

## Selbsthilfekontaktstellen (ROTE ADRESSEN), weitere Unterstützer/innen vor Ort und Akteure im Feld der seltenen Erkrankungen in Deutschland

### Unterstützung vor Ort – Selbsthilfekontaktstellen

In vielen Städten und Kreisen in Deutschland gibt es Selbsthilfekontaktstellen. Die Mitarbeiter/innen dieser Einrichtungen informieren interessierte Menschen, vermitteln Kontakte und beraten zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Sie helfen organisatorisch bei der Raumsuche, mit Tipps bei einer Gruppengründung und bieten für bestimmte Phasen auch eine Begleitung der Gruppenarbeit an. Sie unterstützen bei der Öffentlichkeitsarbeit.

Selbsthilfekontaktstellen arbeiten themenübergreifend. Das heißt, dass es bei den Angeboten nicht um einzelne Erkrankungen, Probleme und Anliegen, sondern um die Unterstützung der Aktivitäten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen geht.

Selbsthilfekontaktstellen arbeiten trägerübergreifend, das heißt, dass die Angebote unabhängig von Zuständigkeiten, Versorgungsstrukturen und Organisationszugehörigkeiten sind. Eine Mitgliedschaft ist nicht erforderlich. Die Leistungen von Selbsthilfekontaktstellen sind in der Regel kostenlos, unter Umständen werden Kostenbeiträge für Raummiete, Fotokopien u.ä. erhoben.

### Nutzen Sie die Angebote von Selbsthilfekontaktstellen.

Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen finden Sie im Internet auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de) in der Datenbank **ROTE ADRESSEN – Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Örtliche / regionale Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen.** Dort finden Sie Kontaktdaten, Strukturinformationen und Serviceangebote der Einrichtungen. Gern können Sie auch schriftlich oder telefonisch bei der NAKOS anfragen.

### Weitere Unterstützer/innen vor Ort

Vor Ort gibt es oft noch weitere Kontaktmöglichkeiten und Unterstützungsangebote zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei Gesundheits- und Sozialämtern, niedergelassenen Ärztinnen / Ärzten, Kliniken und Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Kirchengemeinden und Beratungsstellen.

Fragen Sie doch einmal bei einzelnen Organisationen bzw. Einrichtungen nach oder wenden Sie sich an eine Selbsthilfekontaktstelle, die Mittler zwischen Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem ist.



Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden. Dann schauen Sie in der Datenbank **BLAUE ADRESSEN** der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten. <http://www.nakos.de/adressen/blau>

### Betroffenensuche des Quartals

In der Betroffenensuche des Quartals stellen Betroffene ihre Suche in der Datenbank **BLAUE ADRESSEN**, sich selbst und ihr Anliegen in einem eigenen Beitrag vor. <http://www.nakos.de/adressen/betroffene/suche-des-quartals>

### Kontakt

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)  
Otto-Suhr-Allee 115 • 10585 Berlin-Charlottenburg  
Beratungstelefon: 030 / 31 01 89 81  
Tel: 030 / 31 01 89 60 (AB) · Fax: 030 / 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: <http://www.nakos.de>  
<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>  
<http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de>

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

# 4

## Akteure im Feld der seltenen Erkrankungen in Deutschland

### Was ist eine seltene Erkrankung?

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Derzeit werden etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen als selten eingestuft. Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung. In der gesamten Europäischen Union sind es ca. 30 Millionen.

### Die ACHSE

Die **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)** ist ein Netzwerk von mehr als 120 Selbsthilfeorganisationen. Die ACHSE tritt für sie als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Sie sensibilisiert für die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre spezifischen Probleme. Sie gibt den „Seltenen“ eine gemeinsame Stimme und vertritt ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen – auch auf europäischer Ebene. Die ACHSE setzt sich außerdem direkt für die Betroffenen ein. Sie bietet beispielsweise Betroffenen- und Angehörigenberatung, unterstützt Ärztinnen und Ärzte bei der Suche nach einer Diagnose und arbeitet an der Verbesserung von Informationen über seltene Erkrankungen.

Internet: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de), [www.achse.info](http://www.achse.info)  
**E-Mail:** [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de), Tel: **030 / 330 070 80**  
 Tel: Betroffenenberatung: 030 / 330 07 08 -21 / -22 Mo und Mi von 10 bis 13 und Do von 15 bis 17 Uhr oder nach Vereinbarung  
 E-Mail-Beratung: [beratung@achse-online.de](mailto:beratung@achse-online.de)

### Das Kindernetzwerk

Das **Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen** verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien bei seltenen Krankheiten und Behinderungen mit qualifizierten Informationen und Vernetzungsangeboten weiter. Die Suchmaschine „Kindernetzwerk-Lotse“ liefert Ergebnisse zu über 2.000 Erkrankungen, darunter zahlreiche seltene Krankheiten.

Internet: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)  
 E-Mail: [info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de), Tel: **060 21 / 120 30**

## Das NAMSE

Das **Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE)** wurde im Jahr 2010 ins Leben gerufen. Das NAMSE ist ein Zusammenschluss zwischen dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) mit 25 Bündnispartnern. Es versteht sich als Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel, eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Das Bündnis hat einen „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ erarbeitet, der im Internet als Download zur Verfügung steht.

Internet: [www.namse.de](http://www.namse.de), E-Mail: [info@namse.de](mailto:info@namse.de)  
 Tel: Geschäftsstelle: **02 28 / 987 80-60**

## Das Orphanet Deutschland

Das Orphanet Deutschland ist Teil des europäischen Konsortiums ORPHANET ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)), das als Referenz-Portal kostenfreie Informationen über seltene Krankheiten und Orphan Drugs zur Verfügung stellt. Es wendet sich an die allgemeine Öffentlichkeit, Betroffene und das medizinische Fachpublikum. Die Internet-Datenbank beinhaltet eine Enzyklopädie, die derzeit etwa 8.400 seltene Krankheiten umfasst.

Auf der Website von Orphanet Deutschland werden nationale Veranstaltungen, Dokumente und wissenschaftliche Informationen zum Thema seltene Krankheiten verfügbar gemacht.

Internet: [www.orpha.net/national/DE-DE](http://www.orpha.net/national/DE-DE)  
 E-Mail: [orphanet@mh-hannover.de](mailto:orphanet@mh-hannover.de)  
 Tel: **05 11 / 532 32 58**

### TIPP:

**Manche Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene arbeiten über ihr hauptsächliches Thema hinaus auch zu seltenen Erkrankungen. Daher lohnt sich ein Blick in die Datenbank GRÜNE ADRESSEN der NAKOS.** Wenn Sie dort nach einem Thema suchen, finden Sie im Suchergebnis bei den Strukturinformationen einen Hinweis, ob die Vereinigung zu seltenen Erkrankungen / Problemstellungen arbeitet. Dies ist zum Beispiel bei den Stichwort-Suchen „Rheuma“ oder „Blindheit“ bei einigen der angezeigten Vereinigungen der Fall.