SELTEN! Betroffene suchen Betroffene

Seltene Erkrankungen und Probleme
Betroffene suchen Betroffene

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

#

- 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) … › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- 47,XXY-Syndrom (SE) … › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- 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 (SE) … › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Akrozephalosyndaktylie Typ 5 (SE) … › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Akustikusneurinom (SE) … › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

SELTEN! Betroffene suchen Betroffene

Seltene Erkrankungen und Probleme
Betroffene suchen Betroffene

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Akustikusneurinom, bilaterales (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Albinismus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Albright-Butler-Bloomberg-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alexander-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alexander-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alkaptonurie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alkoholembryopathie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alpha-1-Antitrypsinmangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alpha-1-Proteinase-Inhibitor-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alpha-1,4-Glukosidase-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
ALS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Alveolitis, exogen-allergische (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Amalgamschädigung ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Amalgamvergiftung ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
AMC (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Amputee Identity Disorder ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Amyoplasia congenita (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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

© NAKOS 2020

SELTEN! Betroffene suchen Betroffene

Seltene Erkrankungen und Probleme
Betroffene suchen Betroffene

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Aphasie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Apotemnophilie ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
ARDS des Erwachsenen (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Arnold-Chiari-Fehlbildung (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ I (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Arnold-Chiari-Fehlbildung, Typ II (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
ARPKD (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
ARSB-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Arteriovenöse Fehlbildung, durale kraniale (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Arthritis psoriatica (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Astrozytom, Grad II, intramedullär (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ataxia teleangiectatica (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ataxie, spinozerebellare, Typ 3 (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Atemnotsyndrom des Erwachsenen (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Atemstillstand ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Atrophia spinalis progressiva (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Atrophodermie, follikuläre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Augenflimmer-Phänomen (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Augenrauschen (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Autismus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
autistische Störung (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Autoimmun-Pankreatitis (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

SELTEN! Betroffene suchen Betroffene

Seltene Erkrankungen und Probleme
Betroffene suchen Betroffene

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

- 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

B

- Babesiose (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Balkenagenesie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen 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
- 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Blackfan-Diamond-Anämie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Blasenekstrophie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Blasenekstrophie-Epispadie-Komplex (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Blaulichtbelastung ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Blepharospasmus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Blepharospasmus, beninger essentieller (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Bloch-Siemens-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Bloch-Sulzberger-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Bluterkrankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Body Integrity Identity Disorder ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
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 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
CFC-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Charcot-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

SELTEN! Betroffene suchen Betroffene

Seltene Erkrankungen und Probleme
Betroffene suchen Betroffene

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

CHARGE-Assoziation (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
CHARGE-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
CLN (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Cluster-Kopfschmerz (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Cluster-Kopfschmerz-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
CMV-Infektion, vorgeburtliche (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
CNM (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Coats-Retinopathie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Coats-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Colitis ulcerosa (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Contergan-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Conterganschädigung (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Cooley-Anämie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Coronavirus-Krankheit-2019 ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Corpus callosum Agenesie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
COVID-19, Virus nachgewiesen ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Cri-du-Chat-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Crohn-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Crouzon-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
CRPS I (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
CRPS II (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Curschmann-Steinert-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Cushing-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Cystathionin-beta-Synthase-Mangel (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Cystinose (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Cystinspeicherkrankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

D

Darmerkrankungen, chronisch entzündliche (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Darmverschluss ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Degeneration, hepatolentikuläre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Degeneration, kortiko-basale (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Degeneration, stratonigrale, autosomal-dominante (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, autosomal-dominante (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
Dysostosis 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Dystrophia musculorum progressiva (SE) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Dystrophinopathie vom Typ Duchenne (SE) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
DYT5a (SE) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

E

EDS IV (SE) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
EEC-Syndrom (SE) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ehlers-Danlos-Syndrom (SE) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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
Einschlusskörperchenkrankheit (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 (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) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Epilepsie, zentrotemporale (SE) ..... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Epiphyseolysis capitis femoris (ECF) (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Epiphysiolyse der Hüfte (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Epiphysiolyse des Femurkopfes (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Epispadie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Erbrechen, Angst vor (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Erdheim-Tumor (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Errötungsangst ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Erythrämie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Erythrophobie ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Erythrozytose, erworbene primäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

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
Fetales Zytomegalie-Syndrom (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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Fragiles X-Tremor-Ataxie-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Fragiles-X-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
FRAXA-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
FRDA (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Friedreich-Ataxie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Friedreich'sche Ataxie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
frontotemporale Demenz (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Fruchtzuckerunverträglichkeit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Fructoseintoleranz (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Frühinfantile epileptische Enzephalopathie mit Suppression-burst (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Fruktosämie, hereditäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Fruktoseintoleranz, hereditäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
FSME (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
FXTAS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

G

G-6-PDH-Mangel (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Galaktosämie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Galaktoseintoleranz (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Galaktosylzeramidase-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Galaktozerebrosidase-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Gamma-Hydroxybutyrazidurie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Gastrektomie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Gastrinom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Gastrointestinales Stromasarkom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Gaucher-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Gaucher, Morbus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Gaumensegeltremor ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Gaumenspalte (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Gaumenspalte, submuköse (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GB (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GBS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Gefäßentzündung (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Gehirnentzündung ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Genitale, intersexuelles (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GEP-NET (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Geräuschüberempfindlichkeit ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Geruchssinn, herabgesetzter ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Gewalt im Nationalsozialismus, Folgen von ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
GGM (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Gilles-de-la-Tourette-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GIST (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Gitelman-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Glasknochenkrankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glaukom, hereditäres (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glaukom, juveniles (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GLB1-Mangel (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Glioblastom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glioblastoma multiforme (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Globoidzell-Leukodystrophie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Glukose-6-Phosphat-Dehydrogenase-Mangel (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Grönblad-Strandberg-Syndrom, erworbenes (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Grüner Star, angeboren (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Grüner Star, kindlicher (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GSD (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GSD Typ 2, spät beginnende Form (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GTPCH1-defiziente DRD (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
GTS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Guillain-Barré-Strohl-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hämangioblastom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hämoglobinurie, paroxysmale nächtliche (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hämophilie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hartnup-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hashimoto-Struma (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hashimoto-Thyreoiditis (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
HCL (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
HCM (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
HELLP-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hemikranie, chronische paroxysmale (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hemikranie, paroxysmale (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hemiplegie, alternierende, der Kindheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hepatitis, autoimmune (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hepatitis, chronische (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hereditärer essentieller Myoklonus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Heredoataxie, spinozerebellare (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Heredopathia atactica polyneuritiformis (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Hermaphroditismus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hermaphroditismus, echter (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hernia cerebri (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hernien, äußere ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hernien, innere ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Herpes simplex-Meningoenzephalitis (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Homocystinurie, klassische (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Homogentisin(säure)oxigenase-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Horner Trias (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Horner-Syndrom, kongenitales (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hornhautkegel (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Horton-Neuralgie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
HRHS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
HSV-Enzephalitis (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
HT-EDS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hunner-Zystitis (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hypercholesterolämie, familiäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperekplexie, hereditäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperhidrose ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hyperinsulinismus (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hyperkalzämie, idiopathische infantile (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperkalziurie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Hyperkortisolismus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hypermobilitätssyndrom, benignes (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperostose, ankylosierende vertebrale mit Tylose (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Hyperthyreose, seltene (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Hypochondroplasie (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hypoglykämie	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hypogonadismus (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hypokaliämische Alkalose (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hypoparathyreoidismus, seltener (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hypophosphatämie, familiäre (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hypophosphatämie, X-chromosomale (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hypophysenadenom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hypoplastische Rechtsherzsyndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hypoplastisches Linksherzsyndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Hyposmie	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hypotrichose - juvenile Makuladegeneration (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hypotrichose mit juveniler Makuladystrophie (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Hypoventilation, alveoläre kongenitale (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
HZL (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

I

Ichthyose (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ichthyosis congenita (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
IIH (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Ileus	› 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	

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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](#)

J

- Jaffé-Lichtenstein-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene

K

- Kahler-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kalium-sensitive Myotonie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kalium-verschärft Myotonie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kardio-fazio-cutanes Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kardiomyopathie, hypertrophe (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kardiomyopathie, hypertrophe obstruktive (HOCM) (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kartagener-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Karzinom, medulläres (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Katzenschrei-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kaufsucht ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
- Kaufverhalten, pathologisches ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
- Kaufzwang ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
- Kausalgie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Keimzellspende, Kinder aus; durch Samenspende / Keimzellspende gezeugte Menschen ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Keratokonus (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
- Kieferspalte (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Klarzelliges Adenokarzinom der Niere (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Klinefelter-Reifenstein-Albright-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Klinefelter-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Klippel-Feil-Sequenz (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Klippel-Feil-Syndrom, isoliertes (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Klippel-Trénaunay-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kloakenexstrophie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Knochendysplasie, fibröse (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
- Knochenmarkaplasie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Knochennekrose (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
- Kok-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
- Kollagenosen, nicht näher bezeichnet (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Koma ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Komplexes regionales Schmerzsyndrom Typ 1 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Komplexes regionales Schmerzsyndrom Typ 2 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Konstriktive Perikarditis ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Kopf-Hals-Tumor, seltener (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kopfschmerzen, trigeminoautonome (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Krabbe-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kraniopharyngeom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Krebs im Kindesalter, Spätfolgen (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Krebsprädispositionssyndrom, vererbtes, durch biallelische BRCA2-Genmutationen (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Kuckuckskind ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Kugellinse (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Kunstlicht-Unverträglichkeit ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Kupferspeicherkrankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

L

LAL-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
LAM (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Landing-Krankheit (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Larynx-Papillomatose (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Lateralsklerose, amyotrophe (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Laurell-Eriksson-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leber-Optikusatrophie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leber-Optikusneuropathie, hereditäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
LED ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Ledderhose-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ledderhose-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Legg-Calvé-Perthes-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Leiomyosarkom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Leistenbruch ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Lennox-Enzephalopathie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

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)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
LHON (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lichen sclerosus	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lichtdermatose, polymorphe	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lichtflimmern	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lidkrampf (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Limbische Enzephalitis (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Linsenkolobom (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lipidspeichererkrankung (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lipoatrophie	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lipodystrophie, erworbene (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Liposarkom (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lippenspalte (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Liquorfistel	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Lissenzephalie (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lobstein-Krankheit (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Locked-in-Syndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lou-Gehrig-Krankheit (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Louis-Bar-Syndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Lungenfibrose, idiopathische (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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	

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

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-kapilläre Fehlbildung-Syndrom (SE) › 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
Marfan-Syndrom (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Maroteaux-Lamy-Syndrom (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Martin-Bell-Syndrom (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Mastozytose (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
MCAP (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
MCM (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
MCS › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
MECP2-Duplikation (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Megakolon, aganglionotisches (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Megalenzephalie-Kapillarfehlbildung-Syndrom (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Melkersson-Rosenthal-Syndrom (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Mitochondrienmembran-Protein-Assoziierte Neurodegeneration (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mittelmeeranämie (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Moebius-Syndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Moersch-Woltman-Syndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Monosomie 22q11.2, distal (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Monosomie X (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Monostotische fibröse Dysplasie (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
Monte-Christo-Syndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Morbus Adamantiades-Behçet (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Morgellons (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	
MPAN (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
MPS III (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
MPS1S (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
MPS6 (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
MSA vom Parkinsontyp (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
MSA-P (SE)	› Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Muenke-Syndrom (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Mukopolysaccharidose Typ 1H (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
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)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Muskeldystrophie Typ Duchenne (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Muskeldystrophie, progressive (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Myelinerkrankung (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Myelitis, akute transverse (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	
Myelofibrose, idiopathische (SE)	› Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene	

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Myelofibrose, primäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myelom, multiples (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myelomatose (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myodysplasie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myoklone Dystonie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myoklonus-Dystonie-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myopathie, myotubuläre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myopathie, zentronukleäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myopathien, congenitale ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myotone Dystrophie Steinert (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myotone Dystrophie Typ 1 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myotonia congenita (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Myotonia congenita Typ Thomsen und Becker (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NBIA durch C19orf12-Gen-Mutation (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NBIA4 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NCL (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nebenschilddrüsenunterfunktion (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Neoplasie, multiple endokrine, Typ 1 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nesselsucht (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NET (SE) ... › 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

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) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NF-1 (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NF-2 (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NF2 (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NF3 (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NHL (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nicht-tropische Sprue (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Niemann-Pick-Krankheit (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Niemann-Pick-Krankheit Typ C (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nierenkrankheit, polyzystische, autosomal-dominante (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nierenkrankheit, polyzystische, autosomal-rezessive (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nierenkrankheit, polyzystische, infantile Form (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nierenkrankheit, polyzystische, rezessive (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nierenkrankheit, zystische, hereditäre (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Nierenzellkarzinom, klarzelliges (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Non-Hodgkin-Lymphom (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
NZK, klarzelliges (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

O

Ochronose, hereditäre (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
OEIS-Komplex (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ösophagusatresie (SE) › 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Ophthalmoplegie, schmerzhafte (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Optikus-Neuropathie Typ Leber (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Optikusatrophie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
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
Osteoonychodysplasie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Ovarialsyndrom, polyzystisches (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Ovarsyndrom, polyzystisches (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

P

Paget-Schrotter-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
PAH-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Palinopsie ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
PAM (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Panhypopituitarismus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pankreaskarzinom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pankreatitis, chronische ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Panmyelopathie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Panmyelopathie Fanconi (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 (SE) ... › 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

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
Photodermatose ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Phytansäure-Oxidase-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pick-Krankheit des Gehirns (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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 (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pneumokokkenmeningitis ... › Suche nach Gleichbetroffenen 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

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
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
Psoriasis-Arthritis (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
PSP (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Pure red cell aplasia (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
PWS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
PXE, erworbene Form (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Rachitis, hypophosphatämische, X-chromosomale (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Raynaud-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Reflex-Dystrophie, sympathische (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Refluxösophagitis ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Refsum-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Rektosigmoiditis, ulzeröse (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Retikuloendotheliose, leukämische (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Retinitis pigmentosa (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Retino-zerebelläre Angiomatose, familiäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Retinopathia pigmentosa (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Rett-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Rhinoliquorrhö ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Richardson-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Riesenwuchs, angiektatischer (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Rolando-Epilepsie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

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
SARS-CoV-2 ... › 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; Kuckucksmutter ... › 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schwannom, vestibuläres (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Schwannomatose (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Scleroedema adultorum Buschke (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Segawa-Syndrom, autosomal-dominantes (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Shprintzen-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
SHT (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sicca-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sichelzellenanämie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sichelzellkrankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Siewert-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Silver-Russel-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sinusthrombose ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Sinusvenenthrombose ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Sjögren-Gougerot-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sjögren-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Stäbchenmonochromasie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Startle-Krankheit, familiäre (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stein-Leventhal-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Steinert-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stiff-baby-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stiff-limb-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stiff-man-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stiff-person-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stimmstörung (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stirnhirndemenz (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Stroma-Tumor, gastrointestinaler (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Strümpell-Lorrain-Krankheit(S) (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Struma lymphomatosa Hashimoto (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sturge-Weber-Dimitri-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sturge-Weber-Krabbe-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sturge-Weber-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Subaortenstenose, hypertrophe (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Succinat-Semialdehyd-Dehydrogenase-Mangel (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Sudeck, Morbus (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
SUNCT-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
SVAS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Swyer-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Syringomyelie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

T

TAR-Syndrom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Tarsale Koalition ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Tarsale Synostosis ... › 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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

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
Tick-borne-Lymphadenopathie-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 › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tremor › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Trigeminusneuralgie (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Trisomie 21 (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Trisomie Xq28 (SE) › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene
Tuberöse Sklerose (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tuberöse Sklerose Komplex (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tumor, endokriner (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tumor, endokriner gastroenteropankreatischer (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tumor, gastroenteropankreatischer neuroendokriner (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Tumor, katecholamin-produzierender (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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 (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
USH (SE) › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Usher-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Uteroplazentale vaskuläre Insuffizienz (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
venöses TOS (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Verhornungsstörung (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vestibularisschwannom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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
Vulväre intraepitheliale Neoplasie (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vulväres Vestibulitis-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vulvakarzinom (SE) ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vulvektomie; Lymphonodektomie bds. ... › Suche nach Gleichbetroffenen auf Bundesebene › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Vulvodynie (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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

© NAKOS 2020

Themenliste | Stand 28.10.2020

Diese Themenliste beinhaltet über 970 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

Williams-Beuren-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Williams-Syndrom (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
Wilson-Krankheit (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene
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
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
Zuelzer-Wilson-Syndrom (SE) ... › 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
Zytomegalievirus, vorgeburtliche Infektion (SE) ... › Selbsthilfevereinigung auf Bundesebene

© NAKOS 2020

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

NAKOS
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.