgenese ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- 46,XY-CGD ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- 46,XY-Gonadendysgenese, vollständige ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- 47,XXY-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- 5p-minus-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- 7-Dehydrocholesterinreduktase-Mangel ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

A

- A1-PI-Mangel ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Aase-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Achondroplasie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Achromatopsie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ACM ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ACPS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ACPS II ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ACS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ACY2-Mangel ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Addison-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Addison-Krankheit, autoimmune ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ADEM ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ADPKD ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Adrenalitis, autoimmune ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Adrenogenitales Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- AEC-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Aganglionose, intestinale kongenitale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- AHC ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Aicardi-Goutières-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Akromegalie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Akrozephalopolysyndaktylie Typ 2 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Akrozephalosyndaktylie Typ 1 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Akrozephalosyndaktylie Typ 5 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|--|---|
| Akustikusneurinom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Akustikusneurinom, bilaterales ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Albinismus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Albright-Butler-Bloomberg-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alexander-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alexander-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alkaptonurie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alkoholembryopathie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alpha-1-Antitrypsinmangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alpha-1-Proteinase-Inhibitor-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alpha-1,4-Glukosidase-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Alpha-Galaktosidase-A-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| ALPS ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| ALS ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| AMC ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Amputee Identity Disorder | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Amyoplasia congenita ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Anämie, aplastische ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Anämie, autoimmun-hämolytische ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Anämie, hämolytische ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Anämie, hämolytische kongenitale ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Anämie, hypoplastische, kongenitale, Typ Blackfan-Diamond ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Analatresie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Anaplasiose, granulozytäre humane ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Aneurysma, intrakranielles ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Angiitis ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Angiohämophilie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Angiomatosis enzephalofacialis ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Anhidrotische Ektodermale Dysplasie (AED) ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Anorektale Fehlbildungen, nicht näher bezeichnet ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Aortendissektion, familiäre ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|--|---|
| Aortenstenose, supraaortale ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Apert-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Aphasie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Apotemnophilie | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| ARDS des Erwachsenen ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Arnold-Chiari-Fehlbildung ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ I ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ II ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| ARPKD ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| ARSB-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arteriovenöse Fehlbildung, durale kraniale ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arthritis psoriatica ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arthritis, idiopathische juvenile ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arthritis, juvenile chronische ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arthritis, juvenile rheumatische ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arthritis, rheumatoide ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Arthrogryposis multiplex congenita ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| ARVC ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| ARVD ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Asherman-Syndrom ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Aspartoacylase-Mangel (s) ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Asperger-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Astroblastom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Astrozytom, fibrilläres ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Astrozytom, Grad II, intramedullär ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Astrozytom, pilozytär ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Astrozytom, pilozytisches ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Ataxia teleangiectatica ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Ataxie, spinocerebellare, Typ 3 ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Atemnotsyndrom des Erwachsenen ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Atemstillstand | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Atrophia spinalis progressiva ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Atrophodermie, folliculäre ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Augenflimmer-Phänomen ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Autismus ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- autistische Störung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Autoimmun-lymphoproliferatives Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Autoimmun-Pankreatitis ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Autoimmunenzephalitis ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Autoinflammatorisches Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- AV-Fistel, durale ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- AxD ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Azoren-Krankheit des Nervensystems ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

B

- Babesiose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bardet-Biedl-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Barrett-Ösophagus ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Barrett-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Basaliom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Basalzellkarzinom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bauchspeicheldrüsenkrebs ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- BBS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Beckenhörnersyndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- BECRS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- BECTS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Berylliose, chronische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Besnier-Schaumann-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Beta-Galaktosidase 1-Mangel ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Beta-propeller-Protein-assoziierte
Neurodegeneration ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Beta-Thalassämie major ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bildrauschen ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Bindegewebskrankheit, undifferenzierte ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bing-Horton-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Binswanger-Krankheit ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Blackfan-Diamond-Anämie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Blasenektrophie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Blasenektrophie-Epispadie-Komplex ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Blaulichtbelastung > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Blepharospasmus ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Blepharospasmus, benigner essentieller ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bloch-Siemens-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bloch-Sulzberger-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bluterkrankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Body Integrity Disorder (BID) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Boeck-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Borreliose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bourneville-Pringle, Morbus ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bourneville-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- BPAN ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bronchiektase, ideopathische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bronchienweiterung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Bronzehautkrankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Brustdrüsen, vergrößerte männliche ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Brustkrebs beim Mann ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

C

- C-Zell-Karzinom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- CABV-Syndrom > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Canale-Smith-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Canavan, Morbus ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- CANVAS Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Cardio-faciales-kutanes Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Carpenter-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- CCRCC ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ceroid-Lipofuszinose, neuronale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- CF ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- CFC-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|---|---|
| Charcot-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CHARGE-Assoziation ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CHARGE-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Chemikalienunverträglichkeit, vielfache | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| CHI ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Cholangitis ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Cholangitis, primäre sklerosierende ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Chondrodystrophia fetalis ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Chondromatose | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Chondromatose, synoviale ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Chondrome | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Chordom ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Chorea Huntington ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Claude-Bernard-Horner-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CLN ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Cluster-Kopfschmerz ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Cluster-Kopfschmerz-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CMV-Infektion, vorgeburtliche ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CNM ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Coats-Retinopathie ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Coats-Syndrom ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Colitis ulcerosa ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Contergan-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Conterganschädigung ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Cooley-Anämie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Cri-du-Chat-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Crohn-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Crouzon-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CRPS I ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CRPS II ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CTCL ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| CUP-Syndrom ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Curschmann-Steinert-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Cushing-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- cystic fibrosis > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Cystinose^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Cystinspeicherkrankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

D

- Darmerkrankungen, chronisch
 - entzündliche (CED)^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Darmverschluss > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Degeneration, hepatolentikuläre^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Degeneration, stratonigrale, autosomal-
dominante^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Del(22)(q11.2)^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Deletion 5p^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Demenz mit Lewy-Körpern^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dermatitis herpetiformis^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dermatomyositis^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Devergie-Krankheit^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Devic-Krankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Diabetes insipidus^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- DiGeorge-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- DILV^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Diplegie, faciale kongenitale^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- DNMT3A-abhängiges Großwuchs-Syndrom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Dopa-responsive Dystonie, autosomal-
dominante^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Doppelausstromventrikel, rechts^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Doppeleinstromventrikel^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- DORV^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Down-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Drepanozytose^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Druckurtikaria > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Duhring-Brocq-Krankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- dup22q11-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Duplikation Xq, distal ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Durale Sinusmalformation, kraniale ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dyskinesie, primäre ciliäre (PCD) ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dysostose, kraniofaziale, Typ Crouzon ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dysostosis Craniofacialis Crouzon ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dysphonie, spasmodische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dystonie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dystonie, Alkohol-responsive ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dystonie, laryngeale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dystrophia musculorum progressiva ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Dystrophinopathie vom Typ Duchenne ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- DYT5a ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

E

- EB ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- EDS IV ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- EEC-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ehlers-Danlos-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ehlers-Danlos-Syndrom Typ 3 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ehlers-Danlos-Syndrom Typ 4 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ehlers-Danlos-Syndrom, hypermobiler Typ ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ehlers-Danlos-Syndrom, vaskulärer Typ ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ehrlichiose, granulozytäre humane ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ektasie, annulo-aortale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ektodermale Dysplasie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Elektrosensibilität > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- embryofetales Alkoholsyndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Enteritis regionalis Crohn ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Enteropathie, Gluten-sensitive ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Enzephalitis ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Enzephalomyelitis, akute disseminierte ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Enzephalopathie mit Basalganglien-

Kalzifikation ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Enzephalopathie mit intrakranialer

Verkalkung und chronischer CSF-Lymphozytos ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Enzephalopathie, epileptische,

frühinfantile Form ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Enzephalopathie, subkortiale

arteriosklerotische ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Enzephalozele, frontale ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Enzephalozele, vordere ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Epidermolysis Bullosa ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Epilepsie, zentrotemporale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Epispadie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Erdheim-Tumor ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Errötungsangst > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Erythrämie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Erythrophobie > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Erythrozytose, erworbene primäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

F

Fabry-Anderson-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Fabry-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

familiäre spastische Paraplegie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Fanconi-Anämie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Fanconi-Panzytopenie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Farbenblindheit, komplette oder inkomplette ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

FAS-Mangel ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

FAS; FASD ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Feil-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Fetales Alkoholsyndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Fetales Zytomegalie-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Fibromatose, plantare ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Fibromyalgie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Fibromyalgiesyndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fischschuppenkrankheit ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fisher-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fistel, arteriovenöse ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- FMS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fokale, segmentale oder multifokale Dystonie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fontanherz ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Forestier-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- FRA(X)-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fragiles X-Tremor-Ataxie-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fragiles-X-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- FRAXA-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- FRDA ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Friedreich-Ataxie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Friedreich'sche Ataxie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- frontotemporale Demenz ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fruchtzuckerunverträglichkeit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fructoseintoleranz ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Frühinfantile epileptische Enzephalopathie
 mit Suppression-burst ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fruktosämie, hereditäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Fructoseintoleranz, hereditäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- FSME ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- FXTAS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

G

- Galaktosämie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Galaktoseintoleranz ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Galaktosylzeramidase-Mangel ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Galaktozerebrosidase-Mangel ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Gamma-Hydroxybutyrazidurie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Gastrektomie ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Gastrinom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Gastrointestinales Stromasarkom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|---|---|
| Gaucher-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Gaucher, Morbus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Gaumenspalte ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Gaumenspalte, submuköse ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GB ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GBS ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Gefäßentzündung ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Gehirnentzündung | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Genitale, intersexuelles ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GEP-NEN ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Geräuschüberempfindlichkeit | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Gilles-de-la-Tourette-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GIST ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Glasknochenkrankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glaukom, hereditäres ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glaukom, juveniles ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GLB1-Mangel ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glioblastom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glioblastoma multiforme ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Globoidzell-Leukodystrophie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glukozerebrosidase-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glutenunverträglichkeit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glykogen-Speicherkrankheit durch Saure- Maltase-Mangel, infantile Form ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glykogenose Typ 2 ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glykogenose Typ 2, infantile Form ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glykogenose Typ 2, spät beginnende Form ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glykogenosen ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Glykogenspeicherkrankheiten ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GM1-Gangliosidose ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GM2-Gangliosidose, 0-Variante ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| GM2-Gangliosidose, Varianten B und B1 ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Graphospasmus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Grönblad-Strandberg-Syndrom, erworbenes ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Grüner Star, angeboren ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Grüner Star, kindlicher ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- GSD ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- GSD Typ 2, spät beginnende Form ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- GTPCH1-defiziente DRD ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- GTS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Guillain-Barré-Strohl-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Guillain-Barré-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Guillain-Barré-Syndrom, kraniale Variante ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Gynäkomastie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

H

- Haarzell-Leukämie ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hämangioblastom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hämoglobinurie, paroxysmale nächtliche ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hämophilie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hall-Hittner-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hallervorden-Spatz-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Halswirbelfusion, kongenitale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hartnup-Krankheit ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Hartnup-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Hashimoto-Struma ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hashimoto-Thyreoiditis ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- HCL ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- HCM ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- HELLP-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hemikranie, chronische paroxysmale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hemikranie, paroxysmale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hemiplegie, alternierende, der Kindheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hepatitis, autoimmune ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hepatitis, chronische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Hereditärer essentieller Myoklonus ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|---|---|
| Heredoataxie, spinozerebellare ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Heredopathia atactica polyneuritiformis ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hermaphroditismus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hermaphroditismus, echter ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hernia cerebri ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Herpes simplex-Meningoenzephalitis ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Herpes-simplex-Enzephalitis ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Herpesenzephalitis ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Herz, univentrikuläres ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Herzfehler, univentrikulärer ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hexosaminidase A-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hexosaminidase-A/B-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hirnaneurysma ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hirnatrophie, progrediente ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hirnprolaps, äußerer ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Hirnsklerose, diffuse familiäre ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hirnvenenthrombose | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Hirschsprung-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Histaminintoleranz | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Histaminose | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Histaminunverträglichkeit | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Histidase-Mangel ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Histidinämie ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Histidinurie ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| HJMD ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| HLHS ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| HNPCC ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hodgkin-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Hodgkin-Lymphom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Höropfinden, gesteigertes | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Homogentisin(säure)oxigenase-Mangel ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Horner Trias ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Horner-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | | |
|--|--|--|
| Hornhautkegel ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Horton-Neuralgie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| HRHS ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| HSV-Enzephalitis ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene | |
| HT-EDS ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hunter, Morbus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Huntington-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hurler-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hurler-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hydromelie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperadrenokortizismus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperakusis | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene | |
| Hyperekplexie, hereditäre ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperhidrose | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene | |
| Hyperinsulinismus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperkalzämie, idiopathische infantile ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperkortisolismus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypermobilitätssyndrom, benignes ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperostose ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene | |
| Hypersomnie, idiopathische ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypertension, idiopathische intrakranielle ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypertension, intrakranielle benignes ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperthermie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hyperthyreose, seltene ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypochondroplasia ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypogonadismus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypoparathyreoidismus, seltener ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypophosphatämie, familiäre ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypophosphatämie, X-chromosomale ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypophysenadenom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypoplastische Rechtsherzsyndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypoplastisches Linksherzsyndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene | |
| Hypotrichose - juvenile Makuladegeneration ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene | |



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalinis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Hypoventilation, alveoläre kongenitale ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- HZL ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

I

- Ichthyose ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ichthyosis congenita ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- IIH ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ileus ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Impulskontrollstörungen ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Incontinentia pigmenti ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Insulinom ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Internetkaufsucht ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Intersexualität ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Interstitielle Lungenkrankheit ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- intrauterine Adhäsionen ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- intrauterine Synechien ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Isaacs-Mertens-Syndrom ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Isaacs-Syndrom ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- ISGS ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Ivemark-Syndrom ^(SE) ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

K

- Kälte- und Wärmertikaria ... > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Kahler-Krankheit ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kalium-sensitive Myotonie ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kalium-verschärft Myotonie ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kardio-fazio-cutanes Syndrom ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kardiomyopathie, arrhythmogene
 - rechtsventrikuläre ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kardiomyopathie, hypertrophe ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kardiomyopathie, hypertrophe obstruktive (HOCM) ^(SE) ... > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank **BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen** und der Datenbank **GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug**. Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|---|---|
| Kartagener-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Karzinom, kolorektales ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Karzinom, medulläres ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Katzenschrei-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kaufsucht | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Kaufverhalten, pathologisches | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Kaufzwang | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Kausalgie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kavernöses Angiom, hereditäres ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kavernöses Hämangiom des Gehirns, familiäre Form ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Keimzellvermittlung / Keimzellspende, Kinder aus / durch | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Keratokonus ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kieferspalte ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Klarzelliges Adenokarzinom der Niere ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Klinefelter-Reifenstein-Albright-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Klinefelter-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Klippel-Feil-Sequenz ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Klippel-Feil-Syndrom, isoliertes ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Klippel-Trénaunay-Syndrom ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kloakenekstrophie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Knochenmarkaplasie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Körper-Integritäts-Identitätsstörung [BIID] | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Kok-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kollagenosen, nicht näher bezeichnet ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kolonkarzinom, familiäres nicht-polypöses ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Koma | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Komplexes regionales Schmerzsyndrom Typ 1 ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Komplexes regionales Schmerzsyndrom Typ 2 ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Konstriktive Perikarditis | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Kontrastmittelallergie > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Kontrastmittelunverträglichkeit > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Kopf-Hals-Tumor, seltener^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kopfschmerzen, trigeminoautonome^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Koronararterien-dissektion, spontane^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Koronardissektionen, spontan^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Krabbe-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kraniopharyngeom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Krebs im Kindesalter, Spätfolgen^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Krebserkrankung mit unbekanntem
 Primärtumor^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Kuckuckskind > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Kunstlicht-Unverträglichkeit > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Kupferspeicherkrankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Kutaner T-Zell-Lymphom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

L

- LAM^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Landing-Krankheit^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lateralsklerose, amyotrophe^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Laurell-Eriksson-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Leber-Optikusatrophie^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Leber-Optikusneuropathie, hereditäre^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ledderhose-Krankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ledderhose, Morbus^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Leiomyosarkom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Lennox-Enzephalopathie^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lennox-Gastaut-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Leucopathia acquisita^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Leukodystrophie^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Leukodystrophie, sudanophile, Typ
 Pelizeus-Merzbacher^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lewy-Körperchen-Demenz^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Lewy-Körperchen-Krankheit, diffuse ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lewy-Körperchen-Krankheit, kortikale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Leydigzell-Insuffizienz ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- LHON ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lichen sclerosus ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lichtdermatose, polymorphe > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Lichtflimmern > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Lidkrampf ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lila-Krankheit ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Limbische Enzephalitis ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Lipidspeichererkrankung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lipoiddermatoarthritis ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Lippenspalte ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Liquorfistel > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Lissenzephalie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lobstein-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Locked-in-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lou-Gehrig-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Louis-Bar-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lungenfibrose, idiopathische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lupus Erythematodes ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lyme-Borreliose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lyme-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lymphadenopathie, zeckenstichassozierte ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lymphangioliomyomatose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lymphom, malignes ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lynch-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Lysosomale Speicherkrankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

M

- Machado-Joseph-Krankheit ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Magenentfernung ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Makrozephalie-kapilläre Fehlbildung-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank **BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen** und der Datenbank **GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug**. Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalinis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Makuladystrophie - Hypotrichose, juvenile Form ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Mammakarzinom, viriles ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Mangel der sauren beta-Glukosidase ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Marchiafava-Micheli-Anämie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Marfan-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Maroteaux-Lamy-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Martin-Bell-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Mastozytose ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- MCAP ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- MCM ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- MCS > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- MECP2-Duplikation ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Megakolon, aganglionotisches ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Megalenzephalie-Kapillarfehlbildung-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Melkersson-Rosenthal-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- MEN 1 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Menière-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Meningeom, orbita ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Meningeom, spinales ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Meningiom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- MFS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Mikrodeletionssyndrom 22q11.2, distal ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Mikroduplikations-Syndrom 22q11 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Mikrozirkulationsstörungen > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Miller-Fisher-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Milzagenesiesyndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Misophonie > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Mitochondrienmembran-Protein-Assoziierte Neurodegeneration ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Mittelmeeranämie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Moebius-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Moersch-Woltman-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Mollaret-Meningitis ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|--|--|
| Monosomie 22q11.2, distal ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Monosomie X ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Monte-Christo-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Morbus Crohn ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Morbus Fabry ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Morgellons ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Morphaea ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| MPAN ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| MPS II ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| MPS III ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| MPS VI ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| MPS1S ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Muenke-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mukopolysaccharid-Speicherkrankheit Typ II ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mukopolysaccharidose Typ 1H ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mukopolysaccharidose Typ 1S ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mukopolysaccharidose Typ 3 ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mukopolysaccharidose Typ 6 ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mukopolysaccharidose Typ III ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mukoviszidose ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Multiminicore-Krankheit (MmD) ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Multiminicore-Myopathie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Multiple Chemical Sensitivity | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Muskelatrophie, spinale ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Muskeldystrophie Typ Duchenne ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Muskeldystrophie, progressive ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Mycosis fungoides ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Myelinerkrankung ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Myelitis, akute transverse ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Myelofibrose, idiopathische ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Myelofibrose, primäre ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Myelom, multiples ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Myelomatose ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Myodysplasie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myoklone Dystonie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myoklonus-Dystonie-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myopathie, myotubuläre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myopathie, zentronukleäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myopathien, congenitale > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myotone Dystrophie Steinert ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myotone Dystrophie Typ 1 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myotonia congenita ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Myotonia congenita Typ Thomsen und Becker ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

N

- Nachsorge, psychosoziale > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Nagel-Patella-Syndrom (NPS) ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Nahrungsmittelunverträglichkeit > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Narkolepsie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Narkoleptisches Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Natriumkanal-Gendefekt SCN2A (2q24.3) ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NBIA durch C19orf12-Gen-Mutation ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NBIA4 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NCL ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nebenschilddrüsenunterfunktion ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neoplasie, multiple endokrine, Typ 1 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nesselsucht > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- NET ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neurodegeneration mit Eisenspeicherung
 - im Gehirn – NBIA ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neurodegeneration mit Eisenspeicherung
 - im Gehirn Typ 5 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neuroendokrine Tumoren ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neurofibromatose Typ 1 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neurofibromatose Typ 2 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neurofibromatose Typ 3 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Neurofibromatose, zentrale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neuromyelitis optica ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neuromyotonie, erworbene ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Neuropathie, hereditäre motorisch-sensorische (HMSN 4 / IV) ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NF-1 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NF-2 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NF2 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NF3 ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NHL ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nicht-tropische Sprue ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Niemann-Pick-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Niemann-Pick-Krankheit Typ C ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nierenkrankheit, polyzystische, autosomal-dominante ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nierenkrankheit, polyzystische, autosomal-rezessive ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nierenkrankheit, polyzystische, infantile Form ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nierenkrankheit, polyzystische, rezessive ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nierenkrankheit, zystische, hereditäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Nierenzellkarzinom, klarzelliges ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Non-Hodgkin-Lymphom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- NZK, klarzelliges ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

- O**
- Ochronose, hereditäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- OEIS-Komplex ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ösophagusatresie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ohrspeicheldrüsentumor > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Ohtahara-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- OI ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Omphalozele - Kloakenekstrophie - Anus imperforatus - Neuralrohrdefekt ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ondine-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank **BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen** und der Datenbank **GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug**. Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Ophthalmoplegie, schmerzhaft^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Optikus-Neuropathie Typ Leber^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Osler-Vaquez-Krankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Osteogenesis imperfecta^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Osteomyelofibrose^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Osteonychodysplasie^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Ovarialsyndrom, polyzystisches^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Ovarsyndrom, polyzystisches^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

P

- PAH-Mangel^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- PAM^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Panhypopituitarismus^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pankreaskarzinom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Panmyelopathie^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Panmyelopathie Fanconi^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pantothenat-Kinase-assoziierte
Neurodegeneration^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Panzerherz > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Parkes-Weber-Syndrom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Parotis-Karzinom > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Parotis-Tumoren > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Parrot-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- PCOS^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pelizaeus-Merzbacher Hirnsklerose^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pemphigoid, bullöses^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pericarditis constrictiva > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Pfaundler-Hurler-Krankheit^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pfeiffer-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- PG^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Phäochromozytom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Phenylalanin-Hydroxylase-Mangel^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|---|---|
| Phenylketonurie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Phobie, soziale | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Phosphatdiabetes, chronische ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Photodermatose | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Phytansäure-Oxidase-Mangel | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pick-Krankheit des Gehirns ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pierre-Robin-Sequenz ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pierre-Robin-Sequenz, isolierte ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pingelapesische Blindheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pityriasis rubra pilaris ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| PKAN ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| PKU ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Plasmozytom, extramedulläres (Weichteil-) ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Plasmozytom, medulläres ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Plazentainsuffizienz ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| PMF ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pneumokokkenmeningitis | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Pneumonie, interstitielle, gewöhnliche ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| PNH ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Polycythämia vera ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Polymikrogyrie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pompe-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pompe-Krankheit, infantile Form ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pompe-Krankheit, späte Form ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Prader-Labhart-Willi-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Prader-Willi-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Präeklampsie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Primäre Hyperhidrose, idiopathisch | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Proktitis, chronische ulzeröse ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| PSC ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pseudohermaphroditismus ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pseudotumor cerebri ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Pseudoxanthoma elasticum, erworbenes ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Psoriasis Arthropathie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Psoriasis-Arthritis ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pure red cell aplasia ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- PWS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- PXE, erworbene Form ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pyknodysostose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Pyoderma gangraenosum ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Pyruvatkinase-Mangel ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Pyruvatkinase-Mangel der Erythrozyten ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Q

- Quaddelsucht > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Quadriplegie, hereditäre spastische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Quantal-Squander-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Querschnittsmyelitis ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

R

- RA ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Rachitis, hypophosphatämische,
 X-chromosomale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Raynaud-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Reflex-Dystrophie, sympathische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Refluxösophagitis > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Refsum-Krankheit, adult ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Refsum-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Rektosigmoiditis, ulzeröse ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Retikulohistiozytose, multizentrische ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Retinitis pigmentosa ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Retino-zerebelläre Angiomatose, familiäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Retinopathia pigmentosa ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Rett-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Rhinoliquorrhö > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Riesenwuchs, angiektatischer ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Rolando-Epilepsie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
RSH-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

S

Sack-Barabas-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
SAE ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
Samenvermittlung "Samenspende", Kinder
 aus / durch ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Sandhoff-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Sanfilippo-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Sarkoidose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Sarkom, notochordales ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
SCAD - Spontaneous Coronary-Artery Dissection ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
Schädel-Hirn-Trauma ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schädel-Hirn-Verletzung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Scheie-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Scheie-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Scheinvater; Vaterschaft, fragmentierte;
 Kuckucksmutter; fragliche Herkunft > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
Schilddrüsenkarzinom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schilddrüsenkarzinom, medulläres ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schilddrüsenkrebs ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schilddrüsentumor, maligner ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schläfrigkeit, übermäßige idiopathische ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schlafanfalle ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schmetterlingsflechte ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schmetterlingskrankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schock, septischer ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schreibkrampf ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schwangerschaftstoxikose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schwangerschaftsvergiftung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schwannom, vestibuläres ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
Schwannomatose ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|--|--|
| Schwitzstörung, unbekannter Ursache | › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Scleroedema adutorum Buschke ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| SCN2A ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| SCN2A-assoziierte neurologische Entwicklungsstörung ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Segawa-Syndrom, autosomal-dominantes ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sézary-Lymphom ^(SE) | › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Sézary-Syndrom ^(SE) | › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Shprintzen-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| SHT ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sicca-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sichelzellenanämie ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sichelzellkrankheit ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Siewert-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Silver-Russel-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sinusthrombose | › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Sinusvenenthrombose | › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Sjögren-Gougerot-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sjögren-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sklerodermie ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sklerodermie, lokalisierte ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sklerodermie, systemische ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sklerodermie, zirkumskripte ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sklerose, systemische ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| SLO-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Smith-Lemli-Opitz-Syndrom ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Spastische Spinalparalyse, hereditäre ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Spastische Tetraplegie, kongenitale ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Speicheldrüsentumore | › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Sphingomyelinlipidose ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sphingomyelinose ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Spinalparalyse, spastische hereditäre ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Sprachstörungen ^(SE) | › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- Sprachverlust^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- SSADH-Mangel (SA)^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stachelflechte^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Stäbchenmonochromasie^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Startle-Krankheit, familiäre^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stein-Leventhal-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stenose, idiopathische progrediente
 - subglottische^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Stiff-baby-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stiff-limb-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stiff-man-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stiff-person-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stimmstörung^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stirnhirndemenz^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Stroma-Tumor, gastrointestinaler^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Strümpell-Lorrain-Krankheit(S)^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Struma lymphomatosa Hashimoto^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Sturge-Weber-Dimitri-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Sturge-Weber-Krabbe-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Sturge-Weber-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Subaortenstenose, hypertrophe^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Succinat-Semialdehyd-Dehydrogenase-Mangel^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Sudeck, Morbus^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- SUNCT-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- SVAS^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Swyer-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Syringomyelie^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

T

- TAR-Syndrom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Tarsale Koalition > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Tarsale Synostosis > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Tatton-Brown-Rahman-Syndrom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|---|---|
| Tay-Sachs-Krankheit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| TBRS ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Teleangiektasien der Retina, kongenitale ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Tethered-Cord-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Thalidomid-Embryopathie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Thalidomid-Fetopathie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Thrombozythämie, essentielle ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Thrombozythämie, essenzielle, familiäre Form ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Thrombozytopenie - Radiusaplasie ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Tic douloureux ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tic-Störungen ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tick-borne-Lymphadenopathie-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tolosa-Hunt-Syndrom ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Tourette-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Toxic Shock Syndrome ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Toxisches Schocksyndrom ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Trachealkollaps, kongenitaler ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Trachealstenose, idiopathisch subglottisch ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Tracheomalazie, kongenitale ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tracheoösophageale Fistel, isolierte ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Traumatisierung durch das Finden einer Leiche | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tremor | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Trigeminusneuralgie ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Trisomie 21 ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Trisomie Xq28 ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| TSS, bakteriell ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Tuberöse Sklerose ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tuberöse Sklerose Komplex ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tumor, endokriner ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tumor, endokriner, gastroenteropankreatischer ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tumor, catecholamin-produzierender ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Tumor, neuroendokriner, gastroenteropankreatischer ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalin, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Turner-Kieser-Syndrom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Turner-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Tyrosin-Stoffwechselstörung^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

U

UCTD^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Ullrich-Turner-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Undine-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Urticaria pigmentosa^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Urtikaria > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Urtikaria factitia > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Urtikaria mechanica > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Urtikaria-Vaskulitis > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Urtikaria, chronisch spontan > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Urtikaria, dermographische > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 USH^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Usher-Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Uteroplazentale vaskuläre Insuffizienz^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Uveitis^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

V

VACTERL-Assoziation^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Vaskulitis^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Vaskulitis, systemische^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 VATER-Assoziation^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Velokardiofaziales Syndrom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Verhornungsstörung^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Vestibularisschwannom^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 VHL^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 virale rezidivierende Meningitis^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Visual Snow-Syndrom^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
 Vitamin-D-resistente Rachitis, genuine^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
 Vitiligo^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)



Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank [BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen](#) und der Datenbank [GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug](#). Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

- von Hippel-Lindau-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Von Recklinghausen-Erkrankung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Von-Willebrand-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Vulväre intraepitheliale Neoplasie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Vulvakarzinom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- VWS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

W

- Wärmeregulationsstörung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Wagner-Unverricht-Syndrom ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- WBS ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Wermer-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Willebrand-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Williams-Beuren-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Williams-Syndrom ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Wilson-Krankheit ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Wilson, Morbus ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

X

- X-Linked Hypophosphatemia ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- XLH ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Z

- Zapfendystrophie ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Zapfendystrophie, progressive ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Zeckenenzephalitis ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Zeckenstich-Folgeerkrankung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Zerebelläre Ataxie, Neuropathie,
Vestibulopathie ^(SE) > [Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene](#)
- Zerebrale kavernöse Fehlbildung, hereditäre ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Zerebrales Kavernom, hereditäres ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Zerebro-medullo-spinale Unterbrechung ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)
- Zeroidlipofuszinose, neuronale ^(SE) > [Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene](#)

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Stichworte (Themen, Synonyme, weitere Bezeichnungen) zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank **BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen** und der Datenbank **GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug**. Beispiel: Addison-Krankheit (Thema), Bronzehautkrankheit (Synonym), Adrenalitis, autoimmune (Synonym), Hypophysenerkrankung (Bereich).

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten und dem ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter <https://www.orpha.net>.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

A B C D E F G H I K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

| | |
|--|--|
| Zervikal-Syndrom | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Ziliendyskinesie, primäre, Typ Kartagener ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zittern | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| ZNS-Degeneration, spongiforme ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zöliakie ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zollinger-Ellison-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zuelzer-Wilson-Syndrom ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zweigeschlechtlichkeit ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zystennieren, angeborene ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zystennieren, familiäre ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zystinose ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zystische Fibrose ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |
| Zytomegalievirus-Infektion ^(SE) | > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene |
| Zytomegalievirus, vorgeburtliche Infektion ^(SE) | > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene |



Legende / Hinterlegte Links

Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene:
NAKOS BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme
www.nakos.de/adressen/blau

Kontakt:
Tel: 030 / 31 01 89 60
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Selbsthilfvereinigung auf Bundesebene:
NAKOS GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland
www.nakos.de/adressen/gruen

Kontakt:
Tel: 030 / 31 01 89 60
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Hinweise:

Diese Themenliste kann online (ausgehend von dem PDF im Internet) oder offline (ausgehend von dem gespeicherten PDF auf dem Computer) genutzt werden.

- In alphabetischer Reihenfolge sind Stichworte aufgeführt, die Ihnen signalisieren,
- dass es dazu Kontaktwünsche von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (BLAUE ADRESSEN) gibt,
 - dass es dazu Selbsthilfvereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN) gibt.

Es kann vorkommen, dass Sie ein Stichwort auswählen, das bei den BLAUEN oder GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS nicht angezeigt wird. Dann wurde diese spezielle Kontaktsuche zwischenzeitlich eingestellt oder die entsprechende Selbsthilfvereinigung besteht nicht mehr, obwohl sie auf der Themenliste noch enthalten ist. Das liegt daran, dass die Themenliste an einem bestimmten Stichtag erstellt wird und Veränderungen erst bei der nächsten Aktualisierung berücksichtigt sind.

Impressum



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

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Tel: 030 / 31 01 89 60
Fax: 030 / 31 10 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de
Internet: www.nakos.de
www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

Redaktion: NAKOS
Gestaltung: Diego Vásquez, Berlin

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit
ausdrücklicher Genehmigung.