

<b>SELTENE ERKRANKUNGEN</b> <b>Waisenkinder der Medizin</b> von Jörg Schmidtke .....	<b>4</b>	<b>PRAXISBEISPIEL</b> <b>»Mit Euch geht es mir viel besser«</b> von Bettina Furchheim .....	<b>12</b>
<b>PORTRÄT</b> <b>Miras Kampf mit dem Wolf</b> von Anne Töpfer .....	<b>6</b>	<b>PRAXISBEISPIEL</b> <b>Vernetzung über Grenzen hinweg</b> von Angelika Klucken .....	<b>13</b>
<b>ORGANISATIONEN</b> <b>Wer kennt meine Krankheit?</b> von Martin Danner .....	<b>8</b>	<b>PRAXISBEISPIEL</b> <b>Kinderkrebsstiftung fördert Forschung</b> von Renate Heymans .....	<b>14</b>
<b>ACHSE E. V.</b> <b>Den »Seltene« ein Gesicht geben</b> von Borgi Winkler-Rohlfing .....	<b>11</b>	<b>PRAXISBEISPIEL</b> <b>Kooperationen vergrößern Kompetenz</b> von Hermine Nock .....	<b>15</b>
		<b>FORSCHUNG</b> <b>Mehr Wissen über seltene Erkrankungen</b> .....	<b>16</b>

## Internet

- **www.aok-bv.de**  
AOK-Bundesverband, Informationen zur Selbsthilfe unter Gesundheitsversorgung -> weitere Themen -> Selbsthilfe
- **www.bag-selbsthilfe.de**  
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.
- **www.dag-selbsthilfegruppen.de**  
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.
- **www.eurordis.org**  
EURORDIS ist eine europäische Vereinigung von Patientenorganisationen, setzt sich für die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten mit seltenen Erkrankungen und deren Familien ein.
- **www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/131.php**  
Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert zehn krankheitsspezifische Forschungsnetzwerke (s. Seite 16).
- **www.inkanet.de**  
Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige e. V.
- **www.krebsinformationsdienst.de**  
Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg
- **www.nakos.de**  
Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen: bundesweite Online-

suche nach Unterstützungsangeboten, telefonisches Beratungsangebot; Verzeichnis seltener Erkrankungen.

- **www.orpha.net**  
ORPHANET ist eine europäische Datenbank seltener Krankheiten: Beratungsstellen, spezialisierte Diagnoselaboratorien, Spezialsprechstunden, Patienten-Selbsthilfegruppen, Forschungsprojekte und Veranstaltungshinweise europaweit.

- **www.paritaet.org**  
Homepage des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Gesamtverband e. V.

## Adressen

- **AOK-Bundesverband**  
Abteilung Prävention, Helga Laaff, Kortrijker Str. 1, 53177 Bonn  
helga.laaff@bv.aok.de
- **ACHSE – Allianz chronischer seltener Erkrankungen e. V.**  
c/o DRK-Kliniken Westend  
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin  
Info-Telefon: 0180-5-ACHSE-5  
oder 0180-5-22473-5  
info@achse-online.de  
www.achse-online.de
- **Nationale Kontakt – und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)**  
Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin  
Tel. 030 310189-83  
Fax 030 310189-70
- **Kindernetzwerk e. V.**  
für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft,

Hanauer Str. 15, 63739 Aschaffenburg  
www.kindernetzwerk.de

- **Theodor Springmann Stiftung – Informationsstelle und Datenbank**  
Evelyne Hohmann, Manuela Debreuil  
Reuchlinstr. 10-11, 10553 Berlin  
www.patiententelefon.de/krankheit/seltene\_krank.html

## Publikationen

- **G+G-Spezial 4/2004 In der Gruppe liegt die Kraft und G+G-Spezial 11/2005 Kinder brauchen Zukunft (Familien-Selbsthilfe)**, zu beziehen über den AOK-Bundesverband, Helga Laaff, E-Mail: helga.laaff@bv.aok.de und als PDF im Internet unter: www.aok-bv.de -> Gesundheitsversorgung -> weitere Themen -> Selbsthilfe
- **NAKOS: Konzepte und Praxis 1, Selbsthilfe unterstützen. Fachliche Grundlagen für die Arbeit in Selbsthilfekontaktstellen und anderen Unterstützungseinrichtungen – Ein Leitfadens. Zu beziehen über die NAKOS (Adresse nebenstehend).**
- **Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfadens. Herausgeber: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. Zu beziehen über die NAKOS (Adresse nebenstehend).**
- **Seltene Erkrankungen – aber Millionen Patienten, Broschüre des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, als PDF-Datei unter www.bmbf.de/pub/Gesundheitsforschung\_Seltene\_Erkrankungen.pdf**