

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

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, Sprechstunden, 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 Leitfaden. Zu beziehen über die NAKOS (Adresse nebenstehend).
- **Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen.** Ein Leitfaden. 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**