



## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

#		
45,X/46,XX-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
46,XY reine Gonadendysgenesie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
46,XY-CGD (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
46,XY-Gonadendysgenesie, vollständige (SE)		
47,XXY-Syndrom (SE)		
5p-minus-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
A		
A1-PI-Mangel (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Aase-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Ablösung der Femurkopf-Epiphyse (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Achondroplasie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Achromatopsie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
ACM (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
ACPS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
ACPS II (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
ACS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
ACY2-Mangel (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Addison-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Addison-Krankheit, autoimmune (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
ADEM (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
ADPKD (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Adrenalitis, autoimmune (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Adrenogenitales Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
AEC-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Aganglionose, intestinale kongenitale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
AHC (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Aicardi-Goutierès-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Akromegalie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Akrozephalopolysyndaktylie Typ 2 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Akrozephalosyndaktylie Typ 1 <sup>(SE)</sup>		
Akrozephalosyndaktylie Typ 5 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Akustikusneurinom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Akustikusneurinom, bilaterales (SE)	) Salhethilfavarainigung auf Rundasahana	
Albinismus (SE)		
Albright-Butler-Bloomberg-Syndrom (SE)		
Alexander-Krankheit (SE)		
Alexander-Syndrom (SE)		
Alkaptonurie (SE)		
Alkoholembryopathie (SE)		
Alpha-1-Antitrypsinmangel (SE)		
Alpha-1-Proteinase-Inhibitor-Mangel (SE)	5 5	
Alpha-1,4-Glukosidase-Mangel (SE)		
ALS (SE)		
Alveolitis, exogen-allergische (SE)		
Amalgamschädigung		
Amalgamvergiftung		
AMC (SE)		
Amputee Identity Disorder		
Amyoplasia congenita (SE)		
Anämie, aplastische (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Anämie, autoimmun-hämolytische (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Anämie, hämolytische (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Anämie, hämolytische kongenitale (SE)		
Anämie, hypoplastische, kongenitale, Typ		
Blackfan-Diamond (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Analatresie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Anaplasmose, granulozytäre humane (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Aneurysma, intrakranielles (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Angiitis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Angiohämophilie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Angiomatosis enzephalofacialis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Anorektale Fehlbildungen, nicht näher		
bezeichnet (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Aortendissektion, familiäre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Aortenstenose, supravalvuläre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Apert-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Aphasie <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Apotemnophilie		
ARDS des Erwachsenen (SE)		
Arnold-Chiari-Fehlbildung (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ I (SE)		
Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ II (SE)		
ARPKD (SE)		0.0.0
ARSB-Mangel (SE)		
Arteriovenöse Fehlbildung, durale kraniale (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Arthritis psoriatica (SE)		
Arthritis, idiopathische juvenile (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Arthritis, juvenile chronische (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Arthritis, juvenile rheumatische (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Arthritis, rheumatoide (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Arthrogryposis multiplex congenita (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Asbestintoxifikation (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Asbestose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Asherman-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Aspartoacylase-Mangel (s) (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Asperger-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Astroblastom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Astrozytom, fibrilläres (SE)		
Astrozytom, Grad II, intramedullär (SE)		
Ataxia teleangiectatica (SE)		
Ataxie, spinozerebellare, Typ 3 (SE)		
Atemnotsyndrom des Erwachsenen (SE)	$\ldots \text{Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene}$	
Atemstillstand		
Atrophia spinalis progressiva (SE)		
Atrophodermie, follikuläre (SE)		
Augenflimmer-Phänomen (SE)		
Augenrauschen (SE)		
Autismus (SE)		
autistische Störung (SE)		
Autoimmun-Pankreatitis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Autoinflammatorisches Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
AV-Fistel, durale (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
AxD (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Azoren-Krankheit des Nervensystems (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
3		
Babesiose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bardet-Biedl-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Barrett-Ösophagus (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Barrett-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Bartter-Syndrom (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Basaliom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Basalzellkarzinom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bauchdeckenbruch	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Bauchspeicheldrüsenentzündung	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Bauchspeicheldrüsenkrebs (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
BBS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Beckenhörnersyndrom (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
BECRS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
BECTS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Behçet-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Behcet, Morbus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Berufstätige Ärzt*innen mit Schwerbehinderung	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Berylliose, chronische (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Besnier-Schaumann-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Beta-Galaktosidase 1-Mangel (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Beta-propeller-Protein-assoziierte		
Neurodegeneration (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Beta-Thalassämie major (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bettfeder-Alveolitis; Daunenallergie	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
BIID	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Bindegewebskrankheit, undifferenzierte (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bing-Horton-Syndrom (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Binswanger-Krankheit (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Blackfan-Diamond-Anämie (SE)		
Blasenekstrophie (SE)		
Blasenekstrophie-Epispadie-Komplex (SE)		
Blaulichtbelastung		
Blepharospasmus (SE)	0 0	
Blepharospasmus, beninger essentieller (SE)		
Bloch-Siemens-Syndrom (SE)		
Bloch-Sulzberger-Syndrom (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Bluterkrankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Body Integrity Identity Disorder		
Boeck-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Borreliose (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Bourneville-Pringle, Morbus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bourneville-Syndrome (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
BPAN (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
BRCA2 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bronchiektase, ideopathische (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bronchienerweiterung (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Bronzehautkrankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Brucellose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Brustdrüsen, vergrößerte männliche (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Brustkrebs beim Mann (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
C		
C-Zellkarzinom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Canavan, Morbus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Cardio-faciales-kutanes Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Carpenter-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
CBD (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
CCRCC (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Ceroid-Lipofuszinose, neuronale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
CF <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
CFC-Syndrom (SE)		
Charcot-Krankheit (SE)		
	<del>-</del>	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

CHARGE-Assoziation (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
CHARGE-Syndrom (SE)		
Chemikalienunverträglichkeit, vielfache	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Cholangitis (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Cholangitis, primäre sklerosierende (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Cholesterinwerte, erhöhte (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Chondrodystrophia fetalis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Chondromatose	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Chondromatose, synoviale (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Chondrome	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Chorea Huntington (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Chylomikronämie-Syndrom, familiäres (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Claude-Bernard-Horner-Syndrom, kongenitales (St		
CLN (SE)		
Cluster-Kopfschmerz (SE)		
Cluster-Kopfschmerz-Syndrom (SE)		
CNM (SE)	5 5	
Coats-Retinopathie (SE)	 Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Coats-Syndrom (SE)		
Colitis ulcerosa (SE)		
Contergan-Syndrom (SE)		
Conterganschädigung (SE)		
Cooley-Anämie (SE)		
Cri-du-Chat-Syndrom (SE)		
Crohn-Krankheit (SE)	5 5	
Crouzon-Syndrom (SE)		
CRPS I (SE)		
CRPS II (SE)		
Curschmann-Steinert-Syndrom (SE)		
Cushing-Syndrom (SE)		
Cystathionin-beta-Synthase-Mangel (SE)		
Cystinose (SE)		
Cystinspeicherkrankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

D Darmerkrankungen, chronisch entzündliche (SE) ..... Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Darmverschluss Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Degeneration, hepatolentikuläre (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Degeneration, stratonigrale, autosomaldominante (SE) Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Degenerationstyp, striatonigraler (SE) Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Del(22)(q11.2) (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Deletion 5p (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Demenz mit Lewy-Körpern (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dermatitis herpetiformis (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Devergie-Krankheit (SE) Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Diabetes insipidus (SE) > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene DiGeorge-Syndrom (SE) ..... Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Diplegie, faziale kongenitale (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dopa-responsive Dystonie, autosomaldominante (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Down-Syndrom (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Drepanozytose (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Duhring-Brocq-Krankheit (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Duplikation Xq, distal (SE) Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Durale Sinusmalformation, kraniale (SE) ........... Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dyskinesie, primäre ciliäre (PCD) (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dysostose, kraniofaziale, Typ Crouzon (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dysotosis Craniofacialis Crouzon (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dysphonie, spasmodische (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dysplasien, ektodermale (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dystonie, Alkohol-responsive (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dystonie, laryngeale (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dystrophia musculorum progressiva (SE) ......... Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Dystrophinopathie vom Typ Duchenne (SE).......... Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020 Seite 7

DYT5a (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene



Ε

# Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene



## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

EDS IV (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
EEC-Syndrom (SE)	
Ehlers-Danlos-Syndrom (SE)	
Ehlers-Danlos-Syndrom Typ 3 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ehlers-Danlos-Syndrom Typ 4 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ehlers-Danlos-Syndrom, hypermobiler Typ (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ehlers-Danlos-Syndrom, vaskulärer Typ (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ehrlichiose, granulozytäre humane (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ektasie, annulo-aortale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ektodermaldysplasie-Syndrome (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Elektrosensibilität	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
embryofetales Alkoholsyndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Emetophobie (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Enteritis regionalis Crohn (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Enteropathie, Gluten-sensitive (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Enzephalomyelitis, akute disseminierte (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Enzephalopathie mit Basalganglien-	
Kalzifikation (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Enzephalopathie mit intrakranialer	
Verkalkung und chronischer CSF-Lymphozytos	S (SE) > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Enzephalopathie, epileptische,	
frühinfantile Form (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Enzephalopathie, subkortiale	
arteriosklerotische (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Enzephalozele, frontale (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Enzephalozele, vordere (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Epidermolysis Bullosa, erworbene (SE)	
Epilepsie, zentrotemporale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Epiphyseolysis capitis femoris (ECF) (SE)	
Epiphysiolyse der Hüfte (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Epiphysiolyse des Femurkopfes (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Epispadie (SE)	
Erbrechen, Angst vor (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Erdheim-Tumor <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Errötungsangst		
Erythrämie (SE)		
Erythrophobie		
Erythrozytose, erworbene primäre (SE)		
, , ,		
F		
Familiäre Hypercholesterinämie bei		
homozygoter Mutation (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
familiäre spastische Paraplegie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fanconi-Anämie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fanconi-Panzytopenie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Farbenblindheit, komplette oder inkomplette (SE) .	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
FAS; FASD (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Favismus (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Feil-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fetales Alkoholsyndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fibromatose, plantare (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fibromyalgie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fibromyalgiesyndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fischschuppenkrankheit (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Fisher-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fistel, arteriovenöse (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
FMS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fokale, segmentale oder multifokale Dystonie (SE).	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fontanherz (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Forestier-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
FRA(X)-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fragiles X-Tremor-Ataxie-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Fragiles-X-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
FRAXA-Syndrom (SE)		
FRDA (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Friedreich-Ataxie (SE)		
Friedreich'sche Ataxie (SE)		





## Themenliste | Stand 28.2.2020

frontotemporale Demenz (SE)......> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

and an entropy
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

GGM (SE)	> Sucho nach Gloichbotroffonon auf Pundosobono
Gilles-de-la-Tourette-Syndrom (SE)	
GIST <sup>(SE)</sup>	
Gitelman-Syndrom (SE)	
•	
Glasknochenkrankheit (SE)	
Glaukom, hereditäres (SE)	5 5
Glaukom, juveniles (SE)	
GLB1-Mangel (SE)	
Glioblastom (SE)	
Glioblastoma multiforme (SE)	
Globoidzell-Leukodystrophie (SE)	
${\bf Glukose\text{-}6\text{-}Phosphat\text{-}Dehydrogenase\text{-}Mangel}^{\text{(SE)}}.$	
Glukose-Galaktose-Malabsorption (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Glukozerebrosidase-Mangel (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glutenunverträglichkeit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glykogen-Speicherkrankheit durch Saure-	
Maltase-Mangel, infantile From (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glykogenose Typ 2 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glykogenose Typ 2, infantile Form (SE)	>> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glykogenose Typ 2, spät beginnende Form (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glykogenosen (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glykogenspeicherkrankheiten (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GM1-Gangliosidose (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
GM2-Gangliosidose, 0-Variante (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Grande Aphthose Touraine (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Graphospasmus (SE)	
Grönblad-Strandberg-Syndrom, erworbenes (SE)	
Grüner Star, angeboren (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Grüner Star, kindlicher (SE)	
GSD (SE)	
GSD Typ 2, spät beginnende Form (SE)	
GTPCH1-defiziente DRD (SE)	
GTS (SE)	
Guillain-Barré-Strohl-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Guillain-Barré-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Guillain-Barré-Syndrom, kraniale Variante (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Gynäkomastie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
H		
Haarzell-Leukämie (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hämangioblastom <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hämoglobinurie, paroxysmale nächtliche (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hämophilie <sup>(SE)</sup>		
Hall-Hittner-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hallervorden-Spatz-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Halsrippensyndrom, venöses (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Halswirbelfusion, kongenitale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hartnup-Krankheit (SE)		
Hartnup-Syndrom (SE)		
Hashimoto-Struma (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hashimoto-Thyreoiditis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
HCL (SE)	$\ldots \text{Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene}$	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
HCM (SE)		
HELLP-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hemikranie, chronische paroxysmale (SE)		
Hemikranie, paroxysmale (SE)		
Hemiplegie, alternierende, der Kindheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hepatitis, autoimmune (SE)		
Hepatitis, chronische (SE)		
Hereditärer essentieller Myoklonus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Heredoataxie, spinozerebellare (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Heredopathia atactica polyneuritiformis (SE)		
Hermaphroditismus (SE)		
Hermaphroditismus, echter (SE)		
Hernia cerebri (SE)		
Hernien, äußere		
Hernien, innere		
Herpes simplex-Meningoenzephalitis (SE)	$\ldots \textbf{>}  Suche  nach  Gleichbetroffenen  auf  Bundesebene$	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Herpes-simplex-Enzephalitis (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Herpesenzephalitis (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Herzfehler, univentrikulärer (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Heterozygote familiäre Hypercholesterinämie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hexosaminidase-A/B-Mangel (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hiatushernie	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Highly Sensitive Person (HSP)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hirnaneurysma (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hirnatrophie, progrediente (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hirnprolaps, äußerer (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hirnsklerose, diffuse familiäre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hirnvenenthrombose	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hirschsprung-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Histaminintoleranz	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Histaminose	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Histaminunverträglichkeit	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Histidase-Mangel (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Histidinämie (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Histidinurie (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
HJMD (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
HLHS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hochsensibilität	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hodgkin-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hodgkin-Lymphom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hörempfinden, gesteigertes	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
HoFH (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Homocystinurie durch Cystathionin-beta-		
Synthase-Mangel (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Homocystinurie, klassische (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Homogentisin(säure)oxigenase-Mangel (SE)		
Horner Trias (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Horner-Syndrom, kongenitales (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Horton-Neuralgie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
HRHS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

HSV-Enzephalitis (SE) Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

113 t Enzephancis	1. Sacric flacif diciensectofferien dar Banacsesene
HT-EDS (SE)	
Hunner-Zystitis (SE)	
Huntington-Krankheit (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hurler-Krankheit (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hurler-Syndrom (SE).	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hydromelie (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperadrenokortizismus (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperakusis	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hypercholesterinämie durch LDL-Rezeptor-	
Defekt (SE)	
Hypercholesterolämie, familiäre (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperekplexie, hereditäre (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperhidrose	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hyperinsulinismus (SE)	
Hyperkalzämie, idiopathische infantile $^{(SE)}\dots\dots$	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperkalziurie (SE)	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hyperkortisolismus (SE)	
$Hypermobilit \"{a}ts syndrom, \ benignes \ ^{(SE)}$	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperostose, ankylosierende vertebrale	
mit Tylose (SE)	
Hypersensitive Pneumonitis (SE)	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hypersensitivitätspneumonie (SE)	→ Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hypertension, idiopathische intrakranielle $^{(SE)}$	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hypertension, intrakranielle benigne $^{(SE)}$	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperthermie (SE)	
Hyperthyreose, seltene (SE)	
$Hypochondroplasie ^{(SE)} \dots \dots$	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hypoglykämie	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hypogonadismus (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hypokaliämische Alkalose (SE)	
$Hypoparathyreoidismus, seltener \ ^{\text{(SE)}}$	
$Hypophosphat\"{a}mie, famili\"{a}re^{(SE)} \dots \dots$	
$Hypophosphat\"{a}mie, X-chromosomale^{(SE)}$	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Hypophysenadenom (SE) Hypoplastische Rechtsherzsyndrom (SE) Hypoplastisches Linksherzsyndrom (SE) Hyposmie Hypotrichose - juvenile Makuladegeneration (SE) Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie (SE) Hypoventilation, alveoläre kongenitale (SE) HZL (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene SE Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene SE Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
1		
•	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
, -	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
IIH (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
lleus	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Impulskontrollstörungen	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Incontinentia pigmenti (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Insulinom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Internetkaufsucht	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Intersexualität (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Interstitielle Cystitis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Interstitielle Lungenkrankheit (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
intrauterine Adhäsionen (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
intrauterine Synechien (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Isaacs-Mertens-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Isaacs-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Ivemark-Syndrom (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Jaffé-Lichtenstein-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
К		
Kahler-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Kardio-fazio-cutanes Syndrom (SE)		
Kardiomyopathie, hypertrophe (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Kardiomyopathie, hypertrophe obstruktive	
(HOCM) <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kartagener-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Karzinom, medulläres (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Katzenschrei-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kaufsucht	
Kaufverhalten, pathologisches	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Kaufzwang	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Kausalgie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Keimzellspende, Kinder aus; durch Samenspend	le /
Keimzellspende gezeugte Menschen	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kieferspalte (SE)	
Klarzelliges Adenokarzinom der Niere (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Klinefelter-Reifenstein-Albright-Syndrom $^{(SE)}$	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Klinefelter-Syndrom (SE)	
Klippel-Feil-Sequenz (SE)	
Klippel-Feil-Syndrom, isoliertes (SE)	
Klippel-Trénaunay-Syndrom (SE)	
Kloakenexstrophie (SE)	
Knochendysplasie, fibröse (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Knochenmarkaplasie (SE)	
Knochennekrose (SE)	
Kok-Krankheit (SE)	
Kollagenosen, nicht näher bezeichnet (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Koma	
Komplexes regionales Schmerzsyndrom Typ 1 (SE)	
Komplexes regionales Schmerzsyndrom Typ 2 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kongenitales zentrales	
Hypoventilationssyndrom (SE)	5 5
Konstriktive Perikarditis	
Kopf-Hals-Tumor, seltener (SE)	
Kopfschmerzen, trigeminoautonome (SE)	
Krabbe-Syndrom (SE)	
Kraniopharyngeom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

 $Krebs\ im\ Kindesalter,\ Sp\"{a}tfolgen\ ^{(SE)}\ \dots \dots \\ Suche\ nach\ Gleichbetroffenen\ auf\ Bundesebene$ 

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Krebsprädispositionssyndrom, vererbtes, durch	
biallelische BRCA2-Genmutationen (SE)	
Kuckuckskind	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Kugellinse (SE)	
Kunstlicht-Unverträglichkeit	
Kupferspeicherkrankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
L	
LAL-Mangel (SE)	
LAM (SE)	
Landing-Krankheit (SE)	
Larynx-Papillomatose (SE)	
Lateralsklerose, amyotrophe (SE)	
Laurell-Eriksson-Syndrom (SE)	
Leber-Optikusatrophie (SE)	
Leber-Optikusneuropathie, hereditäre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
LED	
Ledderhose-Krankheit (SE)	
Ledderhose-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Legg-Calvé-Perthes-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leiomyosarkom <sup>(SE)</sup>	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Leistenbruch	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Lennox-Enzephalopathie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Lennox-Gastaut-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leucopathia acquisita (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leukodystrophie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leukodystrophie, sudanophile, Typ	
Pelizeus-Merzbacher (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Lewy-Körperchen-Demenz (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Lewy-Körperchen-Krankheit, diffuse (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Lewy-Körperchen-Krankheit, kortikale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leydigzell-Insuffizienz (SE)	
LHON (SE)	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN - Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN - Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland - Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfe-Internetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Lichtdermatose, polymorphe	Sucha nach Claichhatraffanan auf Bundasahana	
Lichtflimmern		
Lidkrampf (SE)		
Limbische Enzephalitis (SE)		
Linsenkolobom (SE)		
Lipidspeichererkrankung (SE)		
	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lipodystrophie, erworbene (SE)		
Liposarkom (SE)		
Lippenspalte (SE)		
Liquorfistel		
Lissenzephalie (SE)		
Lobstein-Krankheit (SE)		
Locked-in-Syndrom (SE)	5 5	
Lou-Gehrig-Krankheit (SE)		
Louis-Bar-Syndrom (SE)		
Lungenfibrose, idiopathische (SE)		
Lupus Erythematodes (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Lyme-Borreliose (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Lyme-Krankheit (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Lymphadenopathie, zeckenstichassoziierte (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lymphangioleiomyomatose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lymphom, malignes (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lysosomale saure Lipase-Mangel (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lysosomale Speicherkrankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
M		

Machado-Joseph-Krankheit (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Magenentfernung (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
$Makrozephalie\text{-}kapill\"{a}re\ Fehlbildung\text{-}Syndrom\ ^{(S)}$	$^{(E)}$ Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Makuladystrophie - Hypotrichose, juvenile Form	$^{(SE)}$ > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Mammakarzinom, viriles (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Mangel der sauren beta-Glukosidase (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Marchiafava-Micheli-Anämie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Marfan-Syndrom (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Maroteaux-Lamy-Syndrom (SE)		gg
Martin-Bell-Syndrom (SE)		
Mastozytose (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
MCAP (SE)		<b>3</b> .
MCM (SE)		
MCS		
MECP2-Duplikation (SE)		
Megakolon, aganglionotisches (SE)		
Megalenzephalie-Kapillarfehlbildung-Syndrom		
Melkersson-Rosenthal-Syndrom (SE)		
MEN 1 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Menière-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Meningeom, orbita (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Meningeom, spinales (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Meningiom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
MFS (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Mikrodeletionssyndrom 22q11.2, distal (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mikrozirkulationsstörungen	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Miller-Fisher-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Milzagenesiesyndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Misophonie	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Mitochondrienmembran-Protein-		
Assoziierte Neurodegeneration (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mittelmeeranämie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Moebius-Syndrom (SE)		
Moersch-Woltman-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Monosomie 22q11.2, distal (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Monosomie X (SE)		
Monostotische fibröse Dysplasie (SE)		
$Monte-Christo-Syndrom^{(SE)}$		
Morbus Adamantiades-Behçet (SE)		
Morgellons (SE)		
MPAN (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

MPS III (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
MPS1S (SE)		
MPS6 (SE)		
MSA vom Parkinsontyp (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
* *	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Muenke-Syndrom (SE)		
Mukopolysaccharidose Typ 1H (SE)		
Mukopolysaccharidose Typ 1S (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mukopolysaccharidose Typ 3 (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mukopolysaccharidose Typ 6 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mukopolysaccharidose Typ III (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mukoviszidose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Multiminicore-Krankheit (MmD) (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Multiminicore-Myopathie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Multiple Chemical Sensitivity	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Multisystematrophie vom Typ Parkinson $^{(SE)}$	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Muskelatrophie, spinale (SE)		
Muskeldystrophie Typ Duchenne (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Muskeldystrophie, progressive (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Myelinerkrankung (SE)		
Myelitis, akute transverse (SE)		
Myelofibrose, idiopathische (SE)		
Myelofibrose, primäre (SE)	5 5	
Myelom, multiples (SE)	5 5	
Myelomatose (SE)	5 5	
Myodysplasie (SE)		
Myoklone Dystonie (SE)		
Myoklonus-Dystonie-Syndrom (SE)	5 5	
Myopathie, myotone proximale (SE)		
Myopathie, myotubuläre (SE)		
Myopathie, zentronukleäre (SE)		
Myopathien, congenitale		
Myotone Dystrophie Steinert (SE)		
Myotone Dystrophie Typ 1 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

N

Nabelbruch	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Nachsorge, psychosoziale	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Nagel-Patella-Syndrom (NPS) (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Nahrungsmittelunverträglichkeit	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Narkolepsie (SE)	
NBIA durch C19orf12-Gen-Mutation (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NBIA4 (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NCL (SE)	
$Ne benschild dr\"{u} senunter funktion \ensuremath{^{(SE)}} \dots $	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neoplasie, multiple endokrine, Typ 1 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nesselsucht (SE)	
NET <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neurodegeneration mit Eisenspeicherung	
im Gehirn – NBIA (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neurodegeneration mit Eisenspeicherung	
im Gehirn Typ 5 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neuroendokrine Tumoren (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neurofibromatose Typ 1 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neurofibromatose Typ 2 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neurofibromatose Typ 3 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neurofibromatose, zentrale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neuromyotonie, erworbene (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neuropathie, hereditäre motorisch-	
sensorische, Typ 4 (SE)	
NF-1 <sup>(SE)</sup>	
NF-2 <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NF2 (SE)	
(CE)	
NF3 (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NF3 (SE) NHL (SE) Nicht-tropische Sprue (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

	Niemann-Pick-Krankheit <sup>(SE)</sup> Niemann-Pick-Krankheit Typ C <sup>(SE)</sup> Nierenkrankheit, polyzystische, autosomal-	
	dominante (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Nierenkrankheit, polyzystische, autosomal- rezessive (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Nierenkrankheit, polyzystische, infantile Form (SE)	
	Nierenkrankheit, polyzystische, rezessive (SE)	
	Nierenkrankheit, zystische, hereditäre (SE)	
	Nierenzellkarzinom, klarzelliges (SE)	
	Non-Hodgkin-Lymphom (SE)	
	NZK, klarzelliges (SE)	
0		
	Ochronose, hereditäre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	OEIS-Komplex (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Ösophagusatresie <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Ohrspeicheldrüsentumor	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
	Ohtahara-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	OI (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Omphalozele - Kloakenexstrophie - Anus	
	imperforatus - Neuralrohrdefekt (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Ondine-Syndrom (SE)	.> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Ophthalmoplegie, schmerzhafte (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
	Optikus-Neuropathie Typ Leber (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Optikusatrophie (SE)	
	Organische Halluzinose (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
	Osler-Vaquez-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Osteochondritis der Femurkopfepiphyse (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Osteochondropathia deformans coxae juvenilis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Osteofibrosis deformans juvenilis (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
	Osteogenesis imperfecta (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Osteomyelofibrose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
	Osteonekrose (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Osteoonychodysplasie (SE) Ovarialsyndrom, polyzystisches (SE) Ovarsyndrom, polyzystisches (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
P	
Paget-Schrotter-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
PAH-Mangel (SE)	
Palinopsie	
Panhypopituitarismus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pankreaskarzinom (SE)	
Pankreatitis, chronische	
Panmyelopathie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pantothenat-Kinase-assoziierte	
Neurodegeneration (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Panzerherz	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Papillomatose, chronische, des Kehlkopfes (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Papillomatose, rekurrente respiratorische (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Papillomatose, rezidivierende respiratorische (S	E) > Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Parotis-Karzinom	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Parotis-Tumoren	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Parrot-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
PCOS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pelizaeus-Merzbacher Hirnsklerose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pemphigoid, bullöses (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pericarditis constrictiva	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Perthes-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pfaundler-Hurler-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pfeiffer-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Phäochromozytom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Phenylalanin-Hydroxylase-Mangel (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Phenylketonurie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Phobie, soziale	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Phosphatdiabetes, chronische (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Photodermatose		
Phytansäure-Oxidase-Mangel (SE)	5 5	
Pick-Krankheit des Gehirns (SE)		
Pierre-Robin-Sequenz (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pierre-Robin-Sequenz, isolierte (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pingelapesische Blindheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pityriasis rubra pilaris (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
PKAN (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
PKU (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Plasmozytom, extramedulläres (Weichteil-) (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Plasmozytom, medulläres (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Plazentainsuffizienz (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
PMF <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pneumonie, interstitielle, gewöhnliche (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
PNH (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Poland-Anomalie (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Poland-Sequenz (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Poland-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Polycythämia vera (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Polymikrogyrie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pompe-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pompe-Krankheit, infantile Form (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pompe-Krankheit, späte Form (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Prader-Labhart-Willi-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Prader-Willi-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Präeklampsie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Progressive supranukleäre Blickparese (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Proktitis, chronische ulzeröse (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
PROMM (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
PSC (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pseudohermaphroditismus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pseudotumor cerebri (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Pseudoxanthoma elasticum, erworbenes (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Psoriasis Arthopathie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Decrice is Authoritic (SF)	CHARLES TO COLUMN	
Psoriasis-Arthritis (SE)		
PSP (SE)		
Pure red cell aplasia (SE)		
PWS (SE)		
PXE, erworbene Form (SE)		
Pyknodysostose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Q		
Quaddelsucht (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Quadriplegie, hereditäre spastische (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Quantal-Squander-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Querschnittsmyelitis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
R		
RA (SE)	Calbathilfanayaining auf Dundagahana	
Rachitis, hypophosphatämische,	> Selbstilllevereinigung auf Bundesebene	
X-chromosomale (SE)	C Hartie CD Last	
Raynaud-Syndrom (SE)		
Reflex-Dystrophie, sympathische (SE)		
Refluxösophagitis		
Refsum-Krankheit (SE)		
Rektosigmoiditis, ulzeröse (SE)		
Retikuloendotheliose, leukämische (SE)		> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Retinitis pigmentosa (SE)		
Retino-zerebelläre Angiomatose, familiäre (SE)		
Retinopathia pigmentosa (SE)		
Rett-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Rhinoliquorrhö	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Richardson-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Ricker-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Riesenwuchs, angiektatischer (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Rolando-Epilepsie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

S	
Sack-Barabas-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
SAE (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Samenspende, Kinder aus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sandhoff-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sanfilippo-Syndrom (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sarkoidose (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sarkom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Schädel-Hirn-Trauma (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schädel-Hirn-Verletzung (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Scheie-Krankheit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Scheie-Syndrom (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Scheinvater; Vaterschaft, fragmentierte;	
	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Schilddrüsenkarzinom (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schilddrüsenkarzinom, medulläres (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schilddrüsenkrebs (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schilddrüsentumor, maligner (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schlafanfälle (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schlotterlinse (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Schlummersucht (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schmetterlingsflechte (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schock, septischer (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schreibkrampf (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schwangerschaftstoxikose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schwangerschaftsvergiftung (SE)	
Schwannom, vestibuläres (SE)	
Schwannomatose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Scleroedema adultorum Buschke (SE)	
Segawa-Syndrom, autosomal-dominantes $^{(SE)}$ .	
Shprintzen-Syndrom (SE)	
SHT <sup>(SE)</sup>	
Sicca-Syndrom (SE)	
Sichelzellenanämie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Ciabala allium alabait (SF)		
Sichelzellkrankheit (SE)		
Siewert-Syndrom (SE)		
Silver-Russel-Syndrom (SE)		
Sinusthrombose		
Sinusvenenthrombose		
Sjögren-Gougerot-Syndrom (SE)		
Sjögren-Syndrom (SE)		
Sklerodermie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Sklerodermie, progressive systemische (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Spasmus palatinus, essentieller	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Spastische Spinalparalyse, hereditäre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Spastische Tetraplegie, kongenitale (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Speicheldrüsentumore	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Sphärophakie (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Sphingomyelinlipidose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Sphingomyelinose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Spinalparalyse, spastische hereditäre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Sprachstörungen (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Sprachverlust (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
SSADH-Mangel (SA) (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Stachelflechte (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Stäbchenmonochromasie (SE)		
Startle-Krankheit, familiäre(S) (SE)		
Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom (SE)	5 5	
Stein-Leventhal-Syndrom (SE)		
Steinert-Krankheit (SE)		
Stiff-baby-Syndrom (SE)		
Stiff-limb-Syndrom (SE)		
Stiff-man-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Stiff-person-Syndrom (SE)		
Stimmstörung (SE)		
Stirnhirndemenz (SE)		
Stroma-Tumor, gastrointestinaler (SE)		
Strümpell-Lorrain-Krankheit(S) (SE)		
	au buildesevelle	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

truma lymphomatosa Hashimoto (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
turge-Weber-Dimitri-Syndrom (SE)
turge-Weber-Krabbe-Syndrom (SE)
turge-Weber-Syndrom (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Subaortenstenose, hypertrophe (SE)
Succinat-Semialdehyd-Dehydrogenase-Mangel (SE) .> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
udeck, Morbus (SE)> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
SUNCT-Syndrom (SE) > Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
VAS (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
wyer-Syndrom (SE) Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Syringomyelie (SE)

T

TAR-Syndrom (SE)	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Teleangiektasien der Retina, kongenitale (SE)	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Thalidomid-Embryopathie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Thalidomid-Fetopathie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Thoracic-outlet-Syndrom, venöses (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Thrombozythämie, essentielle (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Thrombozythämie, essenzielle, familiäre Form $^{(SE)}$	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Thrombozytopenie - Radiusaplasie (SE)	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Tic douloureux (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tic-Störungen (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
$\label{total continuous} \textbf{Tick-borne-Lymphade no pathie-Syndrom}^{(SE)}$	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Tolosa-Hunt-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Tourette-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Trachealkollaps, kongenitaler (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Tracheomalazie, kongenitale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Tracheoösophageale Fistel, isolierte (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Traumatisierung durch das Finden einer Leiche	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Tremor	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Trigeminusneuralgie (SE)	.> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Trisomie 21 <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Trisomie Xq28 (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Tuberöse Sklerose (SE) Tuberöse Sklerose Komplex (SE)	
Tumor, endokriner (SE)	
Tumor, endokriner gastroenteropankreatische	
Tumor, gastroenteropankreatischer	
neuroendokriner <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tumor, katecholamin-produzierender (SE)	
Turner-Kieser-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Turner-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tyrosin-Stoffwechselstörung (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
U	
UCTD (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ullrich-Turner-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Undine-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
untergeschobenes Kind	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Unterzuckerung	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Urticaria pigmentosa (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Urtikaria <sup>(SE)</sup>	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
USH (SE)	
Usher-Syndrom (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Uteroplazentale vaskuläre Insuffizienz (SE)	
Uveitis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
V	
VACTERL-Assoziation (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vaskulitis (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vaskulitis, systemische (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
VATER-Assoziation (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Veitstanz (SE)	Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Velokardiofaziales Syndrom (SE)	
venöses TOS <sup>(SE)</sup>	
<u> </u>	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vestibularisschwannom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene



. . . . (CF)

# Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene



## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

## # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

VHL (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Visual snow-Syndrom (SE)	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Vitamin-D-resistente Rachitis, genuine (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vitiligo (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
von Hippel-Lindau-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Von Recklinghausen-Erkrankung (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Von-Willebrand-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vulväres Vestibulitis-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vulvodynie (SE)	
VWS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
W	
Wärmeregulationsstörung (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
WBS (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Weichteilsarkom (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Wermer-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Willebrand-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Williams-Beuren-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Williams-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Wilson-Krankheit (SE)	
Wilson, Morbus (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
X	
X-Linked Hypophosphatemia (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
XLH (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Z	
Zapfendystrophie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zapfendystrophie, progressive (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zeckenenzephalitis (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zeckenstich-Folgeerkrankung (SE)	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zerebro-medullo-spinale Unterbrechung (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zeroidlipofuszinose, neuronale (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zervikal-Syndrom	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene





## Themenliste | Stand 28.2.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 950 Themen zu überwiegend seltenen Erkrankungen und Problemen aus der Datenbank BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme: Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen und der Datenbank GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland – Selbsthilfevereinigungen, SelbsthilfeInternetforen und Institutionen mit Selbsthilfebezug.

Es sind jedoch auch Themen enthalten von eher seltenen Selbsthilfegruppen. Das heißt: Das Thema ist eigentlich nicht selten, jedoch ist es für Betroffene schwierig weitere Gleichbetroffene zu finden.

Bei den Stichworten, die am Wortende mit einem hochgestellten (SE) gekennzeichnet sind, handelt es sich um Themen, die mit seltenen Erkrankungen assoziiert sind. Die Zuordnung erfolgte unter Zuhilfenahme der Orphanet-Klassifikation für seltene Krankheiten. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis der seltenen Krankheiten und stellt Informationen zu über 6000 dieser Krankheiten zur Verfügung. Weitere Informationen unter https://www.orpha.net.

Neben den Stichworten finden Sie Links zu den entsprechenden Datenbankangeboten der NAKOS. Dort finden Sie Kontakte zu Menschen, die nach Gleichbetroffenen suchen, sowie Kontakte zu bestehenden Selbsthilfevereinigungen, die auf Bundesebene zu seltenen Erkrankungen arbeiten.

### # A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

Ziliendyskinesie, primäre, Typ Kartagener $^{(SE)}$	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zittern	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
ZNS-Degeneration, spongiforme (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zöliakie (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zollinger-Ellison-Syndrom (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
${\it Zuelzer-Wilson-Syndrom}^{(SE)}\dots\dots\dots\dots$	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zweigeschlechtlichkeit (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zwerchfellbruch	Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Zwerchfellhernie	> Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Zystennieren, angeborene (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zystennieren, familiäre (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zystinose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zystische Fibrose (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Zystitis, interstitielle (SE)	> Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene





Themenliste | Stand 28.2.2020

# A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Z Impressum

### Legende / Hinterlegte Links

Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene: NAKOS BLAUE ADRESSEN – Seltene Erkrankungen und Probleme www.nakos.de/adressen/blau Kontakt:

Tel: 030 / 31 01 89 60

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene: NAKOS GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland www.nakos.de/adressen/gruen Kontakt:

Tel: 030 / 31 01 89 60

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

### Hinweise:

Diese Themenliste kann online (ausgehend von dem PDF im Internet) oder offline (ausgehend von dem gespeicherten PDF auf dem Computer) genutzt werden.

In alphabetischer Reihenfolge sind Stichworte aufgeführt, die Ihnen signalisieren,

- dass es dazu Kontaktwünsche von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene (BLAUE ADRESSEN) gibt,
- dass es dazu Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene (GRÜNE ADRESSEN) gibt.

Es kann vorkommen, dass Sie ein Stichwort auswählen, das bei den BLAUEN oder GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS nicht angezeigt wird. Dann wurde diese spezielle Kontaktsuche zwischenzeitlich eingestellt oder die entsprechende Selbsthilfevereinigung besteht nicht mehr, obwohl sie auf der Themenliste noch enthalten ist. Das liegt daran, dass die Themenliste an einem bestimmten Stichtag erstellt wird und Veränderungen erst bei der nächsten Aktualisierung berücksichtigt sind.

### **Impressum**

### **MAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115 10585 Berlin Tel: 030 / 31 01 89 60 Fax: 030 / 31 10 89 70 E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: www.nakos.de

www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de

Redaktion: Gabriele Krawielitzki Gestaltung: Diego Vásquez, Berlin

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit ausdrücklicher Genehmigung.