



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Quartals

Oktober 2016

CREST-Syndrom

Calzinosis-Raynaud Phänomen – ösophageale Dysfunktion – Sklerodaktylie – Telangiektasie (SE); Raynaud-Syndrom (SE); Mischkollagenose; Überlappungssyndrom; Sharp-Syndrom; Calcinosis cutis (SE); Ulcus cruris ; Sklerodermie (SE); Sklerodermie, progressive systemische (SE); Systemische Sklerodermie, limitierte (SE); Sklerose, kutane limitierte systemische (SE)

Wir sind eine Gruppe chronisch Erkrankter aus dem rheumatischen Formenkreis. Regelmäßig treffen wir uns in Oldenburg und Umgebung, um uns gemeinsam über die genannten seltenen Autoimmunerkrankungen auszutauschen. Über neue Interessierte oder Betroffene, die Austausch/Infos zur seltenen Diagnose Crest-Syndrom (limitierte Sklerodermie) wünschen und Lust zu unverbindlichem Beisammensein mit Gleichgesinnten haben, freuen wir uns. Auch von anderen undifferenzierten Kollagenosen-Betroffene und Interessierte sind herzlich willkommen.

Unser Motto: Gemeinsam sind wir stark!

Internet: www.crest-syndrom-selbsthilfe.de

Interessen und Ziele zur Betroffenenensuche:

Informationen zu: Krankheitsursachen / -verlauf, Therapien, Operationen, Medikationen, Forschungsergebnissen / wissenschaftlichen Studien, geeigneten Kliniken bzw. REHA-Einrichtungen

Erfahrungsaustausch über: psychische Belastung, Vereinbarkeit von Krankheit und Berufstätigkeit, Belastung für pflegende Angehörige

Selbstorganisation: (feste) Selbsthilfegruppe, (jederzeit offenes) Austauschnetz

Kontakt gewünscht zu Fachleuten: Ärzt/innen, Sozialarbeiter/innen, Wissenschaftler/innen; Forscher/innen

Kontakt gewünscht zu Betroffenen: Erwachsene Gleichbetroffene, Angehörige, Eltern gleichbetroffener Kinder

Die Gleichbetroffenenensuche ist in der Datenbank BLAUE ADRESSEN veröffentlicht.

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

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.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/adressen/blau>

Mit Förderung durch pauschale Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.