



Austausch für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Selbsthilfekontaktstelle KISS Stuttgart ■ Tübinger Straße 15 ■ 70178 Stuttgart
www.kiss-stuttgart.de ■ Tel. 0711 6406117 ■ E-Mail info@kiss-stuttgart.de

Für Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden und keine Gleichbetroffenen im näheren Umkreis finden, gibt es verschiedene bundesweite Austauschnetze, die bei der Suche unterstützen oder Informationen bieten.

NAKOS

In der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) sind all die Krankheiten bzw. Probleme aufgeführt, für die sich bereits Betroffene bei der NAKOS gemeldet haben, aber für die es bisher (noch) keine Angebote gemeinschaftlicher Selbsthilfe in Deutschland gibt. Weitere Infos unter www.nakos.de oder Tel. 030 31018960

Kindernetzwerk e. V.

Das Kindernetzwerk e. V. – Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen vermittelt Kinder und Jugendliche sowie deren Familien bei seltenen chronischen Krankheiten und Behinderungen kompetente Informationen und qualifizierte Hilfe. Weitere Infos unter www.kindernetzwerk.de oder Tel. 06021 12030

ACHSE e. V.

DIE ACHSE e. V. – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ist ein Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen von „Seltenen“ und tritt als Sprachrohr, Multiplikator und Vermittler auf. Sie fördert das Wissen über diese Erkrankungen in der Bevölkerung, bei Interessenvertreter*innen, aber auch Ärzt*innen und Therapeut*innen. Weitere Infos unter www.achse-online.de oder Tel. 030 3300708-0

Orphanet

Orphanet Deutschland ist das europäische Referenzportal für Informationen über seltene Krankheiten und wendet sich in erster Linie an Betroffene und behandelnde Ärzt*innen. Es bietet ein Verzeichnis und Informationen zu über 6.000 dieser Krankheiten. Weitere Infos unter www.orpha.net