

Selbsthilfekontaktstellen in der Region

- ↳ **Freiburg**
Freiburg, Emmendingen,
Breisgau-Hochschwarzwald
☎ 0761 216 8735
✉ selbsthilfe@kur.org
www.selbsthilfegruppen-freiburg.de
- ↳ **Offenburg**
Ortenaukreis
☎ 0781 805 9771
✉ info@selbsthilfe-ortenau.de
www.selbsthilfe-ortenau.de
- ↳ **Villingen**
Schwarzwald-Baar-Kreis
☎ 07721 913 7165
✉ s.kaiser@lrasbk.de
www.lrasbk.de ▶ Selbsthilfekontaktstelle
- ↳ **Lörrach**
Landkreis Lörrach
☎ 07621 410 2183
✉ maria.stoeckle-jabs@loerrach-landkreis.de

Freiburger Zentrum für seltene Erkrankungen (FZSE)

Im FZSE der Universitätsklinik Freiburg arbeiten Ärzte und Wissenschaftler von mehr als 20 Kliniken und Instituten verschiedener Fachrichtungen interdisziplinär eng zusammen, um eine spezialisierte und koordinierte Diagnostik und Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen zu gewährleisten. Das Konzept des Zentrums beinhaltet eine rege Wechselwirkung und enge Verknüpfung der klinischen Versorgung mit der wissenschaftlichen Forschung.

Weitere Infos siehe www.uniklinik-freiburg.de/fzse

Kontakt
für betroffene Kinder: fzse-zkj@uniklinik-freiburg.de
für betroffene Erwachsene und deren Kinder:
fzse@uniklinik-freiburg.de



Welche Gruppen gibt es in der Region?

- ↳ Adrenogenitales Syndrom (AGS)
- ↳ Akne inversa
- ↳ Akustikus Neurinom
- ↳ Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- ↳ Anorektal-Fehlbildungen
- ↳ Arthrogryposis
- ↳ Asperger Syndrom
- ↳ Ataxie
- ↳ Autismus-Spektrum/Dezernat's Disease
- ↳ Familiäre Zystenniere
- ↳ Gesichtsversehrte
- ↳ GIST - Gastrointestinaler Stroma-Tumor
- ↳ Klinefelter-Syndrom
- ↳ Lupus Erythematodes
- ↳ Makuladegenerationen
- ↳ Marfan-Syndrom
- ↳ Morbus Gaucher
- ↳ Myasthenie
- ↳ Narkolepsie
- ↳ Neurofibromatose
- ↳ Neuromuskuläre Erkrankungen
- ↳ PCO-Syndrom
- ↳ Phenylketonurie
- ↳ Poliomyelitis (Kinderlähmung)
- ↳ Polyzythaemia vera
- ↳ PXE - Pseudoxanthoma Elasticum
- ↳ Sarkoidose
- ↳ Sjögren-Syndrom
- ↳ Skoliose
- ↳ Spina Bifida/Hydrocephalus
- ↳ Syringomyelie u. Chiari Malformation
- ↳ Tic & Tourette Syndrom
- ↳ Transverse Myelitis
- ↳ Tuberoöse Sklerose
- ↳ Turner Syndrom
- ↳ Usher-Syndrom
- ↳ Uveitis
- ↳ Vaskulitis

Die Seltenen: gar nicht so selten

Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen



Was sind seltene Erkrankungen?

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Rund 30.000 Krankheiten sind weltweit bekannt, davon zählen mehr als 5.000 zu den Seltenen Erkrankungen, auch "Orphan Diseases" genannt.

Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. Andere entwickeln sich erst im Erwachsenenalter. Viele dieser Krankheiten sind lebensbedrohlich oder führen zu Invalidität. Die meisten verlaufen chronisch: Sie lassen sich nicht heilen, die Patienten sind dauerhaft auf ärztliche Behandlung angewiesen. Der Weg zu einer Diagnose ist oftmals weit und wirksame Therapien sind rar. Die Behandlung und Betreuung erfordert von den Patienten und ihren Familien viel Kraft.

Insgesamt leben in Deutschland etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. So gesehen sind die „Seltenen“ gar nicht so selten. Viele Betroffene unterstützen sich gegenseitig in Selbsthilfeorganisationen.

Wozu gemeinschaftliche Selbsthilfe?

In Selbsthilfegruppen schließen sich Menschen zusammen, die ein gemeinsames Thema verbindet: Die gleiche Krankheit oder Behinderung (z.B. Krebs, Alkoholsucht, Stottern...), die gleiche seelische oder soziale Situation (z.B. Trennung, Erkrankungen eines Angehörigen, Migration ...), die gleiche Situation in ihrem Umfeld (z.B. krank machende Luft, zu wenige Spielplätze). Sie verstehen, helfen und stärken sich gegenseitig und werden zusammen aktiv. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind und werden "Experten in eigener Sache". Gemeinsam suchen sie nach Wegen und Möglichkeiten für mehr Lebensqualität.

In Selbsthilfegruppen wird eine Fülle unterschiedlicher Problemlagen bearbeitet, die Raum für die psychischen und sozialen Faktoren der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, wie beispielsweise Überwindung von Einsamkeit und Isolation lassen. Selbsthilfegruppen entfalten sowohl das Selbsthilfe-Prinzip - das heißt Lösung von Problemen ohne professionelle Hilfe -, als auch das Gruppen-Prinzip - das heißt gemeinschaftliche Problembearbeitung.

Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen

Für Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, ist der Kontakt zu anderen Betroffenen besonders wichtig. Deshalb kommt den entsprechenden Selbsthilfegruppen hier eine besondere Bedeutung zu.

Aber:

Was tun, wenn sich nicht genügend Gleichbetroffene im näheren Umkreis finden lassen? Welche Möglichkeiten gibt es, aus der Isolation hervorzutreten?

Welche Möglichkeiten gibt es?

1. Zunächst haben Sie die Möglichkeit, bei der nächstgelegenen Selbsthilfekontaktstelle nach einer Gruppe zu fragen (Kontaktdaten auf der letzten Seite).
2. Sie können sich einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik anschließen oder eine solche gründen (z.B. Eltern von Kindern mit einer angeborenen Fehlbildung). Auch hier sind die Selbsthilfekontaktstellen behilflich.
3. Die bundesweite Kontaktstelle NAKOS betreibt das Verknüpfungsangebot BLAUE ADRESSEN, durch das Menschen mit seltenen Erkrankungen bundesweit nach Gleichbetroffenen suchen und mit ihnen in Kontakt kommen können: www.nakos.de ► Blaue Adressen.



Angiodermie - V. Mey -
Hypophysäre - Kartagener-Syndrom
- Kostmann-Syndrom - Kallmann-Syndrom
Syndrom - Morbus Fabry - Morbus Hurler
Narkolepsie - Neurofibromatose - Osteogenese imperfecta
Syndrom - PCO-Syndrom - Peters-Plus-Syndrom
Pollomyelitis - Polyzythaemia vera - Progeria - PXX-Syndrom
Silver-Russell-Syndrom - Skoliose - SOMA Selbsthilforganisationen von Menschen
mit Anorektalfehlbildungen - Spina Bifida/Hydrocephalus - Springulyalls - Dr. B.
Tourette Syndrom - Thanatophora Dysplasie - Transverse Myelitis - Tubulose
Sklerose - Turner Syndrom - UVEITIS - Wiskott-Aldrich-Syndrom -
Adrenogenitales Syndrom (AGS) - Aicardi-Syndrom - Akne inversa - Akustikus
Neurinom - Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) - Asperger Syndrom - Ataxie -
Autismus-Spektrum - CADASIL - Chiari-Malformation - Chorea Huntington -
CIPA Syndrom - Cochlear Implantat - Congenital Blindness - Duchenne Syndrome