



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.



Mitgliedsvereine



2021/22

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Littenstraße 108, 10179 Berlin-Mitte
Unsere Räume sind barrierefrei zugänglich.

Telefon: 030 / 27 59 25 25

Fax: 030 / 27 59 25 26

E-Mail: info@lv-selbsthilfe-berlin.de

Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Nichts über uns ohne uns!

*Gemeinsam stark für Teilhabe
in allen Lebensbereichen.*

Solidarisch für eine starke Berliner

Selbsthilfe: Als Dachverband bündelt die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. (LV Selbsthilfe) Selbsthilfevereine und Organisationen, in denen sich Menschen mit verschiedenen Behinderungen und chronischen Krankheiten sowie deren Angehörige, Bezugspersonen und Freunde zusammengeschlossen haben.

„**Hilfe zur Selbsthilfe**“ ist das gemeinsame Ziel der Mitgliedsorganisationen und der LV Selbsthilfe. Gegründet am 29.6.1979 als LAGH Berlin, blickt der ehrenamtlich geleitete Verein auf eine stolze Tradition als Dachverband der Betroffenen-Selbstvertretung zurück. Jeder von Behinderung oder chronischer Krankheit betroffene Mensch soll in Berlin selbstbestimmt ein bestmögliches Leben führen können und seinen Anspruch auf aktive Teilhabe in allen Lebenssituationen verwirklichen können.

Eine starke Stimme für Inklusion: Die LV Selbsthilfe fokussiert die Anliegen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen und tritt nachhaltig für ihre Interessen gegenüber Politik, Verwaltung

und der Öffentlichkeit ein. Sie leistet einen kritischen Expert:innenbeitrag bei Gesetzgebungs- und Ordnungsverfahren und deren Umsetzung. Frühzeitige, umfassende Beteiligung Betroffener auf Augenhöhe in allen sie betreffenden Lebensbereichen und eine angemessene Unterstützung bei diesem Mitsprache-Recht ist eine der Kernforderungen der LV Selbsthilfe. Sie engagiert sich im Landesbeirat für Menschen mit Behinderung und dessen Arbeitsgruppen sowie über zwanzig weiteren Gremien. Das Berliner Behindertenparlament und weitere Initiativen der politischen Partizipation werden von der LV Selbsthilfe maßgeblich unterstützt.

Vernetzung mit Mehrwert: Viele Vereinsaktivitäten sind daraufhin ausgerichtet, die Berliner gesundheitsbezogene Selbsthilfe noch besser zu vernetzen, gegenseitigen Erfahrungsaustausch und koordiniertes Handeln voranzubringen, um gemeinsam auf eine inklusive Gesellschaft hinzuwirken. In kollegialer Zusammenarbeit mit den weiteren Berliner Selbsthilfe-Strukturen, den Schwester-Organisationen in den anderen Bundesländern und unserem Dachverband auf der Bundesebene, der BAG Selbsthilfe, werden übergrei-



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

fende Themen gesetzt und entwickelt. Als Kompetenznetzwerk vermittelt die LV Selbsthilfe nach außen Expert:innen aus Betroffenheit und verweist ratsuchende Betroffene an die richtigen Ansprechpartner:innen. Sie berät ihre Mitgliedsvereine zum Beispiel bei der Stellung von Förderanträgen oder der Organisationsentwicklung.

Im Dienst der Mitgliedsorganisationen:

Durch Fortbildungen und Beratungen tragen wir dazu bei, Selbsthilfe-Organisationen und ihre Selbsthilfe-Aktiven zu empowern und in ihrer Wirksamkeit und Sichtbarkeit zu stärken. Gemeinsam gestalten wir als lernendes Qualitätsnetzwerk die Selbsthilfe und stellen Weichen für die Selbsthilfe von Morgen. Dies wird u.a. ermöglicht durch die Förderungen im Programm Stadtteilzentren und die Förderung der gesetzlichen Krankenkassen im Projekt Zusammen besser (Projekt Darstellung auf Seite 135).

Selbsthilfe auf allen Kanälen: Auch bedingt durch die Corona-Pandemie, wird das Selbsthilfe-Handeln zunehmend digital unterstützt. Die LV Selbsthilfe berät Selbsthilfe-Organisationen und Aktive, wie digitale Kommunikationskanäle nutzbringend und ressourcenoptimierend für die Selbsthilfe eingesetzt, Austauschmöglichkeiten gefördert sowie Reichweiten gesteigert werden können. Ein Selbsthilfe-Wiki unterstützt den Wissenstransfer und macht Selbsthilfe-Wissen vereinsübergreifend und nachhaltig sichtbar.

„Mensch zuerst“ und Gewährleistung digitaler Inklusion sind dabei die Leitlinien des Handelns.

Immer gut informiert: Die LV Selbsthilfe gibt die Online-Zeitschrift „FLAGGSCHIFF“ heraus und stellt aktuelle Informationen und Downloads auf ihren Seiten www.lv-selbsthilfe-berlin.de sowie dem Selbsthilfe-Wiki www.selbsthilfe-inklusive.de bereit. Eigene Veranstaltungen zu relevanten Themen und Problemen aus Feldern wie Gesundheit, Soziales, Arbeit, Bildung oder Mobilität informieren verbandsübergreifend Mitglieder und Öffentlichkeit. Des Weiteren vertritt die LV Selbsthilfe koordinierend die Interessen der Berliner Selbsthilfe bei Großveranstaltungen wie dem Berliner SELBSTHILFE-TAG.

Stark durch Antidiskriminierung: Als Projektträgerin unterhält die LV Selbsthilfe seit 2012 das Projekt Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung (ADB). Die ADB ist eine niedrigschwellige Anlaufstelle für alle Menschen in Berlin, die sich auf Grund ihres Alters oder wegen einer Behinderung diskriminiert sehen (Projektvorstellung Seite 138).

Patienteninteressen gut vertreten: Die Patientenvertretung, zum Beispiel in den Zulassungsausschüssen für Ärzte, wird seit 2004 über die LV Selbsthilfe ehrenamtlich koordiniert. Seit 2020 ist die LV Selbsthilfe Trägerin des Projekts „Koordination der Patientenvertretung“ in Berlin (Projektvorstellung Seite 136).



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Zugangschancen verbessern: Seit 2016 leistet ein von der LV Selbsthilfe verwalteter Kommunikationsfonds Zugangs-Unterstützung zur gesundheitlichen Selbsthilfe für gehörlose und schwerhörige Menschen (Projektvorstellung auf Seite 134).

Einen Überblick zur Arbeit und zu den Aufgaben der LV Selbsthilfe finden Sie in der Mitte unserer Mitgliederbroschüre.

Die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V. ist parteipolitisch, weltanschaulich und konfessionell unabhängig und als gemeinnützige Organisation anerkannt. Im Januar 2021 gehören dem Dachverband 64 Selbsthilfvereine und Organisationen als ordentliche Mitglieder an. Diese zählen ihrerseits in ihren Reihen etwa 65.000 Mitglieder. Auf den folgenden Seiten stellen sie sich vor.

Das Projekt „Koordination der Tätigkeit der LV Selbsthilfe Berlin“ wird gefördert durch die Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales.



Ehrenamtlicher Vorstand:

Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende
Daniel Fischer, stellv. Vorsitzender
Uwe Danker, Schatzmeister

Beisitzer:

Sonja Arens
Stephan Neumann
Reiner Tippel

Geschäftsführer:

Malte Andersch

Geschäftsstelle:

Littenstraße 108, 10179 Berlin-Mitte
Unsere Räume sind barrierefrei zugänglich.

Telefon: 030 / 27 59 25 25

Fax: 030 / 27 59 25 26

E-Mail: info@lv-selbsthilfe-berlin.de

Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Konto:

Bank für Sozialwirtschaft
BIC BFSWDE33BER
IBAN DE07 1002 0500 0003 1018 00

(Stand April 2021)

1979: Gründung der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Gründung der Landesarbeitsgemeinschaft "Hilfe für Behinderte", Berlin

Wir gründen die Landesarbeitsgemeinschaft "Hilfe für Behinderte", Berlin
auf Grund der heute verabschiedeten Satzung:

Berlin, den 29.6.1979

Organisation:

1. Lebenshilfe für Geistig Behinderte e.V.
Freiwilligenverein Camphill e.V.
2. E. Lange
Interkonfessioneller Verband d. Eltern körpergeschwächter Kinder e.V.
Christlicher Kinder-Hilfsverein
3. Fh Röhle
Fiducia für körperbehinderte Kinder e.V.
Arbeitsgemeinschaft
4. Spina bifida und Hydrocephalus
5. Deutsche ILCO
6. F. Heilungsvereinigung Pflü
7. Selbsthilfe von Aufmerksamkeitsstörungen e.V.
8. SPANNINGHUIS e.V.
Landesverband Berlin
9. Deutsche Ehlert-Kochsch
Landesverband Berlin
10. Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. LV Berlin – Brandenburg
11. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) Landesverband Berlin-Brandenburg
12. BUND ZUR FÖRDERUNG SEHBEHINDERTER LANDESVERBAND BERLIN E.V.
13. Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Unterschrift:

[Handwritten Signature]
Kampff
Harth-Loro
Fh Röhle
Hannelore Graff
V. D. O. R.
ausführende Leitung nach Leitung der Landesarbeitsgemeinschaft "Hilfe für Behinderte" Berlin
Harold Blatz, Henry Stahl
Kochsch (Landesverband)
Ulrich Luchow
Siebert, Kochsch
Michael Lill
ZODO STÜWIE
Zodo [Handwritten]

Inhalt

- 3 Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
- 10 Achse e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- 12 Allgemeiner Blinden- und Sehbehindertenverein Berlin gegr. 1874 e.V.
- 14 Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI)
- 16 Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
- 18 Angehörige psychisch erkrankter Menschen Landesverband Berlin e.V.
- 20 Aphasie Landesverband Berlin e.V. (ALB)
- 22 Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen e.V. (ASL)
- 24 Autismus Deutschland – Vereinigung zur Förderung von Menschen mit Autismus – Landesverband Berlin e.V.
- 26 Bastille – Gemeinsam sind wir stark e.V.
- 28 Berliner Leberring e. V.
- 30 bipolaris – Manie & Depression Selbsthilfvereinigung Berlin-Brandenburg e.V.
- 32 Björn Schulz Stiftung
- 34 Bund zur Förderung Sehbehinderter (BFS) Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
- 36 Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. LV Berlin/Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern
- 38 Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Selbsthilfegruppe Berlin
- 40 Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter Landesverband Berlin e.V.
- 42 Camphill Alt-Schönow e.V.
- 44 Cooperative Mensch e.V.
- 45 Deutsche Ehlert-Kochsch – Landesverband Berlin
- 46 Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. LV Berlin – Brandenburg
- 48 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) Landesverband Berlin-Brandenburg
- 50 Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

- 52 Deutsche ILCO Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
- 54 Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.)
Landesverband Berlin/Brandenburg
- 56 Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Berlin e. V.
- 58 Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.
- 60 Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.
- 62 Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.
- 64 Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V.
– DVBS e.V.
- 66 Diabetiker Bund Berlin e. V.
- 68 Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.
- 70 Elternzentrum Berlin e.V. Autismus – Spektrum
- 72 Arbeit und Aufgaben der Landesvereinigung Selbsthilfe im Überblick
- 74 Fatigatio e. V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom
(CFS/CFIDS/ME)
- 75 Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e.V.
Landesverband Ost
- 76 Gehörlosenverband Berlin e.V.
- 78 Heim Dialyse Patienten e.V.
- 80 Förderverein Inka Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige e.V.
- 82 interaktiv e.V. – Verein zur Förderung eines gleichberechtigten Lebens
für Menschen mit Behinderung
- 84 Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. (Debra Deutschland,
IEB debra)
- 86 Interessengemeinschaft zur Förderung von Menschen mit Behinderung e.V.
– izfb e.V.
- 88 Landesselbsthilfeverband Schlaganfall- und Aphasiebetroffener und
gleichartig Behinderter Berlin e. V. (LVSB)
- 90 Landesverband der Elternkreise Berlin-Brandenburg EKBB e.V.
- 92 Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

- 94 Landesverband Fibromyalgie Verein Berlin – Brandenburg e.V.
- 96 Landesverband Legasthenie und Dyskalkulie Berlin-Brandenburg e.V.
- 98 Lebenshilfe Berlin e.V. Landesverband
- 100 Lebertransplantierte Deutschland e.V.
- 102 mamazone Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
- 104 Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.
- 106 PRO RETINA Deutschland e.V. – Regionalgruppe Berlin-Brandenburg
- 108 proREMUS e.V. Elterninitiative und Selbsthilfeverein für Betroffene von
Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelkrankheiten
- 110 Psoriasis Forum Berlin e.V.
- 112 Schwerhörigen-Verein Berlin e.V.
- 114 Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
- 116 Selbsthilfeverein der Kehlkopfoperierten Berlin und Umland, Landes-
verband-Berlin e.V.
- 118 Silberstreif Krisendienste für Frauen e.V.
- 120 Sozialverband Deutschland (SoVD) Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
- 122 Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e.V.
- 124 Die Sputniks e.V. – Vereinigung russischsprachiger Familien mit Kindern mit
Beeinträchtigungen in Deutschland
- 126 Stottern & Selbsthilfe Landesverband Ost e.V.
- 128 Trigeminusneuralgie Deutschland e.V.
- 130 Verein für angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (VfASS)
- 134 Fonds für Kommunikationshilfen III
- 135 Zusammen Besser – Besser zusammen II
- 136 Koordination der Patientenvertretung Berlin
- 138 Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung
- 140 Serviceinformationen
- 142 Spenden und Unterstützung
- 143 Impressum

Achse e.V. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

In Deutschland leben rund **4 Millionen Menschen**, die an einer der über 6.000 seltenen und chronischen Erkrankungen leiden. Von einer seltenen Erkrankung spricht man in Europa, wenn weniger als **fünf von 10.000** Menschen von ihr betroffen sind. Seltene Erkrankungen sind zu 80% genetischen Ursprungs und können in jedem Alter – von frühester Kindheit bis ins fortgeschrittene Erwachsenenalter – in Erscheinung treten.

Der überwiegende Teil der Seltenen Erkrankungen ist bis heute unheilbar und kann – wenn überhaupt – nur symptomatisch behandelt werden; viele sind mit schwersten Beeinträchtigungen des Lebens der Erkrankten und ihrer Familien verbunden. Die betroffenen Menschen empfinden sich oftmals als „Waisen der Medizin“. Sie sind diagnoseübergreifend mit Problemen konfrontiert, die aus der Seltenheit der Erkrankungen resultieren. Dazu gehören beispielsweise die oftmals langjährige Diagnosesuche, geringe Forschungsaktivitäten, auch unter Mediziner*innen wenig verbreitetes Wissen über Seltene Erkrankungen, die schwierige Arzt*suche oder dass Betroffene häufig um Kostenübernahmen und mit anderen sozialrechtlichen Schwierigkeiten zu kämpfen haben.

Aus der Erkenntnis, dass Betroffene einer Seltenen Erkrankung, krankheitsübergreifend vor ähnlichen Herausforderungen stehen, hat sich 2005 die ACHSE, **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.**, gegründet, um den „Seltenen eine Stimme zu geben“.

Hervorgegangen ist die ACHSE aus einer Arbeitsgemeinschaft von Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE e.V. Mittlerweile gehören dem

Netzwerk der ACHSE 107 Patientenorganisationen an, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten.

Im März 2005 übernahm Eva Luise Köhler, die Frau des Bundespräsidenten, die Schirmherrschaft. Damit richtete sich die Aufmerksamkeit einer großen Öffentlichkeit auf die ACHSE.

„Den Seltenen eine Stimme geben“

Ziel der ACHSE ist es, die Patienten zu unterstützen, sie untereinander und mit Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen zu vernetzen. Die ACHSE bündelt die Interessen und Anliegen der Betroffenen und trägt sie in die Gesellschaft, in die Forschung, in Politik und das Gesundheitssystem weiter.

Hilfe zur Selbsthilfe

ACHSE ist eine Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und bietet ratsuchenden Patienten **Beratung** per Telefon und per E-Mail. Zum Beispiel unterstützt sie die betroffenen Menschen nach der Diagnosestellung und gibt Halt in jeder Lebensphase. Sie verweist an Selbsthilfegruppen, die durch großes Expertenwissen, aber auch seelisch-moralisch helfen können.

Die ACHSE unterstützt Betroffene dabei, Leidenswege und Ärzte-Odysseen durch Vernetzung zu verkürzen. Um dem Mangel an verlässlichen und für Patienten verständliche Informationen auszugleichen, wurde das ACHSE-Informationsportal **www.achse.info** entwickelt, das die vorhandenen Informationen über Seltene Erkrankungen bündelt. Es sind über 30.000 Erkrankungen bekannt.



Darunter zählen über 6.000 zu den Seltenen Erkrankungen, die sich häufig durch sehr komplexe Krankheitsbilder kennzeichnen. Hier unterstützt die **ACHSE Lotsin an der Charité**, selbst Ärztin, mit Informationen und Vernetzung, um zu einer schnelleren Diagnose und zu einer möglichen Behandlung zu finden. Dabei intensiviert sich immer mehr die Zusammenarbeit mit den Zentren für Seltene Erkrankungen, von denen bereits 7 in den letzten 3 Jahren in Deutschland entstanden sind. Dieser Entwicklung liegt die Erkenntnis zu Grunde, dass Patienten einer Seltenen Erkrankung einer interdisziplinären, sektorenübergreifenden Versorgung bedürfen. Auch der „Patient als Experte“, sprich die gesundheitliche Selbsthilfe, wird hier eingebunden. Weiterhin tritt mehr und mehr die **Öffentlichkeitsarbeit und die politische Interessenvertretung** in den Vordergrund der Arbeit der ACHSE. Sie ist in politischen sowie wissenschaftlichen Initiativen eingebunden, die zum Ziel haben, die Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern. Erst ein breites Bewusstsein, dass rund 4 Millionen Menschen in unserer Gesellschaft Verwaiste unseres Gesundheitssystems sind, führt zu mehr Engagement und Tatkraft für die Betroffenen. „Den Seltenen eine Stimme zu geben“ ist deshalb weiterhin eine wesentliche Aufgabe der ACHSE.

Anschrift

c/o DRK-Kliniken Berlin-Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin

Telefon

030 / 33 00 70 80

E-Mail

info@achse-online.de

Internet

achse-online.de
achse.info

Sprechzeiten:

Mo. und Fr. von 9 bis 16 Uhr
und nach Vereinbarung

„Blinde helfen Blinden“

Unter diesem Motto wurde 1874 die älteste Selbsthilfeorganisation der Blinden und Sehbehinderten gegründet – damals noch unter dem Namen „Allgemeiner Blinden-Verein“. Vieles hat sich seitdem geändert, aber der Grundgedanke der Selbsthilfe ist geblieben. Auch im 21. Jahrhundert ist der direkte Austausch unter Betroffenen nach wie vor die Basis unserer Arbeit. Blinde und Sehbehinderte bewältigen gemeinsam ihre Behinderung und kämpfen im Verein für eine Verbesserung ihrer Situation.

Unsere Aufgaben

In Berlin leben rund 6.000 Blinde und 20.000 Sehbehinderte. Der Allgemeine Blinden- und Sehbehindertenverein Berlin (ABSV) hat es sich zur Aufgabe gemacht, für diesen Personenkreis Barrieren aus dem Weg zu räumen. Ein solches Hindernis kann zum Beispiel eine gefährliche Kreuzung sein, an der die blindengerechte Ampelanlage fehlt, oder auch eine berufliche Situation, in der einem Sehbehinderten die notwendige Arbeitsplatzausstattung verweigert wird. Da wir keine staatliche Unterstützung erhalten, sind wir auch auf politischer Ebene die unabhängige Interessenvertretung der Berliner Blinden und Sehbehinderten. Der ABSV ist der Berliner Landesverband des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes e.V. (DBSV) und Mitglied im Paritätischen LV Berlin.

Vorsitzender

Joachim Günzel

Geschäftsführer

Wolfgang Malek, Dr. Verena Staats

Anschrift

Auerbachstraße 7
 14193 Berlin
 S7 bis Bahnhof Grunewald / Bus 186,
 M19

Telefon

030 / 895 88-0

Fax

030 / 895 88-99

E-Mail

info@absv.de

Internet

absv.de

Unsere Angebote

- Beratung durch den Sozialdienst inkl. Antragstellung, beispielsweise beim Beantragen von Blindengeld oder Schwerbehindertenausweis
- Psychologische Beratung
- Angehörigenberatung
- Hilfsmittelberatung und -verkauf
- Rehabilitationstraining zur Förderung der Selbstständigkeit innerhalb und außerhalb der eigenen Wohnung
- Taubblindenarbeit
- Begleitsdienst
- Veranstaltungen in allen Berliner Stadtteilen
- Ausflüge, Reisen und weitere Freizeitangebote
- Zahlreiche Fach- und Hobbygruppen
- Blindengerechte Wohnungen
- Blindengerechte Heimplätze
- Eigenes Vereinsmagazin, wahlweise auf Daisy-CD oder im Großdruck.

Geschäftsstelle, Hilfsmittelberatung und -verkauf sind wie folgt geöffnet:

Mo., Di., Do.

9.30–12.30 und 13.00–15.00 Uhr

Mi.

9.30–12.30 und 13.00–17.30 Uhr

Fr.

9.30–12.30 Uhr

Gern können Sie einen **Beratungstermin** vereinbaren, u. a. zu sozialrechtlichen und finanziellen Ansprüchen sowie zum Reha-Training.



Foto: ABSV/Rändel

Unser Anliegen

Der ABSV erhält keinerlei staatliche Mittel – alle unsere bisherigen Erfolge waren nur durch Spenden oder testamentarische Verfügungen möglich. Durch Ihre Hilfe sichern Sie bewährte Angebote unseres Vereins – vom Training mit dem weißen Langstock über die Sehhilfenberatung bis zur Berliner Blindenhörbücherei. Bitte unterstützen Sie unseren Einsatz für die Blinden und Sehbehinderten Berlins, denn um vieles würde sich niemand kümmern, wenn es der ABSV nicht täte.

Der ABSV ist als gemeinnützig und mildtätig anerkannt und von der Schenkungs- sowie von der Erbschaftssteuer befreit. Auf Wunsch stellen wir Ihnen gern eine Spendenbescheinigung für das Finanzamt aus.

ABSV-Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft
 Kontoinhaber: ABSV
 IBAN: DE42100205000003187500
 BIC: BFSWDE33BER
 Stichwort: Blindenhilfe

Vielen Dank!

Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI)

Ziel der Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI) ist es, für Angehörige von Menschen mit Demenz durch ein umfassendes Netzwerk von unterstützenden Maßnahmen dauerhaft Hilfe zur Selbsthilfe zu bieten. Aus den zahlreichen Hilfsangeboten zur

- a) Beratung und Anleitung
- b) Entlastung und Unterstützung
- c) Teilhabe am sozialen Leben

können die pflegenden Angehörigen diejenigen auswählen, die in ihrer individuellen Lebenssituation am dringendsten benötigt werden.

Nach sechsjährigem konsequenten Aufbau eines Qualitäts-Management-Systems, entsprechend dem PARITÄTischen Qualitätssystem PQ-Sys®, verlieh die Zertifizierungsgesellschaft SQ-Cert, der AAI als erste und bislang auch einzige deutsche Alzheimer-Organisation das Paritätische Qualitätssiegel®. In diesem Zusammenhang gründete auch der Verein zum 1.1.2010 sein personalintensives operatives Tätigkeitsfeld in die AAI gemeinnützige GmbH aus, die nunmehr von einem erfahrenen Geschäftsführer geleitet wird, der zugleich pflegender Angehöriger ist. Der ideelle Bereich verbleibt weiterhin im AAI e.V., dem seit der Gründung Rosemarie Drenhaus-Wagner vorsteht, die für ihr Konzept mit dem Berliner Gesundheitspreis '95 und für ihre Aufbauarbeit mit dem Altenpflegepreis 1996 ausgezeichnet wurde und 2002 auch mit dem Bundesverdienstorden geehrt wurde.

Vorsitzende des e.V.
Rosemarie Drenhaus-Wagner

Geschäftsführer der gGmbH
Sascha Hannemann

Anschrift
Reinickendorfer Straße 61
13347 Berlin

Telefon
030 /47 37 89 95

E-Mail
aai@alzheimer.berlin

Internet
alzheimer.berlin

Durch die AAI werden hilflos Isolierte zu verständnisvoll Angenommenen, hoffnungslose Pessimisten zu vorsichtigen Optimisten. Verloren geglaubter Lebensmut kehrt zurück: „Dass ich wieder neuen Mut gefasst habe“ so eine Angehörige „wirkt sich günstig auf den Pflegealltag aus. Nun bringe ich meinem Mann mehr Verständnis entgegen“.

Hilfsangebote zur Beratung und Anleitung

- nachmittägliche Kurse für pflegende Angehörige und Helfer
- telefonische und persönliche Beratung / Vermittlung (auch daheim sowie Beratungsbesuche nach § 37 SGB XI)
- fachlich geleitete Angehörigengruppen (auch online)
- mit gleichzeitiger Betreuung der Erkrankten (Betreuungscafé)
- Informations- und Fortbildungsveranstaltungen
- Online-Plattform www.AlzheimerForum.de

Entlastung und Unterstützung

- halbtägige Betreuungsgruppen
- häusliche Entlastungsbetreuung
- Tagespflegeeinrichtung (in Wilhelmsruh)

Teilhabe am sozialen Leben

- Ausflüge und gemeinsame Aktivitäten
- betreute Urlaube von Demenzerkrankten mit ihren Angehörigen



Freude erleben im Betreuten Urlaub



Freude erleben in der Betreuungsgruppe



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz – Beratung, Hilfe und Betreuung für Angehörige und Demenzkranke

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz (AGB) wurde im Jahre 1989 von engagierten pflegenden Angehörigen Demenzkranker gemeinsam mit Fachleuten gegründet. Damals wie heute besteht der Auftrag des gemeinnützigen Vereins in der Verbesserung der Situation der Erkrankten und ihrer Angehörigen durch **Hilfe zur Selbsthilfe**.

Zielgruppe sind pflegende Angehörige, (Früh-) Betroffene, Fachleute, Ehrenamtliche und die interessierte Öffentlichkeit.

Ziele und Aufgaben:

- Das Verständnis und die Hilfsbereitschaft in der Bevölkerung für die von der Alzheimer-schen Krankheit und anderen fortschreitenden Demenzerkrankungen Betroffenen und deren Angehörigen zu fördern,
- die Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung der Betroffenen zu verbessern,
- Entlastungsangebote für pflegende Angehörige zu schaffen und ihr Selbsthilfepotential zu stärken,
- gesundheits- und sozialpolitische Initiativen anzuregen,
- ärztliche, pflegerische, psychologische und soziale Hilfen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich im Umgang mit den Erkrankten zu unterstützen,
- die Zusammenarbeit von Fachleuten und Angehörigen zu fördern.

Vorsitzender
Edward Müller

Geschäftsführerin
Christa Matter

Anschrift
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
U-Bhf. Hallesches Tor

Telefon
030-89 09 43 57

Fax
030-25 79 66 96

E-Mail
info@alzheimer-berlin.de

Internet
alzheimer-berlin.de

Beratung, Hilfe und Betreuung für Angehörige und Demenzkranke:

- Aufklärung, Information und Beratung zur Alzheimer-Krankheit und anderen Demenzerkrankungen,
- zum Umgang mit den Erkrankten,
- zu Entlastungs- und Hilfsangeboten,
- zur Pflegeversicherung,
- zu rechtlichen Aspekten,
- zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen

Unsere Angebote im Überblick:

- Psychosoziale Beratung für Angehörige, Betroffene und Interessierte (unabhängig, anonym, unverbindlich und kostenlos)
- Selbsthilfegruppen für Angehörige, Unterstützung und Beratung neuer Initiativen
- Betreuungsbörse - von uns geschulte ehrenamtliche HelferInnen übernehmen gegen eine Aufwandsentschädigung stundenweise die Betreuung von Demenzkranken
- Museumsbesuche für Demenzkranke
- Angehörigenschulungen
- Fachtagungen, Informationsveranstaltungen,
- Gottesdienst für Demenzkranke
- Stammtisch Frontotemporale Demenz
- Herausgabe der Vereinszeitschrift „Mitteilungen“
- Herausgabe des Ratgebers zu Demenzerkrankungen und Hilfsangeboten in Berlin
- Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit





Angehörige psychisch erkrankter Menschen Landesverband Berlin e.V.

Der Landesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (ApK Berlin) wurde als Familienselbsthilfe Psychiatrie im Jahr 1989 gegründet.

Die Arbeit des ApK Berlin basiert auf dem Ziel, eine nachhaltige Verbesserung der Lebensbedingungen von Angehörigen seelisch belasteter Menschen und von den Betroffenen selbst zu erreichen. Wir vertreten die Interessen von Angehörigen auf individueller, gesellschaftlicher sowie politischer Ebene in dem Bewusstsein, dass Angehörige die Genesung von Betroffenen direkt beeinflussen und von zentraler Bedeutung für das Versorgungssystem als Ganzes sind. Aufklärung, Selbsthilfe und Dialog ruhen im Mittelpunkt unseres Engagements und helfen dabei, den Wandel der bestehenden psychiatrischen Verhältnisse zu gestalten. Wir fördern einen offenen, toleranten, respektvollen und ressourcenorientierten Umgang mit Menschen, die von seelischem Leid betroffen sind.

Der ApK Berlin stärkt die Eigenverantwortung von Angehörigen, damit sie jene Hilfen und Rechte einfordern, die sie zur Bewältigung ihrer herausfordernden Lage benötigen. Wir unterstützen in erster Linie den konstruktiven Umgang mit sich selbst, den eigenen Ressourcen, dem Betroffenen und dem System. Unsere Angehörigenarbeit findet auf Augenhöhe von Mensch zu Mensch statt und dient als wirksames Mittel, um das Leid aller (!) Beteiligten wirksam zu lindern. Der ApK Berlin löst sich vom medizinischen Begriff ‚psychi-

scher Krankheit‘ in dem Wissen, dass diese Begrifflichkeit Stigmatisierung und Distanz fördert und tritt für ein öffnendes Verständnis von Phänomenen wie Psychosen oder Depressionen ein.

Psychisches Leid ist alles andere als ein Randphänomen, sondern in allen Lebensbereichen in der Mitte der Gesellschaft angekommen. Allein in Deutschland leben rund eine halbe Million chronisch belasteter Menschen, wovon die Mehrzahl von und in Familien betreut wird. Aus diesen Zahlen ergeben sich die Bedeutung und Notwendigkeit unserer Arbeit als Angehörigenverband. Wir übernehmen Verantwortung – davon zeugen nicht zuletzt unsere Initiativen, unsere Angehörigen-Akademie und die Kooperation mit den Vertretern des psychiatrischen Versorgungssystems. Insbesondere politisch treiben wir unser Engagement entschlossen voran und sind stimmberechtigt im Berliner Landesbeirat für psychische Gesundheit, sowie in den Gremien der Bezirke. Unsere vielfältigen Angebote richten sich z. B. an Familien oder auch getrennte Eltern von Betroffenen, Partnerinnen und Partner, Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn, Kolleginnen und Kollegen, Mitbewohnerinnen und Mitbewohner. Wir verbinden Menschen mit ähnlichen Erfahrungen und bilden Netzwerke, die dabei helfen, proaktiv

die eigene Rolle zu finden und das Selbsthilfepotenzial zu aktivieren – frei von Scham, Schuldzuweisungen und Selbstvorwürfen. Der ApK rückt den Schutz vor Überlastung von Angehörigen in den Fokus seiner Arbeit.

Autorin: Gudrun Weißenborn

Vorsitzende

Vorstandsmitglieder gleichberechtigt

Ansprechpartnerin

Gudrun Weißenborn (Projektleitung)

Anschrift

Mannheimer Straße 32
10713 Berlin

Telefon

030 – 86 39 57 01

Fax

030 – 86 39 57 02

Internet

apk-berlin.de

Sprechzeiten

Mo-Fr 10-17 Uhr

Vorsitzender und Ansprechpartner

André Laqua

Stellv. Vorsitzender u. Ansprechpartner

Heinrich Mundt

Anschrift

c/o Sprachtherapie Mundt
Bürgerheimstraße 4
10365 Berlin – Lichtenberg

Mobil

André Laqua: 0160 96 46 46 62
Heinrich Mundt: 01520 69 53 782
auch über: SMS, WhatsApp, Telegram

Fax

030 - 557 797 72

E-Mail

kontakt@aphasiker-berlin.de

Internet

aphasiker-berlin.de

Social Media

facebook.com/aphasiker
twitter.com/ALB_Bln
youtube.com/watch?v=yTJMzucJSnA
(Schlaganfall mit FAST-Test schnell erkennen)

Sprechzeiten

Mo. – Fr. 15:00 bis 17:00 Uhr (telefonisch)

Der Aphasie Landesverband Berlin e.V. (ALB) ist ein Zusammenschluss von Menschen, die von Aphasie betroffen sind, und ist Teil des Bundesverbandes Rehabilitation Aphasie e.V. (BRA).

Aphasie ist eine Sprachstörung, die als Folge einer Hirnschädigung nach Schlaganfall, Tumor, Unfall, Gehirnblutung oder Entzündung auftreten kann. Diese Sprachstörung betrifft verschiedene Bereiche unserer Kommunikationsfähigkeit und tritt in sehr unterschiedlichen Formen und Schweregraden auf. Aphasiker leiden darunter, Wörter, Sätze, Gedanken und Gefühle nur noch mühevoll oder überhaupt nicht mehr ausdrücken zu können. Ebenso haben Aphasiker Schwierigkeiten beim Verstehen von Sprache, beim Lesen, Schreiben, Rechnen. Trotz dieser Einschränkungen sind sie aber nicht geistig behindert.

Wichtiger Bestandteil des ALB sind seine Selbsthilfegruppen.

Mit unseren bezirklichen Selbsthilfegruppen bieten wir Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, neuen Lebensmut zu schöpfen, positiv zu denken, sich nicht aufzugeben, am Leben teilzunehmen und andere Betroffene in der Gruppe zu begeistern.

Am besten lernen Sie uns kennen, wenn Sie eine unserer Selbsthilfegruppe besuchen.

Seit 2011 haben wir auch den Aphasiker Chor. Er lädt alle Interessierten zum Mitsingen ein.

Im Landesverband wird in den regionalen Selbsthilfegruppen das Ziel einer wohnortnahen, ambulanten Betreuung der Aphasiker im Sinne der „Hilfe zur Selbsthilfe“ verfolgt. Der Schwerpunkt liegt insbesondere in einer schrittweisen Heranführung der Gruppenmitglieder an die Übernahme von Verantwortung für die eigene Person und die eigene Rehabilitation.

Wir bieten übers Jahr vielfältige Aktivitäten und Veranstaltungen über die regelmäßigen Gruppentreffen hinaus. Außerdem vermitteln wir Schulungen bei verschiedenen Verbänden und Einrichtungen, z.B. bei Sekis Berlin und über den BRA (Bundesverband Aphasie Würzburg).

Als Selbsthilfeverband machen wir den von Aphasie betroffenen Menschen und Angehörigen Angebote, sich untereinander kennen zu lernen, sich zu vernetzen, um sich miteinander auszutauschen und sich beizustehen. Den häufigen Folgen von Aphasie, nämlich der gesellschaftlichen Isolation und Vereinsamung, soll damit entgegengewirkt werden. Ein breit gefächertes Veranstaltungsprogramm soll den verschiedenen Interessen der verschiedenen Altersgruppen eine unterschiedliche Förderung ermöglichen. Wir bieten Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Unterstützung beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen. Wir führen Informationsveranstaltungen durch und nehmen an Messen und Selbsthilfe-Tagen mit einem Infostand teil.



Aphasikerchor bei der Weihnachtsfeier 2019 des ALB
Foto: André Laqua

Wenn Sie sich für unsere Selbsthilfegruppen interessieren, finden sie auf der Webseite des ALB (www.aphasiker-berlin.de) (Link: Verein > Selbsthilfegruppen) eine Übersicht über die Regionalgruppen. Haben Sie als Betroffene/r oder Angehörige weitere Fragen rund um das Thema Aphasie, z.B. Therapiemöglichkeiten, Ursachen etc. können Sie gerne Anschrift mit uns aufnehmen über die angegebenen E-Mail-Adresse oder telefonisch (Heinrich Mundt) über die angegebene Nummer.

Autoren: Heinrich Mundt & André Laqua

Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen e.V. (ASL)

Die ASL e.V. wurde 1992 von schwerstpflegebedürftigen Menschen mit dem Ziel gegründet, assistenzbedürftige Menschen dabei zu unterstützen, die notwendige persönliche Assistenz weitestgehend selbstbestimmt zu organisieren, um so ein von Institutionen unabhängiges Leben in einer selbst gewählten Wohnform zu realisieren.

In unserer Beratungsstelle werden Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige zu allen assistenz- und pflegerelevanten Themen umfassend und kompetent nach der Methode des „peer-counseling“ beraten.

ASL e.V. arbeitet auf regionaler und über-regionaler Ebene in behindertenpolitischen Gremien mit.

Vorsitzende
Sabine Graudenz

Anschrift
Skalitzer Strasse 6
10999 Berlin

Telefon
030 / 61 40 14 00

Fax
030 / 61 65 89 51

E-Mail
asl-berlin@t-online.de

Internet
asl-berlin.de

Sprechzeiten
Montag 14.00–17.00 Uhr



Festakt 40 Jahre LV Selbsthilfe im Roten Rathaus 2019

Die Vorstandsmitglieder Uwe Danker (l.), Sonja Arens (2.v.l.), Gerlinde Bendzuck (m.) und Daniel Fischer (r.)

mit Staatssekretär Matz (3.v.l.), Senatorin Breitenbach (3.v.r.) und der Landesbeauftragten

für Menschen mit Behinderung Christine Braunert-Rümenapf (2.v.r.)
Fotos: Sebastian Marggraf



Festredner Dr. Manfred Schmidt, Ehrenvorsitzender der LV Selbsthilfe



Autismus Deutschland – Vereinigung zur Förderung von Menschen mit Autismus – Landesverband Berlin e.V.

Der gemeinnützige Verein „Autismus Deutschland – Vereinigung zur Förderung von Menschen mit Autismus“ ist eine von Eltern und Fachkräften geführte Organisation und besteht seit 1971. Gegründet wurde er von betroffenen Eltern, mit dem Ziel Erfahrungen auszutauschen und Einrichtungen für die pädagogische und therapeutische Förderung autistischer Kinder zu schaffen. Der Verein ist Mitglied des Bundesverbandes „Autismus Deutschland“. Seinen heutigen Namen trägt er seit Juli 2006.

Aufgaben des Vereins

- die Öffentlichkeit über Autismus zu informieren,
- die Öffentlichkeit und die zuständigen Behörden zu Hilfs- und Fördermaßnahmen für Personen zu bewegen, die von Autismus direkt oder indirekt betroffen sind,
- interessierten Personen Erfahrungen, Informationen und wissenschaftliche Erkenntnisse über Autismus zu vermitteln und ihren Gedankenaustausch zu erleichtern.

Angebote des Vereins

Gegenwärtig ist der Verein Träger

- einer Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche und deren Familien, in der u. a. diagnostische Aufgaben, sowie Beratung von Familien, Fachleuten und Institutionen, die mit Betroffenen arbeiten, durchgeführt werden. Zu den Institutionen zählen u. a. Sozialpädiatrische Zentren, Kliniken, Heime, Integrationskita's,
- von zwei Frühfördergruppen, von denen

Vorsitzende
Gerti Keßler

Anschrift
Ambulanz
Arno-Holz-Straße 10
12165 Berlin

Telefon
030 / 79 74 284 20

Fax
030 / 79 74 284 26

E-Mail
ambulanz@autismus-berlin.de

Internet
autismus-berlin.de



Am 5. Mai findet der jährliche Europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung statt.

eine davon bereits seit 1978 besteht und die zweite 2005 in Friedrichshain in einer Integrationskita eröffnet wurde,

- einer Wohneinrichtung für 18 Erwachsene, die in verschiedenen Einrichtungen tagesstrukturierende Maßnahmen erhalten,
- einer kleinen Beratungsstelle für erwachsene Menschen mit Autismus, in der Betroffene und Angehörige zu Fragen der beruflichen oder Ausbildungssituation Unterstützung erhalten können. Hierüber erfolgt auch Beratung für Berufsbildungswerke, Werkstätten und Wohngruppen für junge Erwachsene,
- von Therapeutisch betreutem Einzelwohnen

für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (BEW) mit Plätzen in den Bezirken Steglitz-Zehlendorf, Tempelhof-Schöneberg, Charlottenburg-Wilmersdorf,

- sozialer Gruppenarbeit und ambulanter Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung. Die Maßnahmen werden nach § 29 und 30 SGBVIII (Kinder- und Jugendhilfe) über die Jugendämter finanziert.
- Der Verein bietet zudem einige regelmäßige Veranstaltungen an, z. B. für Eltern und für autistische Jugendliche und junge Erwachsene im Freizeitbereich an.



Bastille – Gemeinsam sind wir stark e.V.

Was sind wir?

Ein Zusammenschluss von Menschen aus Ost und West, die ihre unterschiedlichen Erfahrungen zum Wohle behinderter Menschen nutzen und einsetzen. Ein Verein, der für Betroffene mit allen Formen von Behinderung offen ist.

Was wollen wir?

Die Integration aller und die Bewahrung der Würde und Einzigartigkeit jedes Einzelnen. Gemeinsam mit den Betroffenen wollen wir neue Konzepte entwickeln und umsetzen.

Was bieten wir?

Der Bastille e.V. bietet seit Oktober 1999 betreute Wohnplätze in freundlicher, familiärer Atmosphäre. Unter Anleitung erfahrener Diplom-Sozialpädagogen und Erzieher wird den Bewohnern im Rahmen ihrer Fähigkeiten das Erlernen eines sozialen Miteinanders ermöglicht. Neben der Betreuung wird mit jeder und jedem Einzelnen gemeinsam ein individueller Entwicklungsplan erarbeitet. Wir betreiben 3 Wohngemeinschaften mit je fünf Plätzen in Berlin-Friedrichshain. Alle 3 WGs liegen in unmittelbarer Nähe, so dass sich die Bewohner auch untereinander besuchen können und so lernen, soziale Kontakte zu knüpfen und zu pflegen. Wir bieten auch betreutes Einzelwohnen für Menschen mit Behinderung an.

Anschrift

Eldenaer Straße 25
10247 Berlin

Telefon

030 / 42 08 90 70

Fax

030 / 42 08 90 71

E-Mail

h.buetow@bastille-gsws.de

Internet

bastille-gsws.de



Ausstellung
beim Festakt 40
Jahre LV Selbsthilfe
Foto: Sebastian
Marggraf



Berliner Leberring e. V.

Der Berliner Leberring e.V. mit seiner ehrenamtlich geführten Beratungsstelle besteht seit 1997.

Der Geschäftssitz ist seit 2002 auf dem Charité Campus Benjamin Franklin in Berlin-Steglitz, wo die Beratungen sowie die meisten Veranstaltungen stattfinden.

Die Vereinsstruktur ist bundesweit herausragend und einzigartig:

- Aufgrund fachlicher Kompetenz werden alle chronisch Leberkranken mit den unterschiedlichen Hepatitis- und Lebererkrankungen beraten.
- Es besteht eine sehr enge Zusammenarbeit mit der Leberambulanz und Fachärzten der Charité, anderen Kliniken und niedergelassenen Facharztpraxen.
- Durch die Gesundheitsreform wurde die Honorierung der ärztlichen Beratungszeit erheblich eingeschränkt. Mit unserem Angebot entlasten wir die Ärzte und das Gesundheitssystem, in dem wir den weitergehenden Beratungsbedarf abdecken.
- Durch unsere umfangreiche, stets aktuelle Ärztedatei können wir die Betroffenen auf Wunsch zielgerichtet zu Fachärzten und Kliniken in Wohnnähe vermitteln.
- Die Anforderungen an die Beratungsstelle werden immer größer, da die Fallzahlen ständig steigen und die Betroffenen nicht nur aus der Region Berlin zu uns finden.
- Alle Mitarbeiter sind ausnahmslos ehrenamtlich tätig.
- Unsere Beraterfortbildung erfolgt extern durch Teilnahme an Ärzteschulungen und

Kongressbesuchen, wie auch intern durch spezielle Programme. Regelmäßige Teamsitzungen zur Qualitätssicherung sind ein fester Inhalt unseres Programms.

- Es werden regelmäßige Gruppentreffen für viele Krankheitsbilder angeboten und vielfach genutzt.
- Beratungen werden in telefonischer und persönlicher Form sowie im Internet durchgeführt.
- Für Veranstaltungen/Workshops stehen u.a. fachärztliche Referenten zur Verfügung
- Zu unserem Beratungsspektrum zählt die viruelle-, autoimmune Hepatitis sowie die hepatische Porphyrie. Die Fettleber/Hepatitis haben wir uns zur Aufgabe gemacht.

Unsere Mitgliedschaften:

ACHSE e.V.
Deutsche Leberstiftung (assoziiert)
Der Paritätische Berlin e.V.
Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Weitere Informationen erhalten Sie unter:

www.berliner-leberring.de
oder
kontakt@berliner-leberring.de

Ebenso werden Beratungen für sozialrechtliche Belange (Schwerbehinderung, Rente etc.) nach Terminwunsch angeboten.



Anschrift

Beratungsstelle für Hepatitis-Betroffene
im Charité-Campus Benjamin Franklin
Haus III, 1. OG rechts
Hindenburgdamm 30
12203 Berlin

Telefon

030 / 8322 6775

Fax

030 / 7492 4407

Internet

berliner-leberring.de

Sprechzeiten

Dienstag und Donnerstag
13.00 Uhr bis 17.00 Uhr



bipolaris – Manie & Depression Selbsthilfevereinigung Berlin-Brandenburg e.V.

Freude und Trauer, Angst und Aggressivität - Gefühle, die jeder kennt. Bei Menschen mit einer Bipolaren Störung können diese Gefühle extrem werden: Sie sind viel stärker und dauern länger. Diese Menschen leben zwischen den gegensätzlichen Polen von Manie und Depression und wurden deshalb früher auch manisch-depressiv genannt.

Ein Maniker kann sehr faszinierend sein: witzig, kreativ, voller Selbstvertrauen und Tatendrang. Schlaf braucht er wenig. Er ist enthemmt und sein Redefluss ist kaum zu stoppen. Mit hoher Überzeugungskraft vertritt er seine Ideen. Viele seiner Gedanken sind jedoch sehr unrealistisch.

In leichteren Phasen, so genannten Hypomanien, können die gesteigerte Kreativität und der Tatendrang durchaus produktiv genutzt werden. In der Depression ist das Selbstvertrauen dahin, der Erkrankte ist niedergeschlagen, verzweifelt, voller Ängste und Schuldgefühle; oder er fühlt nichts außer einer tiefen Leere. Alles fällt ihm schwer; manchmal schafft er es nicht einmal, aufzustehen und sich zu waschen, geschweige denn zur Arbeit zu gehen.

Diese extremen Stimmungsschwankungen sind für das Umfeld des Betroffenen nur schwer nachvollziehbar und auszuhalten. Freundschaften und Partnerschaften zerbrechen. Oft geht der Arbeitsplatz verloren. Die Selbsttötungsrate ist 20-fach erhöht.

Die Erkrankung ist weit verbreitet, so haben 3 bis 5 Prozent aller Bundesbürger mindestens



einmal im Leben eine manische oder hypomane Episode. Die Ursachen sind vielfältig. Sozialisation, erlerntes Verhalten, Stress, Hirnstoffwechsel und genetische Disposition spielen zusammen. Psychotherapie, Medikamente, Lebensmanagement und natürlich Selbsthilfegruppen können bei der Bewältigung der psychischen Probleme helfen.

Selbsthilfe

In Berlin und Brandenburg gibt es ca. 16 Selbsthilfegruppen, die sich mit der Bipolaren Störung auseinandersetzen. In den Selbsthilfegruppen treffen sich betroffene Menschen oder ihre Angehörigen. Es werden Erfahrungen und praktisches Wissen aus erster Hand zum Leben mit der Bipolaren Störung, zu Psychopharmaka, Ärzten, Therapeuten, Krankenhausaufenthalten und Behörden ausgetauscht.

Auch wenn es keine Patentlösungen gibt, stellen die Erfahrungen anderer Menschen Anregungen dar, die für das eigene Leben sehr nützlich sein können. Betroffene und Angehörige können über Belastungen reden, ohne viel erklären oder sich gar rechtfertigen zu müssen. Da man als Erkrankter beginnende manische Phasen oft nicht

selbst rechtzeitig erkennt, ist das gegenseitige Spiegeln in der Gruppe wichtig.

Als unabhängige Interessenvertretung setzen wir uns für die Belange betroffener Menschen und ihrer Angehörigen ein. Wir initiieren neue Selbsthilfegruppen und unterstützen bestehende.

Psychisch kranke Menschen sind in besonderem Maße von Diskriminierung betroffen und Bipolare Störungen sind trotz ihrer Häufigkeit in der Öffentlichkeit kaum bekannt. Eines unserer wesentlichen Ziele ist deshalb die Aufklärung über Bipolare Störungen und der Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonal. So informieren wir im Internet und mit unseren regelmäßig gut besuchten Informationstagen. Wir beteiligen uns an vielen weiteren Veranstaltungen und arbeiten in Gremien und in der Anti-Stigma-Arbeit mit.

Seit 2013 bieten wir eine persönliche Bipolar-Beratung für Betroffene, Angehörige und Experten durch Ausbildung oder Beruf an. Die Beratung ist kostenlos und auf Wunsch anonym. Seit den Corona-Umständen beraten wir außerdem auch telefonisch.

Vorsitzende
Anne Hibbeln

Ansprechpartner
Jeremy Dünow, Geschäftsstelle

Anschrift
Tegeler Weg 4
10589 Berlin

Telefon
(030) 91 70 80 02 (Büro)
Terminvereinbarung zur Beratung:
(030) 12 06 42 47
oder unter beratung@bipolaris-mail.de

E-Mail
bipolaris@bipolaris.de

Internet
bipolaris.de
bipolaris.de/bipolar-beratung

Social Media
facebook.de/bipolaris
twitter.com/bipolaris_bb

Sprechzeiten
Anrufbeantworter, Rückruf erfolgt

Die Björn Schulz Stiftung ist benannt nach Björn Schulz, der 1982 mit sieben Jahren an Leukämie starb. Der kleine Björn erkrankte mit drei Jahren. Björns Tod war der Impuls für seine Eltern, gemeinsam mit anderen Betroffenen, den Verein Kinderhilfe zu gründen. Denn die erfolgreiche Krebsbehandlung bei Kindern und die Palliativmedizin standen noch ganz am Anfang. Es wurde klar, dass die Arbeit für eine bessere medizinische Versorgung und die Begleitung der Familien ein größeres Netzwerk benötigen würde. So ging 1996 die Björn Schulz Stiftung aus der Kinderhilfe hervor.

Die Björn Schulz Stiftung begleitet heute Familien mit lebensbedrohlich und lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 35 Jahre ab dem Zeitpunkt der Diagnose, während des Krankheitsverlaufs und über den Tod des Kindes hinaus.

Dies geschieht im stationären Kinderhospiz Sonnenhof, das im Jahr 2002 eröffnet und 2012 erweitert wurde. Hier können sechzehn Kinder und ihre Familien aufgenommen werden. Es ermöglicht Familien, die verbliebene Lebenszeit gemeinsam mit ihren Kindern in Geborgenheit und professioneller Betreuung zu verbringen. Aufnahme finden im Sonnenhof nicht nur sterbende, sondern auch schwer kranke Kinder mit ihren Familien, die noch eine gewisse Lebensperspektive haben und das Kinderhospiz auch wieder verlassen. Eine intensive Betreuung, die auch Teilhabe,

Fürsorge und Schutz in dieser besonders schweren Zeit bietet, entspricht dem Geist der Stiftung. Es geht um eine Zeit voller Leben – das ist das Motto.

Darüber hinaus gibt es viele ambulante Dienste für die betroffenen Familien: Familien unterstützende Maßnahmen, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, Begleitung in Trauer- und Geschwistergruppen. Für die Erholung stehen Nachsorgehäuser auf Sylt und am Chiemsee zur Verfügung. Neben Berlin beraten die Standorte Brandenburg, Sachsen-Anhalt und Bayern die Familien vor Ort. Die Arbeit der Björn Schulz Stiftung wird zu einem großen Teil aus Spenden finanziert.

Die Stiftung ist Träger des DZI-Spendensiegels.



Der Informationsstand der Björn Schulz Stiftung auf dem 1. Berliner SELBSTHILFE-TAG in Berlin-Mitte
 Foto: Peter Strauß



Ansprechpartner
 Wolfgang Kern (Geschäftsführer)

Anschrift
 Wilhelm-Wolff-Straße 38
 13156 Berlin

Telefon
 030 / 398 998 50

Fax
 030 / 398 998 99

E-Mail
info@bjoern-schulz-stiftung.de

Internet
bjoern-schulz-stiftung.de



Bund zur Förderung Sehbehinderter (BFS) Landes- verband Berlin-Brandenburg e.V.

Ziel des Landesverbandes ist die Interessenvertretung sehbehinderter Menschen in allen gesellschaftlichen Bereichen.

Diese gliedert sich in folgende Arbeitsschwerpunkte:

- öffentliche Artikulierung der Probleme sehbehinderter Menschen,
- schulische, berufliche und soziale Beratung und Betreuung sehbehinderter Kinder und Erwachsener,
- Schaffung und Unterhaltung von Freizeitgestaltungsmöglichkeiten, die sehbehinderten Menschen sonst nicht zugänglich sind,
- Versuch der Einflussnahme auf die politische und gesellschaftliche Entwicklung zur Berücksichtigung sehbehindertenspezifischer Probleme,
- Kooperation mit Verbänden gleicher Zielsetzung auf Bundes- und Landesebene und Strukturierung der Interessenvertretung,
- Förderung eines sehbehindertengerechten Bildungswesens sowie Anregung und Unterstützung von Wissenschaft und Forschung.

Vorsitzender

Stephan Kuperion
Osterwicker Steig 25a
13503 Berlin

Telefon

030 / 40 63 67 04

Fax

030 / 40 63 67 26

E-Mail

kontakt-verein@bfs-berlin.de

Internet

bfs-berlin.de





Ansprechpartnerin Berlin

Carola Hiesgen

E-Mail

carola.hiesgen@bkmf.de

Ansprechpartnerin Brandenburg

Doreen Thömke

Telefon

0330 56/ 43 23 92

E-Mail

doreen.thoemke@bkmf.de

Anschrift

Bundesverband Kleinwüchsige
Menschen und ihre Familien e.V.
Deutsches Zentrum für Kleinwuchs-
fragen (DZK)
Leinestraße 2 | 28199 Bremen

Telefon

0421 / 33 61 69 - 0

Fax

0421 / 33 61 69 - 18

E-Mail

info@bkmf.de

Internet

bkmf.de

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. LV Berlin/Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern

Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMf) e.V. setzt sich seit 1988 als bundesweite Organisation der gesundheitlichen Selbsthilfe für die Interessen kleinwüchsiger Menschen ein.

Im sozialen Netz staatlicher, privater und institutioneller Hilfen gibt es Lücken, die nur von Kleinwuchs Betroffenen und ihren Angehörigen selbst durch Engagement und Kompetenz geschlossen werden können.

Unter dem Leitmotiv „Hilfe zur Selbsthilfe“ bemühen wir uns um die psychosoziale Stärkung kleinwüchsiger Menschen, deren gesellschaftliche Inklusion und um den Abbau vorhandener Vorurteile.

Wir unterstützen alle Ratsuchenden (Betroffene, Angehörige und Fachleute). In diesem Zusammenhang ergeben sich verschiedene Aufgabenschwerpunkte:

- Beratung und Begleitung durch Information von kleinwüchsigen Menschen vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter.
- Stärkung und Schulung der betroffenen Familien: Hilfe bei der Bewältigung der Diagnose, Hilfestellung und Beratung bei der Inklusion in Kindergarten, Schule, Beruf und damit in die Gesellschaft.
- Beratung rund um das Thema Beruf und Mobilität.
- Sicherung einer bestmöglichen gesundheitlichen Versorgung von kleinwüchsigen Menschen in Zusammenarbeit mit den Deutschen Wachstumszentren, Universitäts-



Foto: Christ

und Fachkliniken sowie Psychologen und Therapeuten, durch Hilfsmittelberatung etc.

- Initiierung von wissenschaftlichen und Forschungsprojekten.
- Beratung und Unterstützung bei sozialrechtlichen Belangen, z.B. Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld, steuerlichen Vergünstigungen.
- Schulung von ehrenamtlichen Mitarbeitern als Multiplikatoren.

Zur Erfüllung seiner Aufgaben betreibt der BKMf e.V. seit 2007 das Deutsche Zentrum für Kleinwuchsfragen (DZK) in Bremen.

In diesem Zentrum werden die interdisziplinären, bundesweiten Informationen im Bereich der Seltenen Erkrankungen vorangetrieben sowie Beratungen und Schulungen von Betroffenen, Angehörigen, Fachleuten, Therapeuten, Organisationen und Institutionen durchgeführt.

Wir bieten, u.a. Probewohnen in einer kleinwuchsgerecht gestalteten Modellwohnung für Familien mit Kindern und für ältere Menschen.

Wir beraten zur Arbeitsplatzausstattung und bieten die Möglichkeit, einen kleinwuchsgerechten Arbeitsplatz zu erproben.

Die Kinder- und Jugendarbeit liegt uns besonders am Herzen und bildet einen wichtigen Schwerpunkt unserer Arbeit. Sie finden vielfältige Angebote, wie z.B. im Musikraum.

Ebenso fördern und unterstützen wir den Sport für kleinwüchsige Menschen und initiieren regelmäßig Sportseminare, die u.a. in Kooperation mit Werder Bremen durchgeführt werden.

Wir erfassen und archivieren die kleinwuchsspezifischen Informationen.

Besuchen Sie auch unseren **Spendenshop** bei www.bildungsspender.de/bkmf

Spendenkonto

Sparkasse Bremen

IBAN: DE72 2905 0101 0001 0159 81

BIC: SBREDE22

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., Selbsthilfegruppe Berlin

Unser Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatienten, insbesondere von Schilddrüsenkrebs-Patienten ein. Zentrale Elemente sind dabei der Austausch in unserem Online-Selbsthilfe-Forum auf www.sd-krebs.de sowie die Selbsthilfearbeit in etlichen regionalen Gruppen, Arbeits- und Projektgruppen.

Zum Anlass unseres 20-jährigen Bestehens haben wir im Oktober 2019 ein Symposium zum Thema „Lebensqualität von Schilddrüsenkrebspatient:innen“ und einen anschließenden Festabend organisiert. Diese Veranstaltung war mit 170 Teilnehmer:innen ausgebucht. Das Symposium haben wir per Livestream im Internet übertragen, so dass wir Betroffenen, die u. a. aus gesundheitlichen Gründen nicht vor Ort sein konnten, auch daran teilhaben lassen und gar per Telefon in die Podiumsdiskussionen zuschalten konnten.

38 regionale Gruppen und Treffen nehmen sich das ganze Jahr über den Fragen und Sorgen derjenigen an, die sich außerhalb unseres Online-Forums persönlich begegnen möchten oder die keinen Internet-Zugang haben. Durch Corona sind einige Treffen abgesagt worden, ins Freie verlegt worden oder als Online-Gesprächskreise abgehalten worden.

In Berlin finden die Treffen ca. alle 6 Wochen vor Ort oder als Online-Gesprächskreis statt. Aktuelle Informationen unter www.sd-krebs.de/berlin

Vorsitzender

Dr. Karl Rinast

Ansprechpartner

Harald Rimmel
(Bundesgeschäftsführer, im Leitungsteam der SHG Schilddrüsenkrebs Berlin)

Anschrift

Rungestraße 12
10179 Berlin

Telefon

030 275 811 46

Fax

030 175 811 47

E-Mail

info@sd-krebs.de
shg-berlin@sd-krebs.de

Internet

sd-krebs.de
sd-krebs.de/berlin

Sprechzeiten

Montag bis Mittwoch von 11 bis 13 Uhr
und von 14 bis 16 Uhr,
Donnerstag von 11 bis 13 Uhr

Unser Verband und unsere regionalen Selbsthilfegruppen steht vor der großen Herausforderung, dass Schilddrüsenerkrankungen aufgrund jodarmer Böden in Deutschland eine Volkskrankheit sind, Schilddrüsenkrebs jedoch eine seltene Erkrankung ist.

Unter den Besuchern und Fragestellern in unserem Selbsthilfe-Forum, in den regionalen Gruppen und in der Bundesgeschäftsstelle sind daher sehr viele Betroffene, die im Vorfeld einer Schilddrüsenoperation befürchten, an Schilddrüsenkrebs erkrankt zu sein und sich informieren wollen. Selbstverständlich möchten wir auch diesen Betroffenen unsere Erfahrungen und unser Informationsmaterial zur Verfügung stellen, damit sie besser mit ihren Ängsten umgehen können. Wir möchten auch diesen Betroffenen helfen, dass sie zusammen mit ihren behandelnden Ärzten zu einer gemeinsamen, informierten und rationalen Risikoabwägung und Therapieentscheidung kommen. Nur dadurch werden sie später auch dann noch diese Therapieentscheidung mittragen können, wenn ein seltenes negatives Ereignis in der Therapie eintreffen sollte.

Als selbst Betroffene engagieren wir uns jedoch in erster Linie für Schilddrüsenkrebspatienten und für deren Probleme und Interessen, insbesondere auch dann, wenn bei der, ohnehin, seltenen Schilddrüsenkrebskrankung weitere (noch seltenere) Probleme auftreten, die besondere Therapien erfordern.



Bild #1: Bundesvorstand, Mitglieder-Beirat und Mitarbeiter:innen der Bundesgeschäftsstelle beim Symposium zum Anlass unseres 20-jährigen Bestehens.

#2: Imbiss-Empfang: 20 -Jahre www.sd-krebs.de

#3: Podiumsdiskussion mit Betroffenen und Ärzt:innen aus den Anfängen von www.sd-krebs.de

Fotos: Titus Scholl



Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter Landesverband Berlin e.V.

Der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter wurde 1955 von Eduard Knoll, selbst körperbehindert, in Krautheim an der Jagst in Baden-Württemberg gegründet. Ziel war damals, Menschen mit Körperbehinderungen wieder in die Gesellschaft einzugliedern und ihnen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Sehr schnell bildeten sich Kontaktstellen in anderen Bundesländern, aus denen nach und nach selbstständige Landesverbände hervorgingen.

So auch in Berlin. Unser Landesverband Berlin gründete sich 1984. Mit seinen ca. 140 Mitgliedern ist er einer der kleineren Landesverbände im Bundesverband.

In den letzten Jahren haben wir dank einer intensiven Mitgliederwerbung den Mitgliederverlust durch Austritte oder Tod nicht nur ausgleichen, sondern auch überwinden können. Unseren Mitgliedern, die automatisch im Bundesverband sind, steht die hervorragend gestaltete und informative Verbandszeitschrift „Leben & Weg“ kostenlos zur Verfügung. Diese Zeitschrift erscheint 6 Mal im Jahr. Der Landesverband gibt ebenfalls ein zweimonatlich erscheinendes Infoblatt heraus, in dem über aktuelle behindertenpolitische Themen Berlins und über Verbandsaktivitäten berichtet wird. Selbstverständlich darf eine Rätelecke nicht fehlen.

Als Selbsthilfverein sehen wir unsere Hauptaufgabe in der Beratung und Unterstützung unserer Mitglieder in den Bereichen der

Vorsitzende

Monika Matschke
Propststraße 1/0305
10178 Berlin

Telefon

030 / 241 22 88

Fax

030 / 24 72 44 26

E-Mail

monika-matschke@gmx.de

Stellvertr. Vorsitzender

Thomas Hannig
Wotanstraße 17
10365 Berlin

Telefon

030 / 372 74 93

Fax

030 / 39 50 12 96

E-Mail

thomas_hannig@hotmail.de



Mobilität, insbesondere im ÖPNV, und der selbstbestimmten Gestaltung des Alltags.

Für Mitglieder und Interessierte findet an jedem 2. Freitag im Monat ein Treffen mit Informationen des Vorstandes und Beratung statt. Treffpunkt ist die Gaststätte „Ännchen von Tharau“, Rolandufer 6, 10179 Berlin-Mitte im Haus des SoVD in der Zeit von 17.00 Uhr bis 19.00 Uhr. (S-Bhf. Jannowitzbrücke).

Im Camphill Alt-Schönow e.V. sind überwiegend die Angehörigen der Bewohnerinnen und Bewohner unserer Einrichtung aktiv. Neben seiner Aufgabe als Gesellschafter der gemeinnützigen Camphill Alt-Schönow GmbH beschäftigt sich der Verein im Wesentlichen um die Information und Auseinandersetzung mit den gesellschaftlich relevanten Themen, welche das Leben von Menschen mit Behinderung beeinflusst.

Wir organisieren verschiedene, regelmäßig stattfindende kulturelle Veranstaltungen, sind Herausgeber der Vereinszeitschrift „Die Brücke“ und pflegen den Kontakt zu Unterstützerinnen und Unterstützern für Camphill Alt-Schönow.

Der Verein wurde bereits im Juni 1992 als „Camphill Lebensgemeinschaft Berlin-Zehlendorf e.V.“ gegründet und versteht sich als gemeinnütziger Verein zur Unterhaltung von Lebensorten für Menschen mit Behinderung. Sein Name leitet sich von der Zugehörigkeit zur Camphill-Bewegung ab, die sich am anthroposophischen Menschenbild von Rudolf Steiner orientiert. Darin begründet haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, soziale Lebensformen zu gestalten, in denen Menschen mit verschiedenen Fähigkeiten und Behinderungen leben und von diesem gemeinsamen Leben auch getragen werden.

Der Verein Camphill Alt-Schönow e.V. hat etwa 30 Mitglieder. Der Vorstand trifft sich turnusmäßig und bereitet die zweimal jährlich stattfindenden Mitgliederversammlungen vor. Der Camphill Alt-Schönow e.V. wurde bereits 1992 von engagierten Eltern sowie Mitarbei-

terinnen und Mitarbeitern unserer Einrichtung gegründet. Das ursprüngliche Ziel war es, für die erwachsenen Kinder der Eltern in Berlin eine Lebensperspektive zu eröffnen. Am 7. Oktober 1996 übernahm der Verein selbst die Trägerschaft für Camphill Alt-Schönow und war bis Ende 2009 auch der Betreiber.

Mit dem stetigen Wachsen unserer Lebensgemeinschaft, der komplexer werdenden Materie zur Eingliederungshilfe und wegen der damit verbundenen finanziellen Risiken fasste man den Beschluss zur Gründung einer gemeinnützigen GmbH, die ab dem Jahr 2010 den Betrieb der Einrichtung übernahm. Der Verein ist alleiniger Gesellschafter der Camphill Alt-Schönow gGmbH.

Die wichtigsten Aufgaben des Vereins sind in der Satzung beschrieben:

Der Verein informiert und berät Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen zur sozialen Integration und Wahrnehmung ihrer Interessen.

Er unterstützt Menschen mit Behinderungen durch Bildungsangebote im Bereich der Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

Er fördert integrative Begegnungsmöglichkeiten für alte und junge, behinderte und nicht behinderte Menschen unterschiedlichster Herkunft.

Der Verein arbeitet mit dem Freundeskreis Camphill e.V. und dem Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen e.V. zusammen. Neben seiner Funktion als Gesellschafter der Camphill Alt-Schönow gGmbH berät und begleitet der Verein auch die inhaltlichen

**1. Vorsitzender und
Ansprechpartner**
Franz Godt

**2. Vorsitzender und
Ansprechpartner**
Wolfgang Penkert

Anschrift
Alt-Schönow 5
14165 Berlin

Telefon
030 845718-95

E-Mail
traegerverein@camphill-alt-schoenow.de

Internet
camphill-alt-schoenow.de/traegerverein



Bild #1: Camphill Alt-Schönow Dorfsplatz
#2: Gemeinschaftshaus, #3: Wohnhaus
Fotos: Georg Zmuda

Anforderungen und Aspekte unserer Lebensgemeinschaft. Der Verein lädt regelmäßig auch zu kulturellen Veranstaltungen in Camphill Alt-Schönow ein, die er zum Teil auch selbst koordiniert und anbietet.

Cooperative Mensch e.V.

Der Elternselbsthilfeverein hat die Aufgabe, körperbehinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene, insbesondere mit cerebralen Bewegungsstörungen, zu fördern, um ihre Lebenssituation zu verbessern und eine größtmögliche Integration in die Gesellschaft zu erreichen.

Der Verein vertritt die Belange der Menschen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit und bietet Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen.

Er organisiert Freizeitangebote: ein Theaterensemble, die Freizeitklubs und die Angebote zur Unterstützung im Alltag – AUA.

Vorsitzender
Bernd Pieda

Ansprechpartner
Marko Georgi

Anschrift
Schlangenbader Straße 18
14197 Berlin

Telefon
030 / 25 93 75 60

Fax
030 / 25 93 75 61

E-Mail
marko.georgi@co-mensch-ev.de

Internet
co-mensch-ev.de

Sprechzeiten
Montag bis Donnerstag
10.00 Uhr bis 18.00 Uhr

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. – Landesverband Berlin

Die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. ist eine gemeinnützige Vereinigung von Betroffenen, deren Angehörigen, medizinischem Fachpersonal und Fördermitgliedern. Sie wurde 1996 gegründet und ist bundesweit tätig.

Was ist das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)?

Bei EDS handelt es sich um eine seltene, genetisch bedingte, vererbare Bindegewebsschwäche. Man unterscheidet insgesamt 13 verschiedene Formen. Die Symptome sind vielfältig und reichen von überdehnbarer Haut über hypermobile, überstreckbare Gelenke bis hin zu möglichen Rissen innerer Organe oder Gefäße.

Das Leben der Betroffenen ist geprägt durch schlechte Wundheilung, häufige Luxationen von Gelenken und chronische Schmerzen. Durch erhöhte Müdigkeit und Erschöpfung kommt es zu starker Einschränkung des Alltagslebens.

Unser Ziel ist vorrangig die Aufklärung über die Erkrankung. Es steht spezielles Infomaterial für Kindergarten und Schule zur Verfügung. Jugendliche und junge Erwachsene haben ihre eigene Vertretung innerhalb des Vereins.

Neben Patienten mit EDS betreuen wir auch Betroffene mit verwandten Bindegewebserkrankungen, wie Hypermobilitätssyndromen und Sjörgen-Syndrom.

Ansprechpartner

Juergen Grunert
Postfach 1619
90706 Fürth

Telefon
0911 / 97 92 38 10

E-Mail
buero1@ehlers-danlos-initiative.de

Internet
ehlers-danlos-initiative.de



Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. LV Berlin - Brandenburg

Selbsthilfe für entzündliche Neuropathien, Guillain-Barré-Syndrom und dessen Varianten

Wir sind von den seltenen Erkrankungen GBS, CIDP oder deren Varianten betroffen. Unsere Erfahrungen machen uns zu Experten in eigener Sache. Jeder von uns hat seinen individuellen Weg gefunden, mit der Erkrankung umzugehen. Diesen reichen Schatz an Erfahrungen teilen wir und vergrößern ihn dadurch. Unsere Organisation fördert den Austausch und die gegenseitige Hilfe von Betroffenen. Zu den Betroffenen zählen wir auch Angehörige und Freunde der Erkrankten. Auch sie beraten wir gerne. Jeder kann sich mit Fragen an uns wenden. Unsere zentrale Telefonnummer ist 030-47599547. Hinterlassen Sie einfach eine Nachricht – wir rufen Sie zurück!

Vorsitzender

Rainer Zobel

Ansprechpartner:innen

Rainer Zobel und Katy Seier

Anschrift

Oboensteig 4
13127 Berlin

Telefon

030-47599547

Fax

030-47599548

E-Mail

info@gbs-selbsthilfe.de

Internet

gbs-selbsthilfe.org/lv-berlin-brandenburg

Social Media

twitter.com/cidp_gbs

facebook.com/GBS.CIDP.Selbsthilfe

instagram.com/gbs.cidp.selbsthilfe



Verleihung der
Berliner Ehrennadel
an Rolf Blaga (4.v.r.),
Psoriasis Forum
Berlin



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) Landesverband Berlin – Brandenburg

Muskelkranken-Selbsthilfe und Forschungsförderung

Die deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) wurde 1965 in München gegründet.

Ihre Aufgaben sieht die DGM in der

- Information und Aufklärung über Therapiemöglichkeiten,
- sozialen Beratung als Bewältigungshilfe,
- Unterstützung der Forschungsarbeit.

Um das Interesse an der Erforschung und Behandlung von Muskelerkrankungen zu stimulieren, initiierte die DGM Muskelzentren an Universitäts- und anderen Kliniken.

Die DGM verfügt über eine große Palette an Merkblättern, Broschüren und verschiedenen Rundbriefen zu krankheitsspezifischen Themen. Vierteljährlich erscheint die Vereinszeitschrift „Muskelreport“.

Die DGM gliedert sich in 15 Landesverbände, die von der Bundesgeschäftsstelle in Freiburg unterstützt werden.

Anmeldungen per E-Mail sind erforderlich

ALS Gruppe

Einmal im Quartal, Samstags von 14 - 17 Uhr

Ort: Villa Donnersmarck

Schädestraße 9-13, 14165 Berlin

Kontakt: Sabine Flister

Telefon: 030/ 715 81 206

E-Mail: sabine.flister@dgm.org

Landesgruppenleiterin

Tatjana Reitzig
Bleicheroder Straße 16b
13187 Berlin

Telefon

030 / 94 39 86 84

E-Mail

tatjana.reitzig@dgm.org

Internet

dgm.org

Elterntreffen

Jeweils sonntags, mehrmals im Jahr

Ort: Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle Berlin-Mitte, Perleberger Str. 44, 10559 Berlin

Kontakt: Tatjana Reitzig

Telefon: 030 / 94 39 86 84

E-Mail: tatjana.reitzig@dgm.org

Treffen FSHD

Jeden zweiten Samstag im Monat,

Ort bitte erfragen

Kontakt: Susi Meissner

Telefon: 030 / 364 33280

E-Mail: susi.meissner@dgm.org

Gesprächsgruppe von Menschen mit Muskelerkrankungen

Jeden 2. Montag im Monat von 18 - 20 Uhr,
Ort bitte erfragen

Kontakt: Katja Lemke

Telefon: 030 / 372 42 24

E-Mail: katja.lemke@dgm.org

Gesprächskreis Myotone Dystrophie

Termin bitte erfragen

Ort: Abakus Hotel,

Franz-Mett-Straße 3-9, 10319 Berlin

Kontakt: Anke Klein

Telefon: 030 / 50381627

E-Mail: anke.klein@dgm.org

Gesprächskreis von Muskelkranken

Jeden zweiten Mittwoch im Monat von
18:30 - 20:30 Uhr

Ort: Selbsthilfe-Kontakt- und Beratungsstelle

Berlin-Mitte, Perleberger Str. 44, 10559 Berlin

Kontakt: Christine Schumann

Telefon: 030/ 706 52 22

E-Mail: christine.schumann@dgm.org

Kontakt: Detlef Urbanitz

Telefon: 030 / 7 84 5287

E-Mail: detlef.urbanitz@dgm.org

HSMN Treffen

Das Treffen findet einmal im Monat statt!

Ort und Termine bitte erfragen

Kontakt: Jeanette Neugebauer

Telefon: 0151 / 2567 461

E-Mail: jeanette.neugebauer@dgm.org

Kontakt: Petra Loeper

Telefon: 03361 / 693932

E-Mail: petra.loeper@dgm.org

Treffen für Muskelkranke, Angehörige und Freunde

Jeden dritten Donnerstag im Monat

Ort: Restaurant Ännchen von Tharau

Rolandufer 6, 10179 Berlin

Kontakt: Ronald Budach

Telefon: 030/ 949 60 35

E-Mail: ronald.budache@dgm.org

Kontakt: Helga Groener

Telefon: 030/ 765 03 012

E-Mail: helga.groener@dgm.org

Spieletreff für Groß und Klein

Jeden ersten Samstag im Monat um 15:00 Uhr

Ort: Gemeinschaftsraum

Groß-Berliner Damm 148, 14057 Berlin

Kontakt: Sabine Mober

E-Mail: sabine.mober@dgm.org



Deutsche Huntington-Hilfe Berlin-Brandenburg e.V.

Die Huntington-Krankheit ...

wurde früher auch Morbus Huntington, Chorea Huntington oder erblicher Veitstanz genannt. Die Huntington-Krankheit ist eine seltene erbliche Krankheit des zentralen Nervensystems. In Deutschland sind mindestens 8.000 Menschen von der Krankheit betroffen. Die Dunkelziffer wird deutlich höher eingeschätzt. Benannt ist die Huntington-Krankheit nach dem amerikanischen Arzt George Huntington aus Long Island (New York, USA), der sie 1872 beschrieb. 1993 wurde die Veränderung (Mutation) entdeckt, die für die Huntington-Krankheit verantwortlich ist. Ein Gen des Chromosoms 4 ist betroffen. Der Verlauf der Erkrankung ist individuell und von Patient zu Patient verschieden. Viele Patienten leiden unter neurologischen Störungen, beispielsweise Bewegungsstörungen oder psychischen Veränderungen wie Verhaltensstörungen. Im fortgeschrittenen Stadium kommt ein Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten hinzu. Die Huntington-Krankheit verläuft fortschreitend. Der Name Chorea (griechisch: choreia = Tanz) rührt von den für die Erkrankung typischen, zeitweise einsetzenden unwillkürlichen, raschen, unregelmäßigen und nicht vorhersehbaren Bewegungen her. Zusammen mit dem unsicheren, fast torkelnden Gang und dem Grimassieren können diese Symptome sehr entfernt an einen Tanz erinnern. Die Suizidrate ist überdurchschnittlich. Die Betroffenen versterben in der Regel nach ca. 15-20 Jahren nach dem Ausbruch der Krankheit.

**Vorsitzender und
Ansprechpartner**
Andreas Schmidt

Telefon
030 6015137

E-Mail
a.schmidt@dhh-ev.de

Internet
dhh-ev.de

Social Media
facebook.com/Huntingtonhilfe

Sprechzeiten
Bitte per E-Mail vereinbaren.

Unsere Selbsthilfegruppe ...

wurde 1992 gegründet und ist eine Selbsthilforganisation für die Huntington-Krankheit. Unsere Mitglieder sind Menschen, die selbst von der Huntington-Krankheit (HK) betroffen sind oder in deren Familie die Krankheit bekannt ist, und Menschen, die beruflich mit der HK befasst sind, und sonstige Interessierte.

Unsere Treffen ...

finden prinzipiell an jedem 3. Dienstag im Monat (außer im Dezember) von 18:30 Uhr bis ca. 21:00 Uhr statt. Unser gewohnter Treffpunkt, der blisse“ Veranstaltungsraum der Fürst Donnersmarck-Stiftung, Blissestraße 12 Ecke Wilhelmsaue (Eingang), 10713 Berlin-Wilmersdorf, steht derzeit nicht zur Verfügung. Wir werden daher individuelle Treffpunkte für die einzelnen Veranstaltungen anbieten. Die aktuellen Termine sind zu finden auf der Internetseite des Landesverband Berlin-Brandenburg unter <https://www.dhh-ev.de/Berlin-Brandenburg>.

Im Mittelpunkt unserer Treffen ...

stehen Erfahrungsaustausch und Informationsvermittlung. So sind wir bemüht, über Veränderungen im juristischen Bereich (z. B. Sozialrecht, Vorsorge- und Testamentsangelegenheiten) sowie in Fragen der praktischen Pflege, gesunden Ernährung sowie Heil- und Hilfsmitteln auf dem Laufenden zu bleiben. Thema bei den Treffen ist auch die psychologische Situation der Betroffenen und deren Angehöriger. Über den aktuellen Stand der



Erweiterter DHH-Vorstand 2020: D. Zetzsche, C. Schmidt, A. Schmidt, D. Thieser und Ang. Schmid,
Foto: Andreas Schmidt

Forschung und neue Therapiemöglichkeiten werden wir regelmäßig von Fachleuten aus der Charité Berlin und anderen Institutionen informiert. Alljährlich wird auch ein separates Treffen von Risikopersonen angeboten. Darüber hinaus finden mehrmals im Jahr separate Treffen der Angehörigen sowie der Genträger statt. Gelegentlich nehmen wir mit unserem Infostand an Gesundheitsmärkten teil. Wir bieten Ausflüge u. a. in den Zoologischen Garten und in den Britzer Garten an. Wir legen Wert darauf, dass hierbei auch Betroffene teilnehmen können. An unseren Dampferfahrten können auch Personen mit Rollstuhl teilnehmen. Der soziale Gedankenaustausch findet auch beim alljährlichen Sommerfest sowie der Weihnachtsfeier statt.

Wir würden uns freuen, ...

Sie bei unseren Treffen begrüßen zu können.

Autor: Andreas Schmidt

Deutscher ILCO Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Wir sind die gemeinnützige Selbsthilfeorganisation für Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung (Stoma) sowie für Darmkrebsbetroffene und Angehörige.

Als Selbstbetroffene fühlen wir uns verpflichtet, in ehrenamtlicher Tätigkeit allen Betroffenen in Deutschland Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, unabhängig von Weltanschauung, Nationalität und Kultur. Aus Selbstbetroffenheit und eigener Erfahrung können wir die Sorgen und Nöte, die der Einzelne* in seiner ganz persönlichen Situation hat, nachempfinden. Wir wollen ihn unterstützen und aufzeigen, dass ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben in Betroffenheit lebenswert ist. Unser Ziel ist es, zur Verbesserung seiner Lebensqualität beizutragen.

Dazu bieten wir Gespräche, Erfahrungsaustausch und Informationen zum täglichen Leben mit einer Darmkrebserkrankung oder einem bestehenden bzw. rückverlagerten Stoma ebenso an wie zur Prävention. Im Rahmen von Besuchsdiensten in Kliniken führen wir persönliche Gespräche, wir bieten lokale Gruppen- und Einzelgespräche und informieren durch Broschüren, Zeitschriften und über digitale Medien. Basis dafür sind das Wissen, die eigenen Erfahrungen und die menschliche Nähe unserer Mitglieder, deren Hilfe wir als notwendige Ergänzung zur professionellen Pflege ansehen.

Um die Interessen der Betroffenen und deren Angehörigen im Gesundheitswesen zu vertreten,

arbeiten wir mit den dort tätigen Organisationen und Berufsgruppen als erfahrener und anerkannter Partner zusammen. Wir setzen uns für eine angemessene medizinisch notwendige Versorgung ohne Aufzählung ein und für den Abbau der Tabuisierung des Stomas und des Darmkrebses. Wir wollen den gesellschaftlichen Entwicklungen gemäß unserer Verantwortung Rechnung tragen und Wissen und Kenntnisse fördern.

Zur Erfüllung unserer Aufgaben in der Selbsthilfe müssen wir eine starke Gemeinschaft sein. Weitere neue Mitglieder stärken unsere finanzielle Unabhängigkeit. Zuwendungen von im Gesundheitswesen tätigen Wirtschaftsunternehmen schließt unser Neutralitätsanspruch aus. Mitglieder können Einfluss auf die Arbeit der ILCO und somit auf die Entwicklung des Gesundheitswesens nehmen.

Gemeinschaft ist uns wichtig. Deshalb unterstützen und fördern wir unsere Mitglieder und bieten ihnen umfassende aktuelle Informationen sowie Fort- und Weiterbildung. Unsere Mitglieder nutzen die langfristige und harmonische Gemeinschaft mit Gleichbetroffenen zu einem offenen und vertieften Erfahrungsaustausch, der den Einzelnen stärkt und dazu beiträgt, ein positives Lebensgefühl aufzubauen. Miteinander – Füreinander.

*Es sind stets Personen unterschiedlichen Geschlechts gleichermaßen gemeint. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Text nur die männliche Form verwendet.

**Vorsitzende und
Ansprechpartnerin**
Cornelia Wuttke

Anschrift
Am Gemeindepark 60
12249 Berlin

Telefon
030 7753642

E-Mail
conny.wuttke60@gmail.com

Internet
ilco.de
bb.ilco.de





Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.) Landesverband Berlin/Brandenburg

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind chronisch-entzündliche, in Schüben verlaufende Erkrankungen des Verdauungstraktes. Die Ursachen sind trotz intensiver Forschungen bis heute noch weitgehend unbekannt. Deshalb sind derzeit nur die Symptome behandelbar. Bei der Colitis ulcerosa befällt die Entzündung nur End- und Dickdarm, beim Morbus Crohn kann der gesamte Verdauungstrakt (von der Mundhöhle bis zum After) betroffen sein. In Deutschland gibt es etwa 400.000 von einer solchen chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) Betroffene. Erstmals betroffenen sind vor allem die 15- bis 30-Jährigen. Zunehmend wird die Diagnose aber auch bei Kindern ab dem Säuglingsalter gestellt.

Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC)

Die DCCV engagiert sich ebenso für Menschen, die an PSC erkrankt sind, da ein großer Teil der Menschen mit PSC auch an einer Colitis Ulcerosa erkrankt ist. Bei der PSC handelt es sich um eine entzündliche Erkrankung der (großen) Gallengänge, deren Ursache noch unbekannt ist. Im Verlauf der Erkrankung wird i. d. R. eine Lebertransplantation notwendig.

Symptome und Diagnose

Wiederkehrende starke Bauchschmerzen, Gewichtsabnahme, Erschöpfungszustände und häufige Durchfälle sind Hauptsymptome des Morbus Crohn. Die Colitis ulcerosa ist meist durch blutig-schleimige Durchfälle gekennzeichnet. Oft bestehen Auswirkungen auf andere Organe wie unspezifische Gelenk-

beschwerden, Augenleiden und krankhafte Veränderungen der Haut. Zu den körperlichen Einschränkungen kommt zusätzlich noch die seelische Belastung, denn die Betroffenen stoßen in ihrer sozialen Umwelt auf Unwissenheit, Unverständnis und sogar auf Ablehnung.

Information

Die DCCV hilft den Betroffenen auf vielfältige Weise. Die Beratung durch die Landesbeauftragten und die Telefonberatung in unserer Bundesgeschäftsstelle stehen unseren Mitgliedern für individuelle Anfragen und Hilfen zur Alltagsbewältigung zur Verfügung. Wir geben Empfehlungen und gute Erfahrungen weiter, die andere Betroffene mit Ärzten gemacht haben, und vermitteln den Kontakt zu einer der etwa 230 Selbsthilfegruppen. Unsere vierteljährliche Zeitschrift „Bauchredner“ informiert in einer Auflage von 20.000 Exemplaren Betroffene und Angehörige über neueste Entwicklungen in Therapie, Forschung und Sozial- und Gesundheitspolitik. Es wird auch in ärztlichen Fachkreisen geschätzt, bleibt dabei aber laienverständlich.

Unser umfangreiches Internetangebot dccv.de mit Chat und Forum (für Kinder und Jugendliche ced-kids.de) und der DCCV-Facebookauftritt haben für die Betroffenen eine hohen Informationswert.

Engagement

Innerhalb der DCCV gibt es neben den Landesverbänden und Regionalstrukturen bei Ihnen vor Ort auch ein umfassendes Angebot

für Menschen mit besonderen Krankheitsausprägungen und in besonderen Lebenssituationen: für Eltern betroffener Kinder, für Jugendliche, Studenten, Betroffene mit Stoma, Pouch bzw. PSC.

Auch rechtlich bietet die DCCV Unterstützung: Neben der telefonischen Beratung in Antrags- und Widerspruchsverfahren haben ordentliche Mitglieder Rechtsschutz für Klageverfahren vor deutschen Sozialgerichten.

Regelmäßig gibt es eine Vielzahl von öffentlichen Veranstaltungen, wie Arzt-Patienten-Seminare und Seminare für DCCV-Mitglieder.

Einflussnahme

In der Auseinandersetzung um die Veränderung der Sozialsysteme wird die Stimme der DCCV für die CED-Betroffenen und andere chronisch Kranke deutlich zu hören sein. Wir werden weiterhin innerhalb des Gesundheitssystems für angemessene Lösungen streiten und unsere Mitarbeit in entsprechenden Gremien weiter intensivieren. Um eine gute medizinische Betreuung und erfolgreiche Forschung zu CED zu sichern, werden wir weiterhin junge Forschende und Nachwuchswissenschaftler mit Stipendien und Preisen an das Thema CED heranführen.

Landesbeauftragte

Sonja Arens
Thomasiusstraße 9
10557 Berlin
E-Mail sarens@dccv.de
Telefon 030 39746669

Landesbeauftragter

Marcus Hetschel
E-Mail mhetschel@dccv.de

Internet

dccv.de

SocialMedia

[facebook.com/dccv.de](https://www.facebook.com/dccv.de)
[youtube.com/dccvvideo](https://www.youtube.com/dccvvideo)

Die DMSG ist eine unabhängige Selbsthilfeorganisation von an Multipler Sklerose (MS) erkrankten Menschen, deren Angehörigen sowie Förderern und Helfern, die sich der Beratung und Betreuung der Erkrankten und Angehörigen sowie der Erforschung und Behandlung der MS annehmen. Als Berliner Landesverband vertreten wir die Interessen unserer Mitglieder in zahlreichen Gremien der Stadt, Behindertenverbänden und im DMSG-Bundesverband. Wir unterstützen Erkrankte und Angehörige und vernetzen Angebote rund um MS in Berlin und darüber hinaus.

Ziele

Ziel unserer Arbeit ist es, die Lebensqualität von Menschen mit MS zu verbessern und ihnen ein selbstbestimmtes Leben unter Wahrung ihrer Menschenrechte und ihrer Gleichstellung mit Nichtbetroffenen zu ermöglichen. In diesem Sinne fördern wir die Beratung, Betreuung, Behandlung und Rehabilitation von MS-Betroffenen. Des Weiteren setzen wir uns für die Verbreitung der Kenntnisse über MS in der Öffentlichkeit ein und fördern die Forschung zur Entstehung und Behandlung der Erkrankung.

Werte

Als Selbstvertretungsorganisation im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung orientieren wir uns an den Werten Empathie, Mitgefühl, Wertschätzung und Achtsamkeit. Unser Umgang untereinander ist professionell, menschlich, respektvoll und einander zugewandt. Der Landesverband ist unabhängig und neutral, aber parteilich im Sinne der Menschen mit MS. Unsere Arbeit gestalten wir offen und transparent.

Vorsitzender

Priv.-Doz. Dr. med. Karl Baum

Ansprechpartnerin

Karin May

Anschrift

Aachener Straße 16
10713 Berlin

Telefon

030 / 313 06 47

Fax

030 / 312 66 04

E-Mail

info@dmsg-berlin.de

Internet

dmsg-berlin.de

Social Media

facebook.com/dmsg.Landesverband.Berlin
instagram.com/dmsg_landesverband_berlin

Sprechzeiten

Montag – Donnerstag: 10:00 – 16:00 Uhr
Freitag: 10:00 – 15:00 Uhr
sowie nach telefonischer Vereinbarung



Angebote

Unsere Angebote richten sich an neu Betroffene und „alte Hasen“ mit viel Erfahrung im Umgang mit MS, an Angehörige von Betroffenen sowie an professionelle und ehrenamtliche Helferinnen und Helfer des Netzwerks rund um die MS in Berlin, zum Beispiel Pflegedienste, Therapiepraxen oder Beratungsstellen.

Beratung

- **Peer Counseling:** Bei der gemeinsamen Suche nach einem besseren Weg, mit der MS umzugehen, bringen unsere betroffenen Beraterinnen ihre eigenen Erfahrungen mit ein, um Ratsuchenden dabei zu helfen, eine Perspektive für sich selbst zu entwickeln. Wir bieten die Peer-Beratung auch in verschiedenen Berliner MS-Schwerpunktkliniken und -Ambulanzen an.
- **Psychologische Beratung:** Hier können MS-Betroffene und deren Angehörige alle seelischen Probleme besprechen, die sich durch die Erkrankung ergeben. Die persönlichen Gespräche finden mit einem Berater statt, der selbst MS-betroffen ist.
- **Soziale Beratung:** Sie hilft bei allen Fragen, die sich Neubetroffenen und langjährig Erkrankten, aber auch Angehörigen, Freunden sowie rechtlichen Betreuerinnen und Betreuern immer wieder stellen. Zudem beraten wir Mitglieder auch bei Widerspruchsverfahren.

Betreutes Wohnen

- **Betreute Wohngemeinschaft (WG):** Seit 1989 sind wir Trägerin einer sozialpädagogisch betreuten WG. Sie bietet Platz für fünf Bewoh-

nende und befindet sich in der Ruhlsdorfer Straße in Kreuzberg.

- **Betreutes Einzelwohnen (BEW):** Um MS-Betroffene in ihrem Wunsch nach einem möglichst eigenständigen Leben in der eigenen Wohnung zu unterstützen, bieten wir seit 2007 das BEW an.
- **BEW im Betreuungsverbund:** 2019 eröffnete in der Joachimstraße in Köpenick unser Betreuungsverbund. Er besteht aus elf barrierefreien, weitgehend rollstuhlgerechten Ein- und Zwei-Zimmerwohnungen sowie einer großen Stützpunktwohnung im Haus, von der aus die Bewohnenden durch unsere Fachkräfte betreut werden.

Besuchsdienst

Unsere ehrenamtlichen Besuchenden verbringen gemeinsam mit MS-Betroffenen regelmäßig einen Teil ihrer Freizeit, um zum Beispiel anregende Gespräche zu führen oder Spaziergänge zu unternehmen.

Veranstaltungen

Wir bieten über das Jahr verteilt zahlreiche Vorträge, Kurse, Workshops und Ausflüge in den Bereichen Gesundheit, Sport, Freizeit, Kunst und Kultur an. Neben den Veranstaltungen vor Ort führen wir in den genannten Bereichen auch Online-Formate durch.

Gruppen

In mehr als 25 Selbsthilfegruppen und Stammtischen mit unterschiedlicher Ausrichtung finden MS-Betroffene in ganz Berlin Gleichgesinnte und Gesellschaft.



Deutsche Parkinson
Vereinigung e.V.

Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.

Die dPV wurde im Oktober 1981 als Selbsthilfe-Organisation von Patienten für Patienten gegründet. Die Bundesgeschäftsstelle befindet sich in Neuss. Heute gehören der Vereinigung über 23.000 Mitglieder (Betroffene, Angehörige, Förderer) an. Die Basisarbeit wird in den Regionalgruppen unseres Landes geleistet. Diese befinden sich in allen Bundesländern, so auch in Berlin.

Die Regionalgruppe (RG) Berlin hat in fast allen Stadtbezirken Selbsthilfegruppen (SHG). Hier finden viele Betroffene, besonders Alleinstehende, eine neue soziale Heimat. Man ist unter sich, jeder weiß, dass die Anderen die gleichen Probleme haben oder zumindest kennen. In vielen Gruppen werden gemeinsame Ausflüge oder auch Vorträge zu sozialen und medizinischen Themen angeboten. Individuelle Erfahrungen werden ausgetauscht.

Die Regionalgruppe Berlin wurde im März 1982 in Neukölln gegründet. Die Betroffenen lernen und erfahren in einer SHG, dass sie die Krankheit annehmen müssen, wie sie besser mit ihrer Krankheit umgehen und die mit der Krankheit einhergehenden Probleme und Belastungen besser bewältigen können. Die Lebensqualität der Patienten wird dadurch gesteigert.

Das Austauschen von Tipps und Informationen untereinander sowie die gegenseitige emotionale Unterstützung sind Anliegen der Gruppenmitglieder.

In den SHG erfolgt in der Regel Aufklärung über das jeweilige Krankheitsbild, mögliche Krankheitsverläufe sowie Informationen darüber, welche Behandlungsmöglichkeiten bestehen. Außerdem verfügen wir über Erkenntnisse, welche Ärzte, Therapeuten, Kliniken oder Rehabilitationseinrichtungen mit der Behandlung der Parkinsonschen Erkrankung viel Erfahrung haben.

Die RG Berlin organisiert auch gesundheitsbezogene Aktivitäten und ermöglicht neue Kontakte. Ohne diese psychosoziale Stabilisierung in der SHG droht den Betroffenen oft die soziale Isolation und Ausgrenzung. Durch diese chronische Krankheit sind nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch ihre Angehörigen meist sehr belastet. Deshalb ist es in unseren SHG so üblich, dass auch dieser Personenkreis sowie Interessenten an den Beratungen teilnehmen können.

Die Ziele der dPV sind:

- zur Früherkennung der Erkrankung beizutragen
- in der Öffentlichkeit Verständnis für die Krankheit zu wecken
- die Erforschung der Krankheitsursachen zu fördern
- dem einzelnen Patienten zu helfen, mit Morbus Parkinson ein positives Leben zu führen.

Im Mittelpunkt der Aktivitäten steht immer der Betroffene, der Parkinson-Patient in seinem Umfeld.

Die Solidarität der einzelnen Patienten, von denen jeder „seine“ Form und Ausprägung der Krankheit zu bewältigen hat, formt eine starke Gemeinschaft.

Es geht in den Selbsthilfegruppen um die wechselseitige Unterstützung, um Zuhören, um den Abbau von Ängsten und um die Entwicklung von neuem Lebensmut.

Die SHG sind aber keine „Dienstleistungsunternehmen“, die von der Krankheit Betroffene betreuen. Das ist eine Aufgabe der Hauskrankenpflege. Wir ermöglichen den Betroffenen aber eine Kommunikation, die für den einzelnen auch zur Verbesserung der Versorgungssituation führen kann.



Am Berliner SELBSTHILFE-TAG half nur eins: Schirme aufspannen!
Foto: Peter Strauß

Regionalleiter Berlin

Dr. Manfred Ernst
Liebermannstr. 30c
13088 Berlin

Telefon 030 / 671 78 85

E-Mail marianne_manfred@web.de

Internet

berlin-parkinson.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.

Wir sind die größte Hilfs- und Selbsthilfeorganisation im Gesundheitswesen mit 300.000 Mitgliedern bundesweit und über 10.000 Mitgliedern allein in Berlin. Wir arbeiten nach dem Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe mit folgenden Kernaufgaben:

- **Beratung:** wohnortnahe soziale Beratung zu den mit einer der über 100 verschiedenen rheumatischen Erkrankungen vorliegenden Fragen: psychosoziale, sozialmedizinische, -pädagogische und -rechtliche Anliegen können in unseren bezirklichen Treffpunkten bzw. direkt in den rheumatologischen Arztpraxen nach Terminvereinbarung geklärt werden. Dabei stehen Rehabilitation und Teilhabe im Mittelpunkt.
- **Bewegung:** in unseren ebenfalls wohnortnahen über 800 Gruppenbewegungskursen (Funktionstraining) lernen die betroffenen Kinder und Erwachsene wieder, ohne Belastungen sich zu bewegen unter physiotherapeutischer Anleitung in über 80 Einrichtungen in der ganzen Stadt. Eine davon ist das vereinseigene „Rheuma-Liga-Berlin-Gesundheitszentrum“ (rheumarium) direkt am Standort der Geschäftsstelle und der ebenfalls eigenen Begegnungshalle, in dem beim Bau insbesondere die inklusive Ausstattung und die Ausrichtung auf die Bedürfnisse von Menschen mit rheumatischen Erkrankungen beachtet wurde. Dabei können im „rheumarium“ auch wirksame Kälte- und Wärmeangebote in den Kälte- und Infrarotkabinen Schmerzen reduzieren und die Beweglichkeit verbessern.

Vorsitzender

Dr. Helmut Sörensen (Präsident)

Ansprechpartner

Gerd Rosinsky

Anschrift

Mariendorfer Damm 161a
12107 Berlin

Telefon

030 32 290 290

Fax

030 32 290 29 39

E-Mail

zlrp@rheuma-liga-berlin.de

Internet

rheuma-liga-berlin.de

Social Media

facebook.com/RheumaLigaBerlin

Sprechzeiten

Mo-Fr 9-13 Uhr
(außer 1. Freitag im Monat)
Do 14-17 Uhr

- **Begegnung:** Veranstaltungen – nunmehr auch digital bzw. als Hybridveranstaltung möglich – in der ganzen Stadt und der eigenen Begegnungshalle und Gruppentreffen unserer fast 100 Selbsthilfe- und Kreativgruppen sind für die betroffenen Kinder und Erwachsene und deren Angehörige wichtige Angebote zur Alltags- und Krankheitsbewältigung.
- **Betreuung:** Dank der fast 500 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in unseren Projekten (Besuchsdienst, Experte aus Betroffenheit, Selbsthilfe- und Kurssprecherinnen und -sprecher, Veranstaltungshelfende, Unterstützung im Büro u.a.m.) können spezielle Betreuungsangebote vorgehalten werden, um Menschen mit schweren Erkrankungen, hoher Immobilität oder seelischen oder finanziellen Problemen betreuen zu können.

Darüber hinaus setzen sich Mitarbeitende und Mitglieder in allen Gremien für die Interessensvertretung auf bezirklicher Ebene und im Land Berlin ein. Dazu gehört eine umfassende und regelmäßige Berichterstattung auf analogen wie auch digitalen Wegen. Die regelmäßigen Zertifizierungen nach der PQSys im Bereich des Qualitätsmanagements und die Beteiligung an der Transparenzinitiative in Berlin sollen das Vertrauen in die wichtige als gemeinnützig anerkannte Arbeit stärken. Als Mitglied in unserem Bundesverband, im Paritätischen Berlin, im Regionalen Rheumazentrum Berlin sowie in der LV Selbsthilfe Berlin, sind wir mit unseren Mitgliedern eine starke Selbsthilfegemeinschaft.



Bild #1: Rheuma-Liga Berlin Geschäftsstelle / #2: rheumarium / #3: Rheuma-Liga Bus



Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.

Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. ist der Zusammenschluss von Sarkoidose-Erkrankten und ihren Angehörigen. Sie setzt sich für die nachhaltige Verbesserung der Situation Sarkoidose-Kranker ein.

Die Sarkoidose ist eine entzündliche Allgemeinerkrankung, die alle Organe betreffen kann und deren Ursache bislang unbekannt ist. Aktuelle Zahlen über die Entwicklung der Anzahl Sarkoidose-Kranker in Deutschland fehlen mangels epidemiologischer Forschung. Ältere Studien sprechen von 40 bis 50 Erkrankten pro 100.000 Einwohner. Jährlich erkranken 8 bis 10 Menschen pro 100.000 Einwohner neu an Sarkoidose. Die Erkrankung umfasst eine Reihe von Unterformen und verschiedene Verlaufsformen. Als Systemerkrankung kann sie eine Vielzahl von Beschwerden verursachen. Noch viel zu selten wird bei unklaren Allgemeinsymptomen an die Sarkoidose gedacht.

Vielfältige Symptome begleiten das komplexe Krankheitsbild. U. a. können auftreten:

- ständige Müdigkeit und Schwäche
- Leistungsminderung
- Grippegefühl
- Fieber
- Gelenkschmerzen
- Gewichtverlust
- Atemnot / Hustenreiz
- Herzrhythmusstörungen
- Sehschwäche
- Hörminderung
- Lähmungen

Anschrift

Rudolf-Diesel-Str. 11
40670 Meerbusch

Postfach 3043
40650 Meerbusch

Telefon

0 21 59 / 815 30 - 0

Fax

0 21 59 / 815 30 - 19

E-Mail

info@sarkoidose.de

Internet

sarkoidose.de
kindersarkoidose.de

Gesprächskreis in Berlin

bei SEKIS, Bismarckstraße 101,
10625 Berlin, Eingang Weimarer Str.
Eine telefonische Anmeldung ist
(pandemiebedingt) erforderlich.

Angelika Lietzke

Rudolf-Pechel-Straße 12, 12305 Berlin

E-Mail angelika-lietzke@gmx.de

Telefon 0176 / 32 561 574

- blau-rötliche Hautflecken
- knotige Hautveränderungen etc.

Außer in wenig beschwerlichen Fällen, bei denen durch eine anderweitig durchgeführte Untersuchung zufällig die Diagnose erhoben wird, stehen Kranke und Ärzte oft zunächst vor einem Rätsel. Man fühlt sich krank, müde, schlapp, hat manchmal Fieber, manchmal grippeähnliche Erscheinungen.

Aufgaben und Ziele

- Verkürzung der Zeit bis zur richtigen Diagnose
- Verminderung der Dunkelziffer
- Verbesserung der Krankheitssituation
- Recherche und Erstellung von Informationen für Patienten, Ärzte, Therapeuten und die Öffentlichkeit
- Ermöglichen von Information, Hilfe und Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen in regionalen Sarkoidose-Gesprächskreisen
- Herausgabe und Verbreitung von Informationsschriften zum Krankheitsbild Sarkoidose und zur Krankheitsbewältigung
- Verbesserung der sozial-medizinischen Situation der Sarkoidose-Kranken
- Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit bei diesem multi-systemischen Krankheitsbild
- Unterstützung von Forschungsbemühungen
- Information und Aufklärung der Öffentlichkeit zum Krankheitsbild und den Anliegen der Betroffenen
- Vertretung der Interessen der Sarkoidose-Kranken.

Vorteile für Mitglieder

- Kostenloser Bezug der Zeitschrift „Sarkoidose Nachrichten und Berichte“. Reihen Sie sich ein in den regelmäßigen Informationsfluss der Sarkoidose-Betroffenen.
- Regelmäßige Information über laufende Entwicklungen und Aktivitäten auf diesem Krankheitsgebiet
- Erfahrungsaustausch in den regionalen Gesprächskreisen
- Gegenseitige Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung in der Gruppe und Entwicklung eines Zusammengehörigkeitsgefühls
- Einladung zu Arzt-Patienten-Seminaren mit Sarkoidose-Experten zu den verschiedenen Aspekten des Krankheitsbildes einschließlich Therapieoptionen, Forschungsansätzen, Präventions- und Rehabilitationsmöglichkeiten
- Hinweise auf Sarkoidose-erfahrene Spezialisten
- Information über Forschungsvorhaben und ggf. Aufruf zur Beteiligung an solchen
- Vermittlung von Sarkoidose-spezifischer sozialrechtlicher Beratung.

Werden auch Sie Mitglied!

Zurzeit sind es in Berlin über 220 Mitglieder, und es gibt den regionalen Sarkoidose-Gesprächskreis in Berlin.

Spendenkonto

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e. V.
Bank: Sparkasse Neuss
IBAN: DE09 3055 0000 0080 1942 44
SWIFT-BIC: WELADEDN

Der DVBS ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation, der die Interessen Blinder und Sehbehinderter Menschen vertritt, die einen mittleren allgemeinbildenden Abschluss und/oder Ausbildung abgeschlossen haben bzw. diesen anstreben. Er vertritt die Interessen Blinder und Sehbehinderter in sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Belangen, insbesondere in Fragen der Teilhabe am Arbeitsleben, der Aus- und Weiterbildung, der Rehabilitation, aber auch des gemeinsamen lebenslangen Lernens.

Unsere Bezirksgruppe Berlin-Brandenburg trifft sich zu Stammtischen oder führt Telefonchats durch. Die Stammtisch-Treffen finden am jeden 2. Donnerstag in den Monaten Februar, April und November statt. In Ergänzung dazu gibt es Telefonchats, bei denen wir uns über verschiedene Themen austauschen und uns auch gegenseitig bei Alltagsproblemen helfen.

Im Sommer planen wir in der Regel einen Sommerausflug, bei dem ein lebhafter Austausch unter den Mitgliedern möglich ist, aber auch das kulturelle Leben nicht zu kurz kommt.

Abgerundet wird unser Bezirksgruppenjahr durch die jährlich stattfindende Weihnachtsfeier, die die Möglichkeit für einen besinnlichen Jahresausklang bietet.

Jede:r ist bei uns willkommen, sei es, dass er/sie sich einfach einmal austauschen möchte oder weil eine Beratung mit Gleichgesinnten zu einem Problem ansteht. Zusätzlich gibt

es bei unseren Stammtischen die Gelegenheit, sich über spezielle Themen zu informieren, die von Referenten vorgetragen werden. Der DVBS unterteilt sich in verschiedene Bezirks-Fach-, -Interessens- und Projektgruppen. Das bedeutet, dass bei unseren Treffen ein großes Netzwerk von vielfältigen Berufsgruppen einen breitgefächerten Austausch und Beratungsmöglichkeiten untereinander bieten.

Bei einer DVBS-Mitgliedschaft bietet unser Verein Ihnen/Dir folgende Vorteile:

- kostenfreie Rechtsberatung in sozial- und verwaltungsrechtlichen Fragen durch – zum Teil selbstbetroffene Fachjuristen
- Weiterführende berufliche Beratung durch spezielle Berufsfachgruppen,
- Teilnahme an speziellen Weiterbildungs-fachspezifischen Seminaren
- vielfältiger Austausch in unseren Bezirks-, -Berufs-, -Interessen-, -und Projektgruppen,
- stetige Möglichkeit für engagierte Mitglieder sich fortzubilden, z.B. beim zweijährlich stattfindende „Seminar für ehrenamtlich Aktive“ oder in Seminaren unserer „Ehrenamtsakademie“.
- gute Vernetzung innerhalb des Vereins, wodurch auf ein enorm breites Wissen anderer Mitglieder zurückgegriffen werden kann wie Z.B. Hilfsmittelfachleuten, Blindenschriftexperten, Fachjuristen, Musikern, Mitstudierenden Mitgliedern im Ausland und Wissenschaftlern.

Wir als Leitungsteam freuen uns auf Sie/Dich!

Haben wir Ihr/Dein Interesse geweckt? Dann würden wir uns sehr freuen, von Ihnen/Dir kontaktiert zu werden entweder: einfach Vorbeischauen oder an den Telefonchats teilnehmen!

Für weitere Fragen stehen Ihnen/Euch folgende Ansprechpartnerinnen aus unserem Leitungsteam zur Verfügung:

Gabriele Bender
E-Mail: gabrielebender91@t-online.de
Tel.: 03328-33 68 30

Jutta Rütter
E-Mail: mail@jutta-ruetter.de
Tel.: 030-694 04 53

Vorsitzende

Gabriele Bender

Ansprechpartnerinnen

Gabriele Bender

E-Mail gabrielebender91@t-online.de

Telefon 03328-33 68 30

Jutta Rütter

E-Mail mail@jutta-ruetter.de

Telefon 030-694 04 53

Anschrift

Frauenbergstraße 8
35039 Marburg

Telefon

06421-94888-0

E-Mail

info@dvbs-online.de

Internet

dvbs-online.de

Wir bieten:

- Diabetesschulungen
- Sozialrechtsberatung
- Selbsthilfegruppen
- Unabhängige Beratung in Versicherungsfragen für Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen.

Unsere Forderungen:

- Verbesserung der ärztlichen Versorgung für Diabetiker
- die sofort nach der Diagnosestellung beginnende und sich wiederholende Schulung jedes Diabetikers
- eine aktive Gesundheitspolitik zur Früherkennung des Diabetes und zur Verhinderung diabetesbedingter Folgeerkrankungen
- eine bessere Aus- und Weiterbildung der Ärzte und eine offizielle Ausbildung zum Facharzt „Diabetologe“
- die Dokumentation der Behandlungsergebnisse im Gesundheits-Pass-Diabetes
- Ihr eigenes Engagement für eine starke Diabetesvertretung
- Mitwirkung und Stimmrecht von Patientenorganisationen bei der Ausgestaltung von Gesetzen im Gesundheits- und Sozialrecht.

Vorsitzender

Reiner Tippel

Anschrift

Schillingstraße 12
10179 Berlin

Telefon

030/ 278 67 37

Fax

030/275 91 657

E-Mail

info@diabetikerbund-berlin.org

Internet

diabetikerbund-berlin.org

Sprechzeiten

Mo., Di., Mi. 11:00 bis 14:00
Do. 14:00 bis 17:00

Unsere Treffen:

- Berliner Diabetiker Treffen:
mit Diabetesschulung und Ernährungsberatung
Jeden 1. Montag im Monat ab 16:30 Uhr
Im Haus der Parität, Brandenburgische Str.
80, 10713 Berlin- Wilmersdorf
- Selbsthilfegruppen:
Wir treffen uns in in einigen Bezirken und zu verschiedenen Terminen, diese bitte erfragen.



Vorstand:
Reiner Tippel, Barbara Dvorak (l.) und Dr. Anita Zink



Vorsitzende

Christine Alberts, Monja Grimmig,
Andrea Lauer, Christine Schirmer

Ansprechpartnerinnen

Andrea Häfele, Franzisca Teske

Anschrift

Holsteinische Straße 30
12161 Berlin

Telefon

030-8216711

Fax

030-89747834

E-Mail

mail@eltern-beraten-eltern.de

Internet

eltern-beraten-eltern.de

Social Media

facebook.com/ElternberatenEltern

Sprechzeiten

Täglich von 9 – 13 Uhr

Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.

Wir sind ein aus der Elternselbsthilfe entstandener Verein, der sich für Inklusion einsetzt. Alle Mitarbeiter:innen sind selbst Eltern oder Angehörige von Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit Behinderung, wodurch wir einen sehr persönlichen Zugang zum Thema haben. Wir sind davon überzeugt, dass Austausch mit anderen Betroffenen eine wichtige Form der Hilfe ist. Die Arbeit des Vereins zielt darauf ab, die Lebenssituation von Familien von behinderten Kindern und anderen Angehörigen zu verbessern und sie in verschiedenen Formen der Selbsthilfe zu befähigen. Damit wirkt sie unmittelbar der gesellschaftlichen und individuellen Ausgrenzung oder Negativbewertung von behinderten Menschen und den damit verbundenen negativen (psychosozialen) Auswirkungen auf die Familien entgegen.

Der Vereinszweck soll durch Beratung und Unterstützung von Eltern und Angehörigen, durch Angebote zur Vernetzung, durch Mitarbeit in behindertenpolitischen Gremien und durch Informations- und freizeitpädagogische Angebote verwirklicht werden. Unsere Zielgruppen sind Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben, das gesamte soziale und institutionelle Umfeld der Kinder/Jugendlichen/Erwachsenen aber auch Mitarbeiter:innen in Behörden, Politiker:innen (Bezirk, Senat, Bund) sowie weiteres Fachpersonal wie Hebammen, Ärzt:innen, Sozialarbeiter:innen, Erzieher:innen u.a.).



Hanna



Rosa



Anna

Alle fotografiert von Alex Bergen



Elternzentrum Berlin e.V.
Autismus - Spektrum

Vorsitzender
Torsten Hansen

Ansprechpartner
Torsten Hansen
Dr. Lars Niemann
Thomas Conseur

Anschrift
Elternzentrum Berlin, e.V.
c/o Kablower Weg 57a
12526 Berlin

E-Mail
info@elternzentrum-berlin.de

Internet
elternzentrum-berlin.de

Social Media
facebook.com/ElternzentrumBerlin

Sprechzeiten
Nur online und zu den auf unserer Internetpräsenz angekündigten und zu vereinbarenden persönlichen Beratungsterminen

Elternzentrum Berlin e.V. Autismus - Spektrum

Was ist Autismus?

Menschen im Autismus-Spektrum verarbeiten Informationen anders als andere. Sinneseindrücke (Hören, Sehen, Riechen, Schmecken, Tasten) können abgeschwächt oder auch verstärkt wahrgenommen werden. Dies ist angeboren. Autismus kann in verschiedenen Ausprägungen auftreten. Die Intelligenz kann, muss aber nicht zusätzlich beeinträchtigt sein. Menschen mit Autismus zeigen häufig Auffälligkeiten. Wie zum Beispiel in der Kommunikation, es bestehen Schwierigkeiten, Mimik und Gestik zu verstehen, Blickkontakt zu halten, Ironie, Witz und Metaphern zu erkennen, manchmal fehlt auch die verbale Sprache. Das Sozial- und Kontaktverhalten ist eingeschränkt, es bestehen unter anderem Schwierigkeiten, Freundschaften zu schließen, altersentsprechend Kontakt zu anderen Menschen aufzunehmen oder etwa Trost zu suchen. Genaue Zahlen über die Häufigkeit von Autismus in Deutschland sind nicht bekannt. Weltweit wird momentan eine weltweite Prävalenz von 0,6 – 1% angenommen.

Unser Verein

Wir - vor allem Eltern, aber auch Angehörige, Betroffene und Unterstützer - haben uns im Verein Elternzentrum Berlin e.V. zusammengeschlossen, da wir die Lebenssituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus nachhaltig verbessern wollen. Die Beratung von Menschen mit einer Diagnose aus dem autistischen Spektrum sowie ihrer Angehörigen und Betreuer ist deshalb ein wichtiger Teil unserer Vereinsarbeit. Die

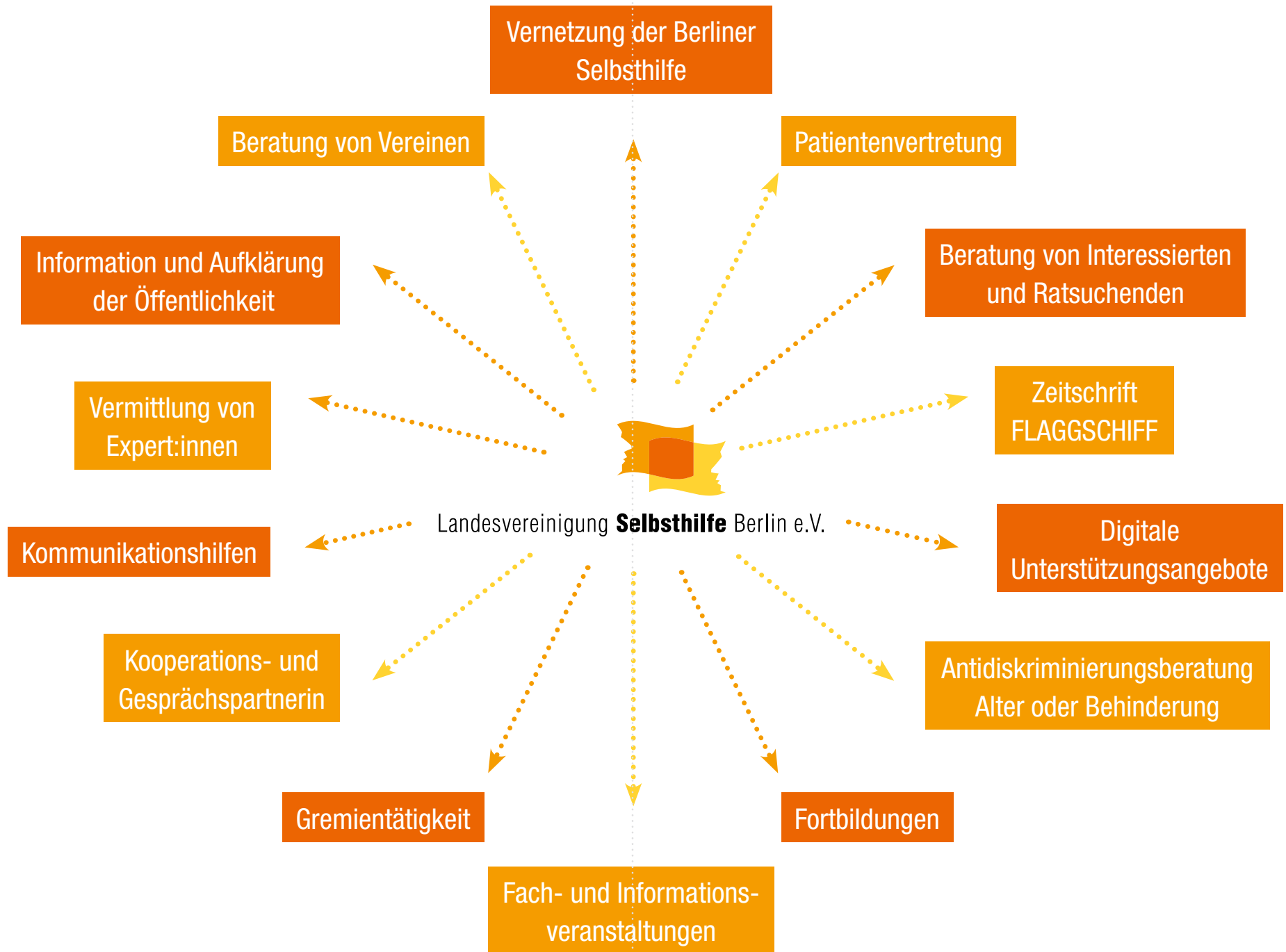


Beratung erfolgt in Form von Gesprächen, Elterntreffs und Diskussionsrunden mit dem Ziel, wohnortnahe Therapiemöglichkeiten, Ausbildungsstätten und Betreuungsmöglichkeiten aufzuzeigen, rechtliche Unterstützung zu vermitteln sowie aufgrund umfangreicher persönlicher Erfahrungen zu helfen. Der Verein möchte außerdem den Erfahrungsaustausch der Fachleute untereinander, wie unter anderem durch Fortbildungen und Vorträge fördern und die wissenschaftliche Forschung zu Autismus unterstützen.

Wir bieten verschiedenste Veranstaltungen über das Jahr verteilt an, die auf unseren Online-Präsenzen angekündigt und unseren Newsletterabonnenten bekannt gegeben werden. Der Höhepunkt unseres Vereinsjahrs ist unser Autismusfachtag mit über 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmern.

Autor: Torsten Hansen

Autismus-Fachtag des Elternzentrum Berlin e.V.
Foto: Torsten Hansen



Fatigatio e. V. – Bundesverband Chronisches Erschöpfungs- syndrom (CFS/CFIDS/ME)

Der Bundesverband Chronisches Erschöpfungs-Syndrom wurde 1993 gegründet. Er bietet seinen Mitgliedern Treffen in Regionalgruppen an. Dort gibt es die Möglichkeit zu Erfahrungsaustausch und Informationen zum CFS (Chronic Fatigue Syndrome)/ME (Myalgische Enzephalomyelitis).

Das CFS/ME ist durch eine lähmende geistige und körperliche Erschöpfung und weitere, individuell unterschiedliche Symptome charakterisiert. Die Erschöpfung muss mindestens sechs Monate andauern und zu einer schwerwiegenden Leistungsminderung gegenüber dem früher Gewohnten führen. Ein Teilnahme am normalen Leben ist den Erkrankten unmöglich.

Der Fatigatio e. V.

informiert die Öffentlichkeit, Betroffene etc. arbeitet mit ausländischen CFS-/ME-Organisationen zusammen, er unterstützt den Aufbau von Regionalgruppen, tritt für die medizinische und gesellschaftliche Anerkennung von CFS/ME als gravierender Erkrankung mit schweren sozialen Folgen für Erkrankte und ihre Angehörigen ein, setzt sich gegenüber Krankenkassen für eine bessere Versorgung der Erkrankten ein, fordert verstärkte Forschung sowie eine adäquate Betreuung der Betroffenen.

Regionalgruppe Berlin

Albrechtstraße 15
10117 Berlin

Telefon

030/310 18 89-0

Fax

030/310 18 89-20

E-Mail

info@fatigatio.de

Internet

fatigatio.de

Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e.V. Landesverband Ost

In Berlin sind ca. zwanzig Familien von Osteogenesis imperfecta (Glasknochenkrankheit) betroffen.

Die im Jahre 1984 gegründete Gesellschaft hat es sich als Selbsthilfegruppe zur Aufgabe gemacht, die Osteogenesis-Imperfecta-Betroffenen mit Rat und Hilfe zu betreuen. Seit 1990 gibt es den Landesverband Ost.

Die bestehenden Probleme sind von großer Vielfalt. So bezieht sich diese Behinderung nicht nur auf einzelne Körperteile, vielmehr sind neben der unvollkommenen Knochenbildung, die zu verstärkter Knochenbrüchigkeit und zu Knochendeformierungen führt, auch das Bindegewebe, die Gelenke, die Skleren, die Augen, die Zähne, die Haut und die Sehnen betroffen.

Zu einem Verlust der Hörfähigkeit kann es ebenfalls kommen. Eine geistige Behinderung ist nicht damit verbunden.

Gespräche und Erfahrungsaustausch werden im regionalen Bereich angeboten.



Ansprechpartner

Wilfried Hagelstein

Telefon

030 / 361 49 73

Fax

030 / 36 43 37 25

Internet

oi-gesellschaft.de



Gehörlosenverband Berlin e.V.

Der Gehörlosenverband Berlin e.V. (GVB) wurde 1952 gegründet. Er ging aus dem „Centralverein für das Wohl der Taubstummten in Berlin e.V.“ hervor, der 1849 von Eduard Fürstenberg gegründet worden war. Heute gehören dem GVB als Dachverband 22 Vereine und Selbsthilfegruppen an.

Der GVB vertritt die sozialpolitischen, kulturellen und beruflichen Interessen der rund 7.000 gehörlosen Bürger in Berlin und dem Berliner Umland. Er setzt sich für die Verbesserung der sozialen Stellung und die gesellschaftliche Integration der Gehörlosen ein.

Der Verband ist im Berliner Landesbeirat für Menschen mit Behinderung vertreten. Weiterhin ist er Mitglied im Deutschen Gehörlosen-Bund e.V. und im Netzwerk der Gehörlosen-Stadtverbände. Der GVB arbeitet mit der Gesellschaft zur Förderung der Gehörlosen in Berlin e.V. (GFGB) zusammen. Die GFGB e.V. bietet Sozialberatung für Gehörlose an und verwaltet das Gehörlosenzentrum.

Die 2007 neu gegründete Sinneswandel gGmbH führt die pädagogischen Arbeitsbereiche Betreutes Wohnen, Ergänzende Betreuung und Förderung an der Ernst-Adolf-Eschke-Schule und den Kinder- und Jugendclub weiter.

1. Vorsitzender

Gérard-Leonhard Toepfich

2. Vorsitzender

N. N.

Anschrift

Gehörlosenzentrum
Friedrichstraße 12
10969 Berlin

Fax

030 / 251 70 53

E-Mail

info@deafberlin.de

Internet

deafberlin.de

Weitere Aufgabenschwerpunkte:

- Zusammenarbeit mit verschiedenen Senatsverwaltungen und Ämtern, um Projekte der Frauen-, Jugend und Kulturarbeit zu fördern,
- Freizeit- und Kulturangebote im Gehörlosenzentrum Berlin
- Beratungen und Informationen für Gehörlose, Arbeitslosentreffs usw.
- Informationsveranstaltungen, Kommunikationsforen barrierefreies Leben und barrierefreie Bildung
- Öffentlichkeits- und Pressearbeit, Herausgabe der Zeitschrift „IM BILDE“
- Anerkennung und Pflege der Deutschen Gebärdensprache (DGS)





Heim Dialyse Patienten e.V.

Unser Verein „Heimdialyse Patienten e.V.“ wurde 2004 in Berlin gegründet. Inzwischen ist ein bundesweites Netzwerk von Menschen mit chronischen Nierenerkrankungen und deren Angehörigen entstanden. Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, Betroffene und deren Angehörige über ein lebenswertes Leben mit chronischer Nierenerkrankung persönlich und individuell zu informieren.

Wir möchten Sie dabei unterstützen, Informationen über Heimdialyse zu sammeln um die Verantwortung für Ihr eigenes Leben weitestgehend in ihrer eigenen Hand zu behalten! Heimdialyse meint: Nierenersatzverfahren, die zu Hause gemacht werden! Der entscheidende Vorteil aller Heimdialyseverfahren besteht darin, dass die größtmögliche Freiheit und Selbstbestimmung erhalten bleibt, bzw. man sie zurückgewinnt.

- Bessere Lebensqualität: Menschen die Heimdialyse machen, fühlen sich besser und sind vitaler. Hierbei gelingt es häufiger, aktiv am Arbeitsleben teilzunehmen.
- Annehmlichkeit: Mit Heimdialyse können Sie die Behandlung zu Hause in den eigenen Tagesablauf integrieren.
- Selbstkontrolle: Mit Heimdialyse behalten Sie die Verantwortung für Ihre Behandlung bei sich - mit Ihrem Behandlungsteam als professionelle Berater an Ihrer Seite.

Heimdialyse ist nichts für Jeden – Aber es kann das Richtige für Sie sein!

Vorsitzender
Jörg Rockenbach

Ansprechpartner
Geschäftsstelle HDP e.V.

Anschrift
Im Ziegelfeld 18
51381 Leverkusen

Telefon
02171 913 15 68 – Geschäftsstelle
02171 913 59 35 – Infotelefon

Fax
02171 362265

E-Mail
geschaeftsstelle@hdpev.de

Internet
hdpev.de

Social Media
facebook.com/hdpev

Auf unserer Homepage finden Sie viele Informationen und Unterstützung zum Schritt in Richtung Heimdialyse. Ob mit PD (Peritonealdialyse) oder HD (Hämodialyse) oder HHD (Heimhämodialyse). Unsere regionalen Ansprechpartner unterstützen Sie gerne bei der Entscheidung für eine bestimmte Dialyseform.

Wir freuen uns darauf, Ihnen mit unseren Erfahrungen weiterhelfen zu können.



Bild #1: Gruppenfoto beim Netzwerktreffen des HDP, Bildrechte: HDP e.V. / #2: Gruppenreise des HDP nach Sizilien, Bildrechte: Jörg Rockenbach / #3: Infostand des HDP, Bildrechte: Jörg Rockenbach



Förderverein Inka – Informationsnetz für Krebs- patienten und Angehörige e.V.

Inka ist das „Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige“. Wer informiert ist, fühlt sich sicher, entscheidet sich bewusst und kann eigene Überlebensstrategien entwickeln. Anja Forbriger – selbst an Morbus Hodgkin erkrankt – fand im Internet Hilfe und Hoffnung. Damit andere Krebserkrankte nicht lange suchen müssen, gründete sie nach ihrer Genesung das Projekt Inka. Mit Hilfe von Freunden stellte sie im März 1996 mit www.inkanet.de eine der ersten deutschsprachigen Krebsinformationsseiten ins Internet. Seitdem arbeitet Inkanet übergreifend und unabhängig. Die Seite Inkanet ist werbefrei.

Das Selbsthilfeportal www.inkanet.de wird ehrenamtlich von den Mitgliedern des Vereins betreut. Der Verein betreibt unter www.patiententelefon.de eine umfassende Linksammlung mit den **Schwerpunkten:**

- Gesundheitsinformation,
- Patientenrecht,
- Abschied und Trauer

Inkanet informiert zu

- Krebs
- Sozialrecht
- Patientenschutz

Inkanet vermittelt Kontakte und Wissen

- Veranstaltungskalender
- Buchtipps

Vorsitzende
Anja Forbriger

Anschrift
c/o Selbsthilfe- Kontakt- und
Beratungsstelle Mitte
Perleberger Straße 44
10559 Berlin-Tiergarten

E-Mail
redaktion@inkanet.de

Internet
inkanet.de

Sie für Inkanet

Inkanet lebt von der aktiven Mitarbeit vieler. Arbeiten Sie mit am Internetportal. Sie stellen lesbare Bücher vor, geben aktuelle Veranstaltungstipps, bearbeiten Themenseiten oder schreiben Erfahrungsberichte. Bei der Veröffentlichung unterstützt Sie die Inka-Redaktion.

Netzwerk Hoffnung

Ihre Erfahrung ist gefragt. Die Kompetenz durch eigenes Erleben verbindet alle Krebskranken und ihre Angehörigen.





InterAktiv e.V. – Verein zur Förderung eines gleichberechtigten Lebens für Menschen mit Behinderung

Der Verein InterAktiv wurde im Jahr 2011 auf die Initiative von Frau Sevgi Bozdağ (Bundesintegrationsmedaille 2015) gemeinsam mit Menschen aus unterschiedlichen Kulturkreisen als sogenannte Migrant:innenorganisation gegründet. Von Beginn an ist unsere Arbeit motiviert von der Vision einer vielfältigen Gesellschaft, in der ein multiethnisches, tolerantes und gleichberechtigtes Zusammenleben aller eine Selbstverständlichkeit ist. Körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigungen verstehen wir als einen Ausdruck der Vielfalt. Wir sehen in jedem Menschen dessen Einzigartigkeit und Entwicklungsfähigkeit. Es ist uns wichtig, dass alle ihr Recht auf Selbstbestimmung und umfängliche gesellschaftliche Teilhabe wahrnehmen können. Dafür engagieren wir uns.

Zielgruppe von InterAktiv e.V.

Unsere ganzheitlichen Beratungs-, Unterstützungs-, Selbsthilfe-, Informations-, Empowerment- und Entlastungsangebote richten sich zuallererst an Migrant:innen/Geflüchtete mit Behinderung/chronischer Erkrankung und deren Angehörige. Überdies konzipieren und veranstalten wir laufend inklusive Projektangebote, die sich mit dem Ziel der Begegnung, des konstruktiven Austausches und der gemeinsamen Aktivität an alle Menschen richten, die der Gestaltung eines Zusammenlebens in Vielfalt offen gegenüberstehen.

Professionelles Fachkräfteteam von InterAktiv e.V.

Wir arbeiten in einem multiprofessionellen interkulturellen Fachkräfteteam, das verstärkt wird

von einem immer größer werdenden Pool an Dolmetscher:innen zahlreichen Fachreferent:innen, die in unterschiedlichen Kontexten auf Honorarbasis mit uns zusammenarbeiten, einem Juristen und einem engagierten Ehrenamtsteam mit vielseitigen Sprachkompetenzen. Alle an uns herangetragenem Anliegen werden ernst genommen und vertraulich behandelt. Jede:r ist willkommen. Der Verein InterAktiv kann in Beratungen und anderen Projektangebotssettings aktuell folgende Sprachen abdecken: Deutsch, Türkisch, Russisch, Arabisch, Kurdisch-Sorani, Farsi, Dari, Französisch, Englisch, Tschetschenisch, Aserbaidschanisch und Ukrainisch.

Projektangebote, Leistungen und Ziele von InterAktiv e.V.

Primär verfolgt der Verein die Ziele Partizipation, Integration, Inklusion sowie gesellschaftliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen - unabhängig von Art, Ursache und Schwere der Behinderung, von Herkunft, Religion, sexueller Orientierung und Weltanschauung – in allen Bereichen der Gesellschaft voranzutreiben und deren Umsetzung zu unterstützen. Von besonderer Bedeutung in allen unseren Angeboten ist die ganzheitliche Betrachtung der Lebenssituation der von uns begleiteten Zielgruppe. Die vier Säulen auf denen dieser ganzheitliche Ansatz basiert sind Beratung, Begleitung, Selbsthilfe und Inklusion. Zu unseren aktuellen bedarfsge rechten und zielgruppenorientierten Projekten und Angeboten gehören u. a.:

- Muttersprachliche + interkulturelle Selbsthilfegruppen für Angehörige von Kindern (alle Altersgruppen) mit Behinderung oder

chronischer Erkrankung

- Interkulturelle niederschwellig zugängliche Informationsveranstaltungen rund um die Themen Behinderung + Migration
- Partizipative Workshops zur Steigerung des Wohlbefindens und zur Stärkung des Gesundheitsbewusstseins
- Soziale Beratung durch professionelle Beratungsfachkräfte einschließlich Unterstützung bei der Überwindung von Barrieren zum Gesundheits-, Sozial und Hilffssystem
- Familienentlastender Dienst für Familien mit Kindern/Angehörigen mit Behinderung/chronischer Erkrankung und deren Angehörigen
- Projekte zur Förderung der aktiven gemeinsamen Gestaltung eines inklusiven Zusammenlebens in Vielfalt (Familienseminare, Erziehungsseminare, kreative Familienworkshops)
- Inklusive Kinder- + Jugendprojekte

Der Verein InterAktiv e.V. ist Landesselbsthilfeorganisation anerkannt und seit Mai 2020 anerkannter Träger der freien Jugendhilfe. Im Jahr 2017 hat InterAktiv e.V. den Berliner Gesundheitspreis erhalten. Mit diesem Preis fördern der AOK-Bundesverband, die AOK Nordost und die Ärztekammer Berlin seit mehr als 20 Jahren innovative Modelle und zukunftsweisende Versorgungskonzepte, die dazu beitragen, Qualität und Wirtschaftlichkeit der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland zu verbessern. Der Verein ist Mitglied beim Paritätischen Wohlfahrtsverband, in der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin sowie im Kinderpflegenetzwerk. Zudem engagiert sich der InterAktiv in zahlreichen Netzwerkgruppen, Arbeitskreisen und Gremien.

Ansprechpartnerinnen

Sevgi Bozdağ
(Geschäftsführung im Ehrenamt)
Yasmina Ouakidi
(Projektkoordination)

Anschrift

Wilhelmshavener Straße 32
10551 Berlin

E-Mail

info@interaktiv-berlin.de

Internet

interaktiv-berlin.de

Social Media

instagram.com/interaktiv_verein
facebook.com/InterAktivBerlin
twitter.com/interaktivIMKL

Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. (Debra Deutschland, IEB debra)

Was ist Epidermolysis Bullosa (EB)?

Epidermolysis Bullosa ist ein sehr seltener, genetisch bedingter und gegenwärtig unheilbarer Hautdefekt. Diese Erkrankung hat zur Folge, dass die Verbindung zwischen den verschiedenen Hautschichten sehr instabil ist. Deshalb führen bereits leichte Reibung, Scherkräfte oder Druck aber auch Stress oder Hitze dazu, dass sich Blasen bilden oder offene Verletzungen an der äußeren Haut und/oder den Schleimhäuten entstehen. Vielfach wird diese hohe Verletzlichkeit auch mit der starken Empfindlichkeit von Schmetterlingsflügeln verglichen. Daher ist der Schmetterling auch das Symbol der IEB debra in Deutschland sowie der sonstigen debra-Verbände weltweit.

Wie viele Menschen von dieser Krankheit betroffen sind, ist nicht eindeutig bekannt. Dies liegt zum einen daran, dass EB in den verschiedensten Ausprägungen auftritt. Einige „leicht“ Betroffene wissen vielfach gar nicht, dass sie an EB erkrankt sind und haben schlicht gelernt mit ihrer „etwas empfindlicheren“ Haut zu leben. Zum anderen sind auch Ärzte vielfach nicht in der Lage, eine entsprechend eindeutige Diagnose zu stellen, da ein solch seltenes Krankheitsbild einem durchschnittlichen Arzt möglicherweise während des Medizinstudiums zwar teilweise theoretisch begegnet, in der Praxis jedoch so gut wie nie. Nach Hochrechnungen, die auf internationalen Studien basieren, wird die Zahl erkrankter Personen in Deutschland auf etwa 2.000 geschätzt.

Die Zahl der „stärker“ Betroffenen liegt bei ca. 1.000 Personen. Bundesweit sind etwa 320 Familien in der IEB debra organisiert.

Wer ist die IEB debra?

Die Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa – dystrophic epidermolysis bullosa research association – ist eine Selbsthilfegruppe, die 1985 von einer Ärztin, Betroffenen und Eltern betroffener Kinder gegründet wurde. Sie versteht sich als Ansprechpartner für betroffene Familien sowie für medizinisches Personal, Krankenkassen und Ärzte.

Wichtige Elemente ihrer Arbeit sind die Informationsvermittlung und die praktische Unterstützung der Betroffenen vor Ort. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung stehen gerade Eltern direkt nach der Geburt ihres Kindes häufig mit den Symptomen bzw. der Diagnose im wahrsten Wortsinn allein dar. Diese Situation aufzufangen, ist erklärte Aufgabe und Ziel der IEB debra.

Zusätzlich sollen natürlich auch ältere Betroffene die Möglichkeit erhalten, sich untereinander auszutauschen oder Rat für Ihre Sorgen und Probleme zu finden. Mittlerweile ist es in diesem Rahmen gelungen, deutschlandweit engere Netzwerke zu knüpfen, so dass neben den existierenden regionalen Ansprechpartnern auch in vielen Städten Ärzte und Krankenhäuser sowie Pflegedienste oder Sanitätshäuser als kompetente Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

Ansprechpartnerin

Jana Strehl
Wiltinger Straße 20A
13465 Berlin
Telefon 030 / 41 19 06 10
E-Mail strehl@ieb-debra.de

Anschrift

Bundesgeschäftsstelle IEB e.V. DEBRA
Deutschland
Schulstraße 23
35216 Biedenkopf

Telefon

06461 / 92 60 887

E-Mail

ieb@ieb-debra.de

Internet

ieb-debra.de





Interessengemeinschaft zur Förderung von Menschen mit Behinderung e.V. – izfb e.V.

Die Interessengemeinschaft zur Förderung von Menschen mit Behinderung e.V. (izfb) wurde 1979 am ehem. Heilpädagogischen Therapeutikum, der heutigen Parzival Schule, gegründet. Sie ist eine gemeinnützig anerkannte Vereinigung von Eltern, Freunden und Förderern, deren Ziel es ist, auf anthroposophischer Grundlage Menschen mit Behinderung in ihrer Lebensgestaltung mit zu fördern und weitere Lebens- und Arbeitsorte für sie zu ermöglichen.

Es gibt u.a. folgende Aufgabenschwerpunkte:

- **Unterstützung**
von Menschen mit Hilfe- und Assistenzbedarf bei der Bewältigung ihrer Lebensgestaltung,
- **Interessenvertretung**
von Eltern/Angehörigen sowie von Menschen mit Behinderung bei sozialrechtlichen und behördlichen Angelegenheiten,
- **Beratung und Information**
der Eltern und der Angehörigen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung zu Fragen betreuungsbedürftiger Lebensgestaltung,
- **Austausch**
von Erfahrungen mit anderen Einrichtungen und Initiativen,
- **Unterstützung von Initiativen**
im Rahmen der anthroposophischen Heilpädagogik und Sozialtherapie,
- **Einsatz des Vereinsvermögens**
zur Schaffung, Entwicklung und Erhaltung von Wohn- und Beschäftigungsplätzen für Menschen mit Behinderung.

Vorsitzende

Viola Meinecke
Richard-Wagner-Straße 38
14513 Teltow
Telefon 0178 9397748

Mitglieder des Vorstandes

Regina Rybka-Golm
Susanne Olbing
Klaus Möller (Kassenwart)
N. N.

E-Mail

info@izfb.de

Internet

izfb.de

Die izfb fördert auf Antrag unter anderem:

- bedarfsgerechte individuelle Unterstützung von Menschen mit Behinderung bei Reisen und zu kulturellen Anlässen, Fortbildungen und Schulungen,
- Unterstützung bei der Schaffung und der Ausstattung von Bildungs-, Lebens- und Arbeitsorten der Eingliederungshilfe innerhalb des Verbandes Anthropoi,
- Initiativen zur Begegnung auf nationaler und internationaler Ebene, um Teilhabe und Begegnung von Menschen mit Behinderung weltweit zu ermöglichen.

Gemeinnützige Vermögensverwaltung der izfb

Der in den Jahren 1996 bis 2002 errichtete bzw. durch Schenkung zugeflossene Haus- und Grundbesitz in der Gemeinde Temnitztal (Kreis Ostprignitz-Ruppin) in den Ortsteilen Rohrlack und Vichel steht den izfb-Vertragspartnern für Aufgaben der Eingliederungshilfe von Menschen mit Behinderung zur Verfügung.

Dort sind insgesamt vier Wohnhäuser - gefördert durch die »Aktion Mensch« - sowie eine Gärtnerei und Werkstätten für die Außenstelle der LebensWerk-Gemeinschaft für die Berlin-Brandenburg gGmbH entstanden.

Die izfb arbeitet an der Ausweitung des Angebots für betreute Wohn- und Beschäftigungsformen und erfreut sich einer engagierten Unterstützung aus dem Kreis ihrer Mitglieder und Förderer.





Landesselbsthilfeverband Schlaganfall- und Aphasiebetrof- fener und gleichartig Behinderter Berlin e. V. (LVSB)

Der LVSB beging 2021 sein 30-jähriges Bestehen

Es begann in Gruppenstärke mit zunächst 13 Mitgliedern. Inzwischen existieren in unserer Stadt viele Gruppen mit unterschiedlichen Aufgaben und Vorhaben. Dem LVSB steht von Beginn an helfend und beratend ein wissenschaftlicher Beirat zur Seite, dem Persönlichkeiten aus der Akutmedizin, der Rehabilitation und anderen Bereichen angehören. Es gibt eine enge Zusammenarbeit mit Akut- und Reha-Kliniken, Therapeuten, anderen Selbsthilfeverbänden, gesundheitlich und sozial orientierten Institutionen und vielen anderen engagierten Personen und Einrichtungen, ebenso mit dem Behinderten-Sportverband Berlin e.V., um das Angebot an Reha-Sportmöglichkeiten für Schlaganfallbetroffene auszubauen und zu verbessern.

Der LVSB ist Mitglied der Berliner Schlaganfall-Allianz, einer Initiative des CSB (Centrum für Schlaganfallforschung Berlin). Hauptziel der Berliner Schlaganfall-Allianz ist die Verbesserung der Schlaganfallprävention, Behandlung, Rehabilitation und Reintegration der Patienten. Dazu bedarf es der Vernetzung der Berliner Schlaganfallversorger. Hier fügt sich das Anliegen der Selbsthilfe nahtlos ein.

Arbeitsschwerpunkte:

Der LVSB leistet einen eigenständigen Beitrag zur Gesundheitsförderung, zur Prävention des Schlaganfalls und zur Rehabilitation Betroffener durch: Aufklärung über den Schlaganfall, über Risikofaktoren und Warnzeichen, über aktuelle Forschungsergebnisse in

Zusammenarbeit mit gesundheitlich und sozial orientierten Einrichtungen und Institutionen, Kliniken und Ärzten, anderen Selbsthilfe- und Wohlfahrtsverbänden, Stiftungen u. ä. Betroffene und ihre Angehörigen sollen ständig über das Angebot an speziellen Therapie- und Lebenshilfen, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln informiert und zu Fragen der alltäglichen Lebensplanung und der Sicherung des Lebensunterhaltes beraten werden.

Die Entwicklung von gesundheitsfördernden und behindertengerechten Angeboten zur Rehabilitation Betroffener, wie z. B. Erholungsangeboten, Angeboten zur Förderung der Selbstständigkeit und Mobilität im Alltag, gehört zur Tätigkeit des LVSB ebenso wie die Entwicklung von wohnortnahen, therapiebegleitenden Gruppenangeboten, wie Gymnastik, Sport, Hirnleistungstraining, Gruppen für Aphasiker u. a. und die Entwicklung und Unterstützung von Kursen zur gesunden bzw. auf die Krankheit und Behinderung bezogenen Lebensführung, z. B. auf dem Gebiet der Ernährung, der Pflege, der aktiven Entspannung usw.

Gefördert wird vor allem auch die Motivation zur Selbsthilfe durch die Pflege des Erfahrungsaustausches mittels regelmäßiger Treffen und Kontaktförderung zwischen Betroffenen sowie den Angehörigen Betroffener in Gruppen, Gesprächskreisen und Informationsveranstaltungen. Die aktive Mitarbeit Betroffener und Angehöriger soll soziale Isolation verhindern helfen



und die schnelle, nachhaltige Reintegration Betroffener unterstützen. Wenn Sie interessiert sind, sich einer unserer bestehenden Gruppen anzuschließen oder sogar eine neue Gruppe ins Leben zu rufen, dann sind Sie bei uns richtig!

Neben regelmäßig stattfindenden Vorträgen zu Problemen rund um den Schlaganfall – von der Vorbeugung bis zur Therapie, von Fragestellungen aus dem sozialen Bereich bis zur Frage, was man alles selbst tun kann, um sich vom Schlaganfall oder einer anderen Krankheit mit gleichen Folgen nicht „unterkriegen“ zu lassen – können Sie in Gruppen, die in verschiedenen Stadtbezirken angesiedelt sind, Gesprächspartner finden, Erfahrungen erfragen und austauschen.

Bild: Weihnachtsfeier, Foto: Peter Strauß

Vorsitzende
Gisela Kiank

Anschrift
Turmstraße 21, Haus K, Eingang A
10559 Berlin

Telefon
030 / 39 74 70 97

Fax
030 / 39 74 70 98

E-Mail
schlaganfall.berlin@freenet.de

Internet
lvsb-ev.de

Sprechzeiten
Di. u. Do. 10 bis 14 Uhr

„Verzweifeln gilt nicht – Ich helfe mir selbst!“

Die Elternkreise werden 50

Was passiert im System Familie/Freunde, wenn ein Mitglied süchtig wird? Wie gehe ich in der Situation mit mir und anderen um? Gibt es ein „richtiges“ Verhalten? Wen weihe ich ein? Wo finde ich Hilfe? Und was schadet mehr, als es hilft? Fragen, die Eltern und Angehörige bewegen. Nöte, aus denen man allein nicht findet.

Nur wenn ich es als Angehörige:r schaffe, eine stabile Haltung zu meinem Gegenüber – aber auch zu mir selbst zu entwickeln, kann ich - im Wortsinn – „entspannen“ und den Weg einschlagen, der alle mitnimmt.

In den Elternkreisen finden Eltern und Angehörige einen Ort, die Lage für sich selbst zu entschlacken. Zu sehen, wie sie Einfluss nehmen können. Zu erkennen, wo Verantwortung beginnt – und – wo sie endet. Los- ohne fallen zu lassen. Begreifen, dass Schulgefühle nichts mit Schuld zu tun haben und dass es wichtig ist, vom Trauern über das, was ist, in Handlung zu kommen.

Dies praktizieren wir in den Elternkreisen in diesem Jahr seit genau 50 Jahren. Mit dieser Unterstützung waren wir die Ersten. Denn es existierte weder ein funktionierendes Hilfesystem für Abhängige, noch eine Anlaufstelle für Eltern und Angehörige.

Zurückblickend auf unsere lange Geschichte können wir „betroffenen“ Eltern und Angehörigen guten Gewissens mit auf den Weg geben: Kommen Sie in Aktion. Trauen Sie sich! Fassen Sie wieder Mut! Herzlich willkommen in der Selbsthilfe!



Eingang zur Geschäftsstelle

Ansprechpartnerin

Sabine Hinze

Anschrift

Stephanstraße 5
12167 Berlin

Telefon

030-257 59 729

Fax

030-25759734

E-Mail

info@ekbb.de

Internet

ekbb.de



Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

Der Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. wurde 2001 gegründet und ist seit 2003 der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., dem Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe, angeschlossen.

Die Geschäftsstelle, die Isabella Schulte-Vogelheim betreut, befindet sich in der Zillestraße 102 in Berlin-Charlottenburg. Dort arbeitet auch die Bundesorganisation (Deutsche Epilepsievereinigung). In Berlin, und zunehmend auch in Brandenburg, ist es dem Landesverband gelungen, mit Unterstützung der bereits vorhandenen Selbsthilfegruppen ein differenziertes Angebot an Informationen, Beratung und Vernetzung für die betroffenen Menschen und deren Angehörige bereit zu stellen.

Unsere Aufgaben und Ziele sind:

- Unterstützung bestehender und Initiierung neuer Epilepsie-Selbsthilfegruppen
- Intensivierung des Beratungsangebots der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe (peer-counseling)
- Informationsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige und Interessierte, auch in Zusammenarbeit mit dem medizinisch-therapeutischen Unterstützungssystem
- Aufbau weiterer Angebote zur sozialen Integration von Menschen mit Epilepsie
- Vertretung der Epilepsie-Selbsthilfe im Berlin-Brandenburger Epilepsie Netzwerk

Vorsitzende
Renate Schäfer

Ansprechpartnerin
Isabella Schulte-Vogelheim
(Koordination SHG)

Anschrift
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon
030 34 70 34 83

Fax
030 342 44 66

E-Mail
lv.bb@epilepsie-vereinigung.de

Internet
www.epilepsie-berlin.de

Social Media
facebook.com/Landesverband-Epilepsie-Berlin-Brandenburg

Sprechzeiten
Di und Do 10-12 und 14-16
sowie nach tel. Vereinbarung



Berliner
Behinderten-
parlament, Brenn-
punkt Corona 2020
Fotos: Christiane
Müller-Zurek,
Lebenshilfe

Der Landesverband Fibromyalgie Verein Berlin Brandenburg ist ein Zusammenschluss von mehreren Selbsthilfegruppen aus dem Land Brandenburg und Berlin. Als kleine Selbsthilfegruppe haben wir uns 2003 in Falkensee gegründet. Zum ersten Treffen kamen 4 Betroffene und sind der Einladung, die öffentlich bekannt gegeben wurde, gefolgt. Vieles hat sich seitdem verändert, schnell sind wir gewachsen und wurden zur größten Selbsthilfegruppe im Havelland. Wir haben viel auf den Weg gebracht, wir sind lauter geworden, haben viel gelernt und haben mitbestimmt.

Leider gibt es noch immer Ärzte und Gutachter, die unsere Erkrankung Fibromyalgie nicht wahrhaben wollen. Muskel, Faser, Sehnen-schmerz sieht man nicht, aber der Schmerz ist immer da. Wir gründen Gruppen, unterstützen diese und leisten Vorarbeit für die Gruppenarbeit vor Ort. In der Öffentlichkeit konzentriert sich der Verband auf die Aufklärung und das Verstehen unserer Erkrankung. Wir pflegen unsere Kontakte und knüpfen neue. Unser Hauptaugenmerk liegt in unserer Arbeit und Beratung im Bereich Soziales, Berufliches und medizinischer Teilhabe.

Unsere Aufgaben:

- Beratung und Unterstützung bei sozial-rechtlichen Belangen,
- Schulung der ehrenamtlichen Mitarbeiter,
- Gehör verschaffen bei Politik und im Gesundheitswesen und der Öffentlichkeit,
- Erstellen von Informationsmaterial,
- Mitgliederzeitschrift herausgeben,

- Unterstützung geben zu Therapiemöglichkeiten,
- Unterstützung unserer Selbsthilfegruppen bei der Gruppenarbeit,
- Angebot von Sprechstunden.

Uns ist es sehr wichtig, die Nähe zum Betroffenen und deren Angehörige zu haben, zu halten und Vertrauen herzustellen.

Unsere Ziele:

Durch die Arbeit an der Basis und das Treffen unserer Mitglieder besteht die Möglichkeit, immer vor Ort die SHGs zu unterstützen und zu informieren. Es gibt uns als Verband die Möglichkeit zu erfahren, was brauchen unsere Betroffenen. Die Öffentlichkeitsarbeit über Teilnahme an Messen und Kongressen, das Informieren in den Arztpraxen, Physiotherapiepraxen und Krankenkassen sowie deren Gutachtern hat bei uns einen hohen Stellenwert. Wir organisieren Infoveranstaltungen, öffnen unsere Türen mit vielen Ausstellern wie Fachleuten rund um das Thema Fibromyalgie.



Karin Klemme
Foto: FOTO KOHN
aus Falkensee

Vorsitzende und Ansprechpartnerin

Karin Klemme

Anschrift

Finkenkrugerstraße 90
14612 Falkensee

Postadresse

Akazienstraße 2
14612 Falkensee

Telefon

0173/6084866

E-Mail

karinklemme@arcor.de

Internet

fibromyalgie-bb.de

Legasthenie und Dyskalkulie sind andere Begriffe für Lese-Rechtschreibstörung und Rechenstörung. Sie sind Entwicklungsstörungen im Lesen, Rechtschreiben und Rechnen, die nicht auf mangelnde Beschulung, niedrige Intelligenz und fehlende Lernbereitschaft zurückzuführen sind. Diese Störungen können erworben oder vererbt sein.

Leider passiert es noch viel zu oft, dass aus mangelnder Kenntnis in Kindergärten und Schulen die Anzeichen dieser Teilleistungsstörungen übersehen oder falsch gedeutet werden. Die Folgen für die betroffenen Kinder sind gravierend: aufgrund der oft katastrophalen Leistungen werden sie als „Schulversager“ behandelt, verlieren jegliche Lust am Lernen und entwickeln nicht zuletzt psychosomatische Symptome wie Kopfschmerzen, Bauchweh etc.

Im schlimmsten Fall bleiben diese Kinder bei einer nicht erkannten Legasthenie/Dyskalkulie weit unter ihren schulischen und beruflichen Möglichkeiten. Die Teilleistungsstörungen reichen bis ins Erwachsenenalter und erschweren zum Teil erheblich den Alltag und das Berufsleben dieser Menschen.

Das muss nicht sein: Bei einer früh einsetzenden umfassenden medizinischen/psychologischen Diagnostik und der sich daraus ergebenden Förderung kann der Verlauf der Lernstörung abgeschwächt werden.

Besonders wichtig ist uns, den psychischen Druck, der auf Eltern und Kindern lastet und oft extrem belastend ist zu verringern. Teilhabe statt Diskriminierung: Wir setzen uns für Chancengleichheit durch Nachteilsausgleich in allen

schulischen und beruflichen Bildungsgängen ein. Der Landesverband Legasthenie und Dyskalkulie Berlin-Brandenburg wurde 1990 von Eltern gegründet. Er arbeitet regional und ist durch seine Mitgliedschaft im Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e.V. überregional vernetzt. Die Gruppe Junge Aktive (JA) in unserem Landesverband ist der Treffpunkt für junge Menschen zwischen 15 und 35 Jahren.

Unsere Ziele und Angebote:

- Ansprechpartner für Eltern mit Kindern, die eine Legasthenie und/oder Dyskalkulie haben sowie für erwachsene Menschen mit Legasthenie und/oder Dyskalkulie
- Unterstützung und Stärkung im Umgang mit diesen Teilleistungsstörungen in Schule und Beruf
- Einzelberatung
- Regelmäßige Elterngruppen in Berlin (Reinickendorf, Charlottenburg-Wilmersdorf, Steglitz-Zehlendorf, Pankow) und Brandenburg (Teltow)
- Junge Aktive, Gruppe für 15-35-Jährige in Berlin-Brandenburg
- Stammtisch für Erwachsene
- Regelmäßige Informationen
- Fachtage für Eltern zu Legasthenie und Dyskalkulie
- Vorträge über Legasthenie und/oder Dyskalkulie für Schulen, Fachleute und Interessierte
- Fachvortragsreihe mit Themen, die im Zusammenhang mit den Teilleistungsstörungen stehen (in Kooperation mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum Friedrichshain)

- Kooperation mit der Kinder- und Jugendbibliothek der Zentral- und Landesbibliothek Berlin/Amerika-Gedenkbibliothek
- Kooperation mit der Ellef-Ringnes Grundschule Berlin-Heiligensee
- Bessere Rahmenbedingungen in Schule und Berufsausbildung
- AG Dyskalkulie mit dem Ziel, die schulischen Rahmenbedingungen denen der Legasthenie anzupassen
- Akzeptanz von Menschen mit Legasthenie/Dyskalkulie

Ansprechpartnerin

Christel Hanke
Dambockstraße 72
13503 Berlin

Telefon

030 / 43 666 333

E-Mail

kontakt@lvi-berlin.de

Internet

lvi-berlin.de



Die Lebenshilfe Berlin setzt sich seit 1960 für die Interessen von Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Familien ein. Unser Ziel ist eine Gesellschaft, in der alle Menschen willkommen sind und von Anfang an dazu gehören – Jung und Alt, Menschen mit unterschiedlichen Fähigkeiten, egal welcher Herkunft.

Wir begleiten Menschen mit geistiger Behinderung, selbstbestimmt und gleichberechtigt am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen, und treten für die barrierefreie Gestaltung aller Lebensbereiche ein.

Wir fördern die Selbstvertretung der Menschen mit Behinderungen in allen sie betreffenden Angelegenheiten. Gleichzeitig treten wir für diejenigen ein, die nicht für sich selbst sprechen können. Mit Angehörigen behinderter Menschen arbeiten wir partnerschaftlich zusammen.

Mit unseren Betriebsgesellschaften bieten wir ein umfangreiches Netz von Hilfen an, die sich am Leitbild der Inklusion orientieren:

- Beratung in allen Lebensphasen
- Peer-Beratung
- Angehörigengruppen
- Kinder- und Jugendambulanzen / Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)
- Inklusionskindertagesstätte
- Schulassistenz
- Individuelle Betreuungsleistungen im häuslichen Umfeld
- Einzelfallhilfe
- Freizeit-, Reise- und Sportangebote

- Kunst-, Kultur- und Musikprojekte
- Wohnen mit Assistenz – überall in Berlin
- Begleitung für Eltern mit Lernbeeinträchtigung und ihre Kinder
- Tagesförderstätten für Menschen mit schweren Behinderungen
- Tagescenter für ältere Menschen mit Behinderung
- Arbeitsplätze in Werkstätten für behinderte Menschen
- Gesundheits- und Pflegeberatung
- Rechtliche Betreuungen
- Bildungsangebote für Menschen mit Behinderung, Angehörige und Mitarbeiter der Behindertenhilfe
- Freiwilliges Engagement

Lebenshilfe – damit jeder dazu gehört



Vorsitzender
Ludger Grötting

Anschrift
Heinrich-Heine-Straße 15
10179 Berlin

Telefon
030 / 82 99 98 124
030 / 82 99 98 103 – Beratungsstelle

Fax
030 / 82 99 98 208

E-Mail
sekretariat.ev@lebenshilfe-berlin.de
beratung@lebenshilfe-berlin.de

Internet
lebenshilfe-berlin.de

Unser gemeinnütziger Patientenverband besteht seit 1993. Er ist bundesweit vertreten, hat inzwischen knapp 1.300 Mitglieder und bietet Gespräche mit Patienten und Angehörigen zu Hause, aber auch in der Klinik an.

Über Deutschland verteilt bieten mehr als 95 Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen persönliche Gespräche für Betroffene und Angehörige an. In vielen Regionen gibt es Kontaktgruppen unseres Verbandes. Bei den Treffen wechseln sich Gesprächsrunden, Fachvorträge und gemeinsame Unternehmungen, z. B. Ausflüge, ab.

In Berlin und Brandenburg sind wir mit 26 Mitgliedern und vier Ansprechpartnern vertreten.

Die psychosoziale Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen ist uns ein großes Anliegen. Aber auch bei medizinischen Fragen versuchen wir in enger Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren, örtlichen Krankenhäusern und Ärzten/innen weiter zu helfen.

Es ist für den Transplantierten, wie für den Wartepatienten wichtig, möglichst gute und aktuelle Informationen zu seiner Grunderkrankung und die notwendigen Therapien vor und nach der Transplantation zu haben. Ein informierter Patient kann besser mit dem Arzt zusammenarbeiten, was auch dem langfristigen Organerhalt dient.

Wir führen gemeinsam mit Ärzten regelmäßig Betreuungsrunden für Wartepatienten durch. Zweimal jährlich erscheinen unsere Mitgliederzeitschriften „Lebenslinien“ und „Lebenslinien aktuell“.

Unser Informationsangebot ist reichhaltig. Patienteninformationen zu Lebererkrankungen und zu Themen vor und nach der Transplantation werden durch eine Reihe allgemeiner Flyer abgerundet. Unsere Homepage www.lebertransplantation.de wird regelmäßig aktualisiert. Außerdem finden Seminare für Mitglieder und Ansprechpartner statt.

Wir vertreten die Interessen der Transplantierten und Wartepatienten gegenüber Krankenkassen und anderen Institutionen. Aktiv begleiten wir die Entwicklung des Transplantationsrechts auf Bundes- und Länderebene und vertreten auch hier die Belange der Betroffenen.

Schirmherr unseres Verbandes ist Prof. Dr. med. Dr. h. c. Eckhard Nagel, Essen/Bayreuth.

Der Verband engagiert sich in besonderem Maße im Bereich Aufklärung der Bevölkerung über die Möglichkeit der Organspende. Dies einerseits aus Verpflichtung und Dankbarkeit, andererseits um die Chancen für die jetzigen und zukünftigen schwer Organerkrankten, die auf ein lebensrettendes Organ warten, zu erhöhen. Zielsetzung dieser Veranstaltungen und Aktionen ist, durch gute Information die Basis für die individuelle Entscheidung über die Organspende zu schaffen.

Stellvertretender Vorsitzender

Egbert Trowe
Alter Postweg 2 A
30938 Burgwedel

Telefon

05139 / 98 27 930
0171 / 4301 000

Fax

03212 / 1234 188

E-Mail

egbert.trowe@lebertransplantation.de

Internet

lebertransplantation.de

mamazone Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.

Von der Südtiroler Journalistin und Buchautorin Ursula Goldmann-Posch 1999 in Augsburg gegründet, hat die größte deutsche Initiative der Selbsthilfe im Kampf gegen Brustkrebs heute 1750 Mitglieder in achtzehn regionalen Gruppen in Deutschland wie auch in Italien (Südtirol) und demnächst in Österreich.

In diesem gemeinnützigen Verein engagieren sich gesunde und kranke Frauen zusammen mit Wissenschaftlern und Ärzten aller involvierten Fachrichtungen. mamazone e.V. hat etliche Besonderheiten im Programm, darunter die ebenfalls von Ursula Goldmann-Posch konzipierte jährliche viertägige Ausbildung zur »Diplompatientin« (Projekt Diplompatientin) und zwei von ihr ins Leben gerufene Stiftungen: PATH - Patienten Tumorbank der Hoffnung, die weltweit einzige Tumorgewebebank für Frauen mit Brustkrebs von Frauen mit Brustkrebs, sowie die PONS-Stiftung für eine zeitgemäße und patientenorientierte Nachsorge von Brustkrebs (PONS). Zudem bietet mamazone unter Federführung der Medizinjournalistin Goldmann-Posch unter dem Namen „Online-Akademie Brustkrebs“ ein kontinuierliches E-Learning-Programm für Frauen rund um das Thema Brustkrebs an: www.online-akademie-brustkrebs.de

mamazone ist Mitglied im Beirat der Deutschen Gesellschaft für Senologie und der European Cancer Patient Coalition (ECPC) und gibt zwei Mal im Jahr ein Info-Magazin für Mitglieder und Brustzentren, das „mamazone-MAG“, heraus.

Geschäftsstelle für Deutschland

Hausanschrift

Max-Hempel-Straße 3
86153 Augsburg

Postanschrift

Postfach 31 02 20
86063 Augsburg

Telefon

0821 / 268 41 91 - 0

Fax

0821 / 268 41 91 - 10

Ansprechpartnerin Berlin

Gudrun Reuschel

E-Mail

berlin@mamazone.de

Internet

mamazone.de

Regelmäßige Fortbildungsveranstaltung für Patientinnen und ihre Angehörigen: mamazone-berlin lädt Patientinnen und Angehörige an jedem **1. Freitag im Monat um 17.00 Uhr** ganz herzlich zu einem Vortrag mit anschließender Diskussion ein.

Veranstaltungsort:

Nachbarschaftsheim Schöneberg e.V.
Holsteinische Straße 30
12161 Berlin



Gründerin Ursula Goldmann-Posch an einem Ausstellungsstand ihres Vereins

Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.

Die Berliner Narkolepsie-Selbsthilfegruppe besteht seit 1991.

Einen selbständigen und unabhängigen Internetauftritt haben wir seit 2004.

Am 9. August 2017 gründeten wir den Verein ‚Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.‘.

Seit 2020 gibt es in Berlin und Umland nun 2 Selbsthilfegruppen (SHGs), darunter 1 Gruppe für junge Betroffene in Gründung. Diese offenen SHGs werden geführt von der Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.

Narkolepsie gehört zu den seltenen Erkrankungen. Nach der geschätzten mittleren Häufigkeit sind etwa 1.500 Menschen in Berlin betroffen. Wir vermuten aber, dass darunter bei bis zu 88 % die Diagnose Narkolepsie noch nicht gestellt wurde.

Wir, das sind jüngere und ältere Betroffene aus allen Berufsgruppen.

Einige haben die Narkolepsie bereits seit frühester Jugend, andere müssen sich erst im Laufe der Jahre mit der Krankheit auseinandersetzen. Manche von uns stehen voll im Berufsleben, andere gehen noch zur Schule oder sind seit längerer Zeit arbeitssuchend oder bereits berentet. Unser Leben, unsere sozialen Beziehungen sind geprägt durch die Folgen der Krankheit.

Erfahrungsgemäß dauert es bis zur Diagnose einige Jahre; und fast alle begegneten mehreren Ärzten, die von Narkolepsie noch nie etwas gehört hatten.

Durch Aufklärung in der Öffentlichkeit wollen wir das Wissen über die Erkrankung und das Verständnis für die Erkrankten fördern. Unsere SHGs sind offen; für Beratung und Teilnahme ist keine Mitgliedschaft im Verein bzw. eine Beitragszahlung erforderlich. In unserer Gruppe verknüpfen wir Beratung mit Selbsthilfe-Gruppenleben. Damit wollen wir die Lage der Betroffenen verbessern und ihr Leben in Familie, Beruf und Gesellschaft unterstützen.

- Wir bieten ehrenamtlich Beratung und Begleitung von Betroffenen für Betroffene. Nach den Grundsätzen des Peer Counseling beraten wir qualifiziert, ganzheitlich, unabhängig und solidarisch im Sinne der Betroffenen. Dabei berücksichtigen wir medizinische, psychosoziale und sozialrechtliche Aspekte. Die Beratung dient dem Empowerment (Befähigung, Stärkung) zur Selbsthilfe. Wir beraten ehrenamtlich. Die Beratung ist unentgeltlich.
- Wir sind Ansprechpartner für die Betroffenen, deren Familienangehörigen, Freundinnen und Freunde sowie Ärzte.
- Unsere Gruppentreffen finden ein- bis zweimal im Monat zu verschiedenen Themen und zum Erfahrungsaustausch statt.
- Wir nehmen uns immer ausreichend Zeit für Diskussionen, Fachgespräche und gemütliche Kaffeerunden. Aus Erfahrung wissen wir, wie gut es ist und manchmal Wunder bewirken kann,

endlich mit jemandem über die Probleme mit der Erkrankung reden zu können.

- Die Gemeinschaft mit anderen Narkoleptikern und Angehörigen ist bereichernd und aufmunternd, und es ist überhaupt nicht peinlich, sollte doch mal jemand ein Nickerchen machen oder vor Freude eine Kataplexie bekommen.

Unser Motto: Mit Narkolepsie aufgeweckt durchs Leben



KASIMIR – Ein erklärendes Märchen über die Schlafwach-Störung Narkolepsie zum Lesen und Vorlesen vorzugsweise für betroffene Kinder und Erwachsene

Herausgeber: Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V., Cover- und Innenillustrationen sowie Text: Jasmin B. Pront, 30 Seiten, 21×15 cm

Ansprechpartner

Rolf Barthel

Anschrift

c/o Rolf Barthel
Karl-Egon-Str. 18
10318 Berlin

Telefon

030 364 69 835
0179 453 9767

E-Mail

narkolepsie.berlin@gmail.com

Internet

narkolepsie.berlin



PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Ansprechpartnerin

Elke Unger-Robra (Regionalgruppenleitung)

Anschrift

PRO RETINA Deutschland e. V.
Kaiserstraße 1c
53113 Bonn

Telefon

030 5622915
(Regionalgruppe Berlin-Brandenburg)

E-Mail

rg-berlin-brandenburg@pro-retina.de

Internet

pro-retina.de/regionalgruppen/berlin-
und-brandenburg

Social Media

Bundesverband:
facebook.com/proretina
instagram.com/durchblicke, @durchblicke
twitter.com/ProRetinaDe, @ProRetinaDe
linkedin.com/company/pro-retina-
deutschland-e-v-
xing.com/companies/
proretinadeutschland.e.v.

PRO RETINA Deutschland e.V. – Regionalgruppe Berlin-Brandenburg

PRO RETINA Deutschland e. V. ist mit bundesweit mehr als 6.000 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen die größte und älteste Selbsthilfevereinigung von und für Menschen mit Netzhautdegenerationen und deren Angehörige.

Unser Motto: Forschung fördern – Krankheit bewältigen – selbstbestimmt leben

Durch umfassende und unabhängige Information und Beratung, Vernetzung, Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit setzen wir uns dafür ein, dass blinde und sehbehinderte Menschen ihre Krankheit (gemeinsam) bewältigen und ein selbstbestimmtes Leben führen. Wir fördern die Forschung, um Therapien zu entwickeln, die fortschreitenden Sehverlust aufhalten oder gar ganz verhindern, und verfügen über ein breites Netzwerk in Forschung und Augenheilkunde.

Die Regionalgruppe Berlin der PRO RETINA hat derzeit ca. 300 Mitglieder von denen 15 sich aktiv im Verein engagieren. Sie bieten regelmäßige Termine zur Beratung an, aber auch, um deren Arbeit und die Aktiven selbst kennenzulernen.

Dazu gehören:

- Monatlich ein offener Gesprächskreis (Stammtisch): Hier können Betroffene und Angehörige offen über alle Fragen und Gedanken sprechen und von anderen Betroffenen erfahren, wie diese mit ihrer Krankheit umgehen.
- Regelmäßige Outdooraktivitäten: Gemeinsame Unternehmungen sind im Verein sehr wichtig, um positive Erlebnisse für Menschen mit Sehbehinderungen und deren Angehörige zu schaffen. Dies ist zum Beispiel bei Kahnfahrten im Spreewald möglich.
- Alle zwei Wochen gibt es Patientensprechstunden im Klinikum Neukölln: Hier können Erkrankte sich konkrete Hilfe unter anderem zu ihren Krankheitsbildern und Therapiemöglichkeiten holen. Selbst betroffene PRO RETINA Mitglieder der Regionalgruppe beraten.
- Telefonische und persönliche Beratungen durch geschulte Berater der PRO RETINA zu unterschiedlichen Krankheitsbildern.

Die Angebote richten sich natürlich hauptsächlich an Betroffene und Angehörige, aber auch Menschen, die sich unabhängig davon für Themen rund um Netzhauterkrankungen interessieren, sind herzlich eingeladen.

Sollten Sie sich darüber hinaus im Verein PRO RETINA engagieren wollen, freuen wir uns sehr. Die PRO RETINA lebt von und mit Aktiven, die den Verein und seine Angebote gestalten. Scheuen Sie sich nicht uns diesbezüglich zu kontaktieren! Wir können gemeinsam besprechen, wo Ihre Stärken und Interessen liegen, sodass Sie sich bestmöglich einbringen können.

Denn nur so können wir unsere Angebote weiter ausbauen und aktiv Menschen mit Sehbehinderungen helfen. Nicht nur ganz direkt und persönlich, sondern auch in unserer Öffentlichkeitsarbeit, um die Bedürfnisse, Probleme und Ängste von Betroffenen noch besser aufzuzeigen. Dabei ist uns auch wichtig das Thema Barrierefreiheit, analog und digital, weiter voranzubringen, um noch mehr Menschen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

proREMUS e.V. Elterninitiative und Selbsthilfeverein für Betroffene von Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelkrankheiten

Der Verein proREMUS bietet ein wichtiges Austauschforum für alle betroffenen Personen mit Spina bifida, Hydrocephalus und Muskelkrankheiten und Angehörigen. proREMUS unterstützt nicht zuletzt die Arbeit des Sozial-Pädiatrischen Zentrums (SPZ) der Charité am Rudolf-Virchow-Universitätsklinikum in seinem ganzheitlichen Therapiekonzept. Schließlich will proREMUS eine dauerhafte, sichere und interdisziplinäre Versorgung auch für die Erwachsenen erreichen.

Mit einer Helferversicherung wird das Haftungsrisiko der Helferinnen und Helfer bei Betreuungs- und Pflegetätigkeiten von proREMUS-Mitgliedern, zum Beispiel im Kindergarten oder in der Schule, gemindert.

Der gemeinnützige Verein proREMUS wurde 1987 gegründet und versteht sich auch als Interessenvertretung seiner Mitglieder. Politische Aktivitäten, die sich dem Ziel Inklusion in allen Lebensbereichen (wie Schule, Freizeit, Beruf ...) verschrieben haben, werden gefördert und gemeinsam umgesetzt.

proREMUS präsentiert sich und sein Konzept der Erwachsenenversorgung auf einem Selbsthilfe-Kongress



SELBSTHILFE-TAG 2019, Bühnenprogramm und Aktionstische
Fotos: Peter Strauß

Anschrift

c/o Uwe Danker
Jüterboger Straße 6a
10965 Berlin

Telefon

030 / 606 1979

E-Mail

info@proremus.de
proremus@online.de

Internet

proremus.de

Psoriasis Forum Berlin e.V.

Das Psoriasis Forum Berlin ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Psoriasis (Schuppenflechte) und Psoriasis Arthritis (Gelenk-Schuppenflechte).

Treffen: Einmal monatlich (außer August) jeweils am 1. Dienstag des Monats

Zeit: 19:00 bis 21:00 Uhr

Ort: Familienzentrum Mehringdamm, Mehringdamm 114 in 10965 Berlin-Kreuzberg (U-Bahnhof Platz der Luftbrücke, Ausgang Fidicinstraße)

Telefon: 0157 / 54 89 29 72 (nur am Abend des Treffens)

Das Psoriasis Forum Berlin gibt es seit 1993. Als Selbsthilfegruppe wollen wir, dass die Betroffenen gut informiert sind. Nur so können sie dem Arzt als selbstbewusster Patient gegenüber treten. Auf unseren Treffen tauschen wir uns über Therapien, Medikamente, Ärzte, Kliniken oder Reha-Anträge aus und helfen uns gegenseitig mit praktischen Tipps für den Behandlungsalltag. Nur wer bewusst und mit klarem Verstand seiner Krankheit gegenüber tritt, kann es lernen, damit zu leben, ohne zu verzweifeln.

Jedes Treffen steht unter einem bestimmten Thema. Weil wir aber nicht alles selbst wissen, laden wir uns fachkundige Experten ein. Nach dem Thema des Abends ist stets genug Zeit, um über alles andere zu sprechen. Unser Ziel ist der mündige, aufgeklärte Patient.

Was uns von vielen unterscheidet: Wir werben keine Mitglieder. Bei uns wird jeder kostenlos beraten. Jeder darf an unseren monatlichen Treffen teilnehmen, ohne etwas zu bezahlen. Wer bei uns Informationsmaterial anfordert, erhält es kostenlos zugeschickt. Auf unserer Internetseite gibt es Informationsblätter zum Herunterladen. Unser Vorstand arbeitet rein ehrenamtlich! Wir finanzieren uns nur aus Spenden und der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Sponsorengelder von Firmen, die mit unserer Krankheit Geld verdienen, lehnen wir ab.

Unser Verein ist Mitglied des bundesweiten Dachverbandes PSORIASIS SELBSTHILFE ARBEITSGEMEINSCHAFT und gemeinnützig im Sinne des Steuerrechts.



Bild #1: Informationsstand zum Tag der Offenen Tür, Immanuel-Krankenhaus Berlin-Wannsee

#2: Informationsstand am Tag für Menschen mit und ohne Behinderung im Märkischen Viertel

Ansprechpartner:innen

Rolf Blaga, Claudia Liebram
(Gruppenleitung)

Telefon

030 / 61 28 30 90
(Beratungstelefon tagsüber)

Fax

030 / 61 28 30 91

E-Mail

info@psoriasis-forum-berlin.de

Internet

psoriasis-forum-berlin.de



Schwerhörigen-Verein Berlin e.V.

Als älteste Selbsthilfeorganisation schwerhöriger und ertaubter Menschen (1901 gegründet) setzt sich der Schwerhörigen-Verein Berlin e.V. (SVB) in der Berliner Öffentlichkeit für die Gleichstellung und Integration hörbehinderter Menschen ein. Neben der Aufklärung über die Ursachen, Auswirkungen und Folgen von Schwerhörigkeit und Ertaubung ist in den vergangenen Jahren das Engagement im Verbraucherschutz in Bezug auf Hilfsmittelversorgung in den Vordergrund gerückt.

Mit der Devise „Jeder Hörbehinderte hat das Recht auf die ihm gemäße Kommunikationsform“ weist der SVB gemeinsam mit dem Bundesverband – dem Deutschen Schwerhörigenbund e.V. – die Öffentlichkeit, einschließlich der Politik darauf hin, dass es differenzierte Formen von Hörbehinderung mit spezifischen Kommunikationsbedürfnissen gibt.

Der SVB hat ordentliche und außerordentliche Mitglieder, die sich in Interessengruppen mit vielfältigen Gruppenaktivitäten organisieren. Über die Frauen- und Berufstätigengruppe, die Senioren- und Ertaubtengruppe, die Mal-, Skat- und Hobbygruppe und weiteren Regionalgruppen wird Selbsthilfe eigenverantwortlich und aktiv gestaltet.

Gemeinsam mit anderen Organisationen ist der SVB im Landesbeirat für Menschen mit Behinderung sowie in anderen Gremien der Selbsthilfe in Berlin vertreten.

Seine sozialen Aufgaben verwirklicht der SVB über das Sozialwerk der Hörgeschä-

digten Berlin e.V. Das Sozialwerk betreibt in Berlin-Charlottenburg das Hörbehinderten-Beratungs- und Informations-Zentrum, das HörBIZ Berlin. Das HörBIZ bietet eine offene Sozialberatung an und berät Menschen mit Hörschädigung und deren Angehörige, Freunde sowie alle Interessierten individuell und kostenfrei zu:

- Antrags- und Verwaltungsverfahren
- Sozialen Problemlagen privat und im Beruf
- Technischen Hilfsmitteln und Kommunikationsassistenten
- Barrierefreiheit
- Unterstützung beim Aufbau von Selbsthilfegruppen von Betroffenen
- Rehabilitation
- Regelmäßige Kursangebote im Absehn und LBG



v.li.n.re.: Ayako Forchert (2. Vorsitzende SVB), Andrea Mattern (2. Vorsitzende Sozialwerk), Björn Haase (1. Vorsitzender SVB u. Sozialwerk)

Foto: Markoff/Haase

1. Vorsitzender

Björn Haase

2. Vorsitzende

Ayako Forchert

Anschrift

Sophie-Charlotten-Straße 23a
14059 Berlin

Telefon

030 / 32 60 23 75

Fax

030 / 32 60 23 76

Internet

schwerhoerige-berlin.de

www.berliner-hoerbiz.de

HÖRBIZ

Hörbehinderten-Beratungs-
und Informations-Zentrum

Sozialberatung

für Menschen mit Hörschädigung
und deren Angehörige

Wir beraten Sie u.a. zu

Antragsverfahren
technischen Hilfsmitteln
Rehabilitation

Unser Team

Roger Reichardt
Dipl.-Sozialarbeiter

Sandra Markoff
Dipl.-Rehabpädagogin

Wir beraten

• individuell
• vertraulich
• kostenfrei

Unser Kontakt

HörBIZ Berlin
Sophie-Charlottenstr. 23a
14059 Berlin

Tel.: 030 / 32 60 23 75
Fax: 030 / 32 60 23 76
beratung@berliner-hoerbiz.de

Unsere Öffnungszeiten

Mo, Di: 9 - 12 Uhr / Do: 12 - 18 Uhr
und nach Vereinbarung



Mitglied im
DER PARITÄTISCHE
HÖRGEHÖRTE

Träger ist
SOZIALWERK DER
HÖRGEHÖRTE

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. ist der bundesweite Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen, die sich in ehrenamtlicher Arbeit um an Blasenkrebs erkrankte Menschen und deren Angehörige kümmern. Harnblasenkrebs ist mit rund 30.000 Neuerkrankungen keine seltene Krebsart. In mehr als 50 Prozent der Fälle wurde bei der Erstdiagnose ein bereits invasives Stadium der Erkrankung festgestellt. Frauen sind jeweils zu einem Viertel davon betroffen.

Risikofaktoren sind

- Rauchen, insbesondere Zigarettenrauchen
- Kontakt mit bestimmten chemischen Stoffen, z.B. aromatische Amine
- Chronische Harnwegsinfektionen
- Genetische Faktoren
- Erkrankungen an Bilharziose in tropischen Regionen

Leider gibt es bisher kein einfaches und sicheres Verfahren zur Früherkennung Blasenkrebs. Mit verbesserter Früherkennung könnten nicht nur erhebliche Mittel eingespart, sondern vielen Betroffenen auch großes Leid in langwierigen Therapien erspart werden. Es lohnt sich also aus humaner wie auch aus ökonomischer Sicht, Verbesserungen durch Aufklärung über die Risikofaktoren und gesicherte Erkenntnisse zur Früherkennung zu gewinnen.

Wir wollen deshalb dazu beitragen, dass der Blasenkrebs noch stärker als bisher in der Öffentlichkeit und in der Forschung sowie in den Gremien des Gesundheitswesens Beachtung findet.

Ansprechpartner:innen
Geschäftsstelle Bonn

Anschrift
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Telefon
0228 33 88 9 150

E-Mail
info@blasenkrebs-shb.de

Internet
blasenkrebs-shb.de

Social Media
facebook.com/SelbsthilfeBundBlasenkrebs

Sprechzeiten
Mo. bis Do. 9 -15 Uhr, Fr. 9 -13 Uhr

Wir wollen auch dazu beitragen, dass Betroffene zu informierten Partnern und Partnerinnen der Ärzte werden, die wissen, welche Fragen für bewusste Entscheidungen zu stellen sind.

Was wir wollen – Unser Leitbild

- Wir wissen aus eigener Erfahrung, was die Diagnose Blasenkrebs an Ängsten und Befürchtungen auslöst und wie häufig sich der Einzelne in seiner Situation überfordert fühlt. Hier wollen wir Gesprächspartner sein, Erfahrungen austauschen, informieren, aufklären, beraten und begleiten.
- Wir sehen unsere Tätigkeit als notwendige, unverzichtbare Ergänzung zu den professionellen Aktivitäten im Gesundheitswesen, sind uns jedoch der Grenzen unserer Beratungskompetenz als Laienorganisation bewusst.
- Wir wollen kompetente Partner aller im Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen sein und dazu beitragen, dass noch vorhandene Lücken und Defizite in der medizinischen und psychosozialen Versorgung krebskranker Menschen geschlossen werden.
- Wir binden uns damit ein in die gemeinsamen Ziele und Aufgaben der im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. vertretenen Selbsthilfe-Bundesorganisationen.

Unsere Ziele – Wir wollen ...

- über die Krankheit Blasenkrebs, die Risikofaktoren und die Therapiemöglichkeiten informieren
- medizinische, psychosoziale und versorgungsrechtliche Informationen zum Thema Blasenkrebs verständlich aufbereiten und bereitstellen



- erreichen, dass die Früherkennung von Blasenkrebs insbesondere für Risikogruppen erheblich verbessert wird
- bestehende Selbsthilfegruppen fördern und die Gründung neuer Gruppen unterstützen
- die Interessen der Betroffenen bündeln und vertreten

Innerhalb des ShB sind zahlreiche Gruppen aktiv (60 Gruppen, Stand: Okt. 2020). Die aktuelle Übersicht zeigt unsere Homepage (www.blasenkrebs-shb.de/selbsthilfe). Alle Gruppen sind ehrenamtlich organisiert. Wir unterstützen die Gründung neuer Gruppen in Zusammenarbeit mit Urologischen Kliniken.

Mit unserer Zeitschrift „Die Harnblase“ fördern wir den Dialog zwischen Fachleuten und Betroffenen zu allen Aspekten der Erkrankung Blasenkrebs. Allen Interessierten stehen unsere Broschüren mit Basisinformationen über Blasenkrebs kostenlos zur Verfügung.

In unserer Geschäftsstelle erhalten von Blasenkrebs betroffene Personen und ihre Angehörigen Auskünfte, die ihnen in ihrer persönlichen Situation weiterhelfen. Gegebenenfalls werden sie für detaillierte Informationen an Personen mit entsprechendem Erfahrungshintergrund weitervermittelt.

Der ShB ist unabhängig von wirtschaftlichen Interessen. Er wird überwiegend von der Stiftung Deutschen Krebshilfe gefördert, außerdem vom Spitzenverband der Krankenkasse (GKV) sowie durch Projektförderungen verschiedener öffentlicher Krankenkassen.

Selbsthilfeverein der Kehlkopfoperierten Berlin und Umland, Landesverband-Berlin e.V.

Unsere Mitglieder und Betreute sind Kehlkopf- und Halstumoreroperierte sowie ihre Angehörigen.

Wir haben im Jahr 2004 als kleine Selbsthilfegruppe in Marzahn begonnen und sind heute der Landesverband der Kehlkopferierten Berlin mit derzeit (März 2021) 89 Mitgliedern.

Zu den Kehlkopferierten gehören jene Menschen, bei denen ganz oder teilweise der Kehlkopf oder umliegendes Gewebe entfernt wurde. Wir beziehen aber auch jene ein, die durch Bestrahlung statt OP Schäden am Kehlkopf oder umliegenden Gewebe erlitten haben.

Bei einer Bestrahlung statt Operation behält der Betroffene zwar seinen Kehlkopf und hat im günstigsten Fall durch die Schädigung der Speicheldrüsen nur etwas Trockenheit im Mund. In der Regel treten jedoch erheblich Schäden auch im Rachen- und Speiseröhrengewebe auf und führen im ungünstigen Fall zu einem Totalausfall der Schluckfunktion. Bei einem Rezidiv (Wahrscheinlichkeit ist erheblich), das noch kurativ durch eine OP behandelbar ist, treten große strahlenbedingte Komplikationen auf.

Bei einer chirurgischen Therapie, mit der Möglichkeit einer Teiloperation, bleibt im günstigsten Fall eine leichte Heiserkeit zurück. Ausgedehnte Teiloperationen führen jedoch zu einer starken Verschlechterung der Stimme sowohl hinsichtlich Stärke als auch Qualität, zu einer erheblichen Störung der Schluckfunktion sowie zu einem Tracheostoma (Loch im Hals zwecks Gewährleistung der Atmung).

Bei einer Totalentfernung (Laryngektomie) verliert der Betroffene dauerhaft seine natürliche Stimme und erhält ein Dauer-Tracheostoma. Der Betroffene muss eine Ersatzstimme erlernen.

Hat der Betroffene ein Tracheostoma, muss er in beiden Fällen für sein weiteres Leben wichtige Hygieneerfordernisse beachten.

Es entstehen somit in der Regel beträchtliche Auswirkungen in medizinischer, psychischer als auch sozialer Hinsicht. Deshalb wollen wir helfen und das so umfassend und wirksam wie irgendwie möglich. Wir machen das durch:

- die Betreuung Betroffener vor und nach der Operation im Krankenhaus oder in ihrer Wohnung.
- hochinteressante Treffen, um der sozialen

Vereinsamung vorzubeugen aber auch den Betroffenen wichtige Informationen zu ihrer Krankheit zu geben.

- gute Kontakte zu den Hilfsmittelfirmen zwecks besserer und sicherer Versorgung
- gute Zusammenarbeit mit den Krankenkassen
- gute Zusammenarbeit mit den kommunalen Einrichtungen der Krebsnachsorge
- gute Kontakte zum Landesamt für Gesundheit und Soziales insbesondere bei Problemen mit dem Schwerbehindertenausweis
- Einflussnahme auf staatliche Entscheidungen wie z.B. die neue Diagnosemethode PET-CT

Das können wir nicht allein und dafür brauchen wir die Unterstützung der oben genannten Akteure.

Vorsitzender

Michael Ley

Ansprechpartner

Michael Ley und Michael Lau

Anschrift

c/o Michael Ley
Wikingerufer 6
10555 Berlin

Telefon

030 250 49 219

E-Mail

info-port@kehlkopferierte-berlin.de

Internet

kehlkopferierte-berlin.de

Sprechzeiten

Nach Bedarf



Silberstreif Krisendienste für Frauen e.V.

Unser Verein ist eine Selbsthilfeorganisation und wurde 2006 gegründet. Unser Ziel ist es, traumatische Folgen der Frauen so zu mindern, dass Einweisungen in Kliniken und Psychiatrie-Einrichtungen vermieden oder reduziert werden. Jene Frauen werden durch Selbsthilfetätigkeit betreut, die durch Krisen dauerhafte Behinderungen oder chronische Krankheiten erworben haben.

Wir bieten Selbsthilfegruppen für Frauen für Reaktive Depressionen an. Unser Verein hilft bei der Organisation, der Erstellung der Gruppenregeln und bei auftretenden Konflikten in der Gruppe.

Frauen brauchen für die Verarbeitung ihrer Reaktiven Depression Raum, Zeit, Trost und ein soziales Netzwerk, um sich in Gesprächen mit den schmerzhaften Problematiken auseinandersetzen zu können. Sie lernen dadurch, ihre eigenen Potentiale, Bedürfnisse und ihr Selbstwertgefühl wieder neu zu entdecken.

Selbsthilfegruppen für Frauen mit Reaktiven Depressionen (Anpassungsstörungen) finden statt:

Mo., Mi.: 13.00 – 15.00 Uhr
Di., Do.: 13.00 – 15.00 Uhr und
18.30 – 20.30 Uhr
Fr.: 13.00 – 15.00 Uhr und
17.15 – 19.15 Uhr

Da die Gruppenplätze begrenzt sind, bitten wir um eine telefonische Voranmeldung.

Ansprechpartnerin
Karin Blana

Anschrift
Bergmannstrasse 28
10961 Berlin

Telefon
030 / 258 17 170

E-Mail
kontakt@silberstreif-ev.de

Internet
silberstreif-ev.de



Auftaktveranstaltung
Selbsthilfe inklusiv
Fotos: Lebenshilfe

Landesvorsitze

Prof. Dr. Ursula Engelen-Kefer

2. Landesvorsitzende

Joachim Krüger und Andreas Gädicke

Ansprechpartnerinnen

Birgit Domröse (Geschäftsführerin)
Heike Ritterbusch (Kordinatorin
Ehrenamtlicher Besuchsdienst)

Anschrift

Kurfürstenstraße 131
10785 Berlin

Telefon

030 – 26 39 38 -0 (Durchwahl)

Fax

030 – 26 39 38 - 29

E-Mail

contact@sovd-bbg.de

Internet

sovd-bbg.de

Social Media

twitter.com/sovd_bbg
facebook.com/SoVD.BBG
youtube.com/user/SoVDTV

Sozialverband Deutschland (SoVD) Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Seit 100 Jahren steht der Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD) seinen Mitgliedern als starker Partner in allen sozialen Fragen zur Seite und kämpft kontinuierlich für mehr soziale Gerechtigkeit. Als unabhängige sozialpolitische Interessenvertretung engagiert sich der Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. (SoVD) generationenübergreifend für die Rechte in Not geratener Menschen und verschafft ihrer Stimme Gehör in Politik und Öffentlichkeit. Denn Armut – speziell die wachsende Altersarmut insbesondere von Frauen – gesellschaftliche Teilhabe für Alle oder eine würdevolle Pflege im Alter sind Themen, die uns alle angehen.

Sozialrechtsberatung

Wir beraten unsere Mitglieder in Fragen

- der gesetzlichen Renten-, Kranken-, Unfall-, Pflege- und Arbeitslosenversicherung
- des Behindertenrechts
- der Grundsicherung
- des Arbeitslosengeldes II
- und der Sozialhilfe

Wir helfen bei der Antragstellung und Durchsetzung sozialer Ansprüche insbesondere gegenüber allen Sozialversicherungszweigen, Job-Centern, Arbeitsagenturen und Sozialämtern. Mit unserer Zulassung vor den Sozialgerichten können wir unsere Mitglieder in Widerspruchsverfahren sowie in Klageverfahren vor den Sozialgerichten vertreten.

SoVD Zeitung

In unserer monatlichen Mitgliedszeitung „Soziales im Blick“ informieren wir unsere Mitglieder und andere Interessierte umfangreich über die aktuelle Sozialpolitik sowie Neuigkeiten aus unseren Kreis- und Ortsverbänden des SoVD Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. in der vierseitigen Beilage.

Termine und Ansprechpartner:innen unserer Bezirks-, Kreis- und Ortsverbände

Wir informieren unsere Mitglieder über aktuelle Termine von Mitgliederversammlungen, Sozialberatungssprechzeiten, gesellige Veranstaltungen sowie Reisen in unseren Bezirks-, Kreis- und Ortsverbänden. Gäste sind herzlich willkommen! Wir sind als SoVD eine „große Familie“ mit persönlicher Fürsorge und gegenseitiger Verantwortlichkeit für die Teilhabe aller Menschen in einer inklusiven Gesellschaft.

Sprechzeiten

Sozialrechtsberatung:

Montag und Donnerstag:

9.00 – 12.00 Uhr und 13.00 – 17.00 Uhr

Rentenberatung

Dienstag: 9.00 – 12.00 Uhr und
13.00 – 15.00 Uhr

Mittwoch und Freitag: Geschlossen

Ehrenamtlicher Besuchsdienst:

Montag bis Donnerstag:

11.00 – 16.00 Uhr und nach Vereinbarung



Bild #1: Aktion zum Auftakt der SoVD-Kampagne „Mit Dir. Für Alle. Gegen soziale Kälte“ am 14.12.2019, Fotografin: Ute LoBin / #2: Demonstration zum 5. Mai 2019 zum Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung. Fotografin: Ute LoBin / #3: Aktion zur Barrierefreiheit auf dem Breitscheidplatz, 22.10.2020. Fotograf: Wolfgang Borrs

Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg e.V.

Wir machen uns stark für soziale Gerechtigkeit

Der VdK ist der größte Sozialverband Deutschlands. Er setzt sich für soziale Gerechtigkeit und eine gerechtere Sozialpolitik ein, und das seit mehr als 70 Jahren. Wir sehen uns als sozialpolitische Interessenvertretung für alle Bürgerinnen und Bürger in Deutschland. Als einer von insgesamt 13 Landesverbänden möchte der Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg soziale Ungerechtigkeiten aus dem Weg räumen. Dies erreichen wir, indem wir in Berlin und Brandenburg Einfluss auf Gesetzgebungsprozesse nehmen, politische Lobbyarbeit betreiben sowie durch die Sozialrechtsberatung für unsere Mitglieder. Ob Rente, Behinderung, Unfallfolgen oder Pflege – der Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg steht seinen Mitgliedern mit Rat und Tat zur Seite und vertritt deren Interessen wirksam gegenüber Behörden und Gerichten.

Die unbegrenzte Leidenschaft, Menschen zu helfen, treibt jeden Ehrenamtlichen an MITMACHEN wird beim Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg großgeschrieben. Denn Jede und Jeder kann sich einbringen. In ganz Berlin und Brandenburg engagieren sich mehrere hundert Ehrenamtliche, die sich gemeinsam für eine solidarische Gesellschaft einsetzen, an der alle Menschen teilhaben können. Unsere Ehrenamtlichen repräsentieren den VdK Berlin-Brandenburg in ihrem eigenen Bezirk oder Landkreis und setzen sich für die Ziele des VdK ein. Ganz konkret bedeutet dies die Mitwirkung in politischen Gremien wie Senio-

Vorsitzender

Ralf Bergmann (Landesvorsitzender)

Ansprechpartnerin

Dörte Gastmann
(Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)

Anschrift

Liniestraße 131
10115 Berlin

Telefon

030 / 86 49 10 -0

Fax

030 / 86 49 10 -520

E-Mail

berlin-brandenburg@vdk.de

Internet

vdk.de/berlin-brandenburg

Social Media

facebook.com/vdk.bb

twitter.com/vdk_bb

Öffnungszeiten

Montag, Mittwoch und Freitag:

09:30 bis 14:30 Uhr

Dienstag und Donnerstag:

09:30 bis 17:00 Uhr



ren- und Behindertenbeiräten, Tätigkeiten als Patientenvertreter oder ehrenamtlicher Richter. Die Verwirklichung eigener Ideen ermöglicht es unseren Ehrenamtlichen, soziale Projekte ins Leben zu rufen, die ihnen am Herzen liegen – dabei erhalten sie unsere volle Unterstützung. Mit- und voneinander lernen sind dabei wichtige Grundpfeiler unserer ehrenamtlichen Arbeit. Der VdK kann viel erreichen, wenn er von möglichst vielen Menschen unterstützt wird. Als Mitglied beim Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg stärken Sie uns in unserer sozialpolitischen Arbeit und im Kampf für soziale Gerechtigkeit.

Bild #1: Durch Aktionen und Kampagnen – wie beim jährlichen Protesttag für Menschen mit Behinderung – verschafft sich der VdK Berlin-Brandenburg öffentliches Gehör. © A. Galganek

#2: Die Geschäftsstelle des VdK Berlin-Brandenburg im Herzen Berlins. © Zeitgeist

#3: Die Sozialrechtsberater:innen des VdK Berlin-Brandenburg stehen bei allen Fragen des Sozialrechts zur Seite. © VdK Berlin-Brandenburg





Die Sputniks e.V.

Vereinigung russischsprachiger Familien
mit Kindern mit Beeinträchtigungen
in Deutschland

Die Sputniks e.V. – Vereinigung russischsprachiger Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen in Deutschland

Wir sind die erste und einzige Vereinigung russischsprachiger Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen in Deutschland. Unsere Ursprünge liegen in der gesundheitsorientierten Selbsthilfe in Berlin. Wir sind seit 2009 aktiv.

Russischsprachige Menschen bilden mit ca. 3 Mio. die größte Bevölkerungsgruppe mit Migrationshintergrund in Deutschland. Nach groben Schätzungen gibt es ca. 6.000 russischsprachige Familien in Berlin, in denen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten leben. Unser gemeinnütziger Verein „Die Sputniks“ vertritt die Belange solcher Familien.

Unsere betroffenen Berliner Eltern, derzeit ca. 160 Familien, treffen sich monatlich in 10 Selbsthilfegruppen, die sie gemäß den Krankheitsbildern ihrer Kinder oder artverwandten Themen gründeten. Dazu tauschen sie sich auf ihrer internetbasierten Plattform aus.

Betroffene Familien in allen anderen Bundesländern tauschen sich überwiegend virtuell auf ihrer Plattform aus, besonders in ländlichen Gegenden. In Großstädten und Ballungsgebieten haben sich ca. 140 Familien zu örtlichen klassischen Selbsthilfegruppen nach Berliner Vorbild zusammengeschlossen.

Wir pflegen seit 2009 einen umfangreichen, moderierten Wissenspool in russischer Sprache, den die Mitglieder unserer thematischen Selbsthilfegruppen akkumulieren. Wir sind bestrebt, unseren betroffenen Eltern Wissen



in aufbereiteter Form anzubieten, denn 1:1 übersetzte komplexe Texte sind keine adäquate Wissensquellen für Migranten. Sie sind schwer verdaulich, von der Praxis entfernt und verwirrend. Unser Wissenspool wird deshalb intensiv in Anspruch genommen.

Unsere Eltern unterstützen sich gegenseitig bei Behördengängen, Arztbesuchen, Wissensvermittlung und der Pflege ihrer Kinder. Wir möchten Ghetto-Bildung vermeiden. Deshalb treffen wir uns auch zu gemeinsamen Unternehmungen, welche meistens einen integrativen und inklusiven Charakter haben: kulturelle und politische Veranstaltungen, Theater- und Museumsbesuche, Fahrten mit der Bahn zum Öko-Dorf, zum Reiterhof oder zum Badespaß am Dorfstrand – immer mittendrin im deutschen Alltag. Aber auch in der russischen Diaspora möchten wir ein wenig Staub aufwirbeln, da dort unsere Problematik wie zu UdSSR-Zeiten ausgeblendet wird. Behindertenpolitik, Inklusion und die UN-Behindertenrechtskonvention sind und bleiben für russischsprachige Nicht-Be-

troffene und auch für offizielle russische Stellen in Deutschland ein „westliches“, abstraktes Thema. Dagegen setzen wir Aufklärung sowie inklusive Treffen und Veranstaltungen.

Unsere Aufgabe ist es, mehr betroffene Familien in russischer Sprache mit zeitgemäßen Kommunikationsformen zu berühren und sie in unseren Bann zu ziehen.

Wir wollen Спутники, Sputniki, Weggefährten sein!

Autorin: Natalia Dengler / Foto: Larissa Hrebinichenko

Anschrift

Böcklerstraße 2
10969 Berlin

Telefon

030 / 91456311

E-Mail

info@die-sputniks.de

Internet

die-sputniks.de



Stottern & Selbsthilfe Landesverband Ost e.V.

Wer wir sind

Stottern & Selbsthilfe Landesverband Ost e.V. ist Teil der Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e.V. und vertritt als bundesländerübergreifender Verein die Interessen von stotternden Menschen in den Bundesländern Berlin, Brandenburg, Sachsen-Anhalt und Sachsen.

Der Verband in der Region

Der LV Ost ist 2010 aus dem Landesverband Berlin e.V. hervorgegangen und wurde von Betroffenen gegründet, um stotternde Menschen in der Region Ost besser unterstützen zu können.

Selbsthilfegruppen vor Ort

Die Selbsthilfegruppen für stotternde Menschen im Tätigkeitsbereich des LV Ost werden von uns unterstützt, sind aber unabhängig und werden von den Teilnehmern zeitlich und thematisch organisiert.

Die Selbsthilfegruppe Berlin trifft sich jeden 2. und 4. Dienstag von 19-21 Uhr in den Räumen der blisse (Blissestraße 12) der Fürst Donnersmarck-Stiftung.

Was wir tun

• Selbsthilfearbeit unterstützen

Wir setzen uns für eine Verbesserung der Lebenssituation stotternder Menschen ein. Dazu beraten und unterstützen wir alle Hilfesuchenden und Selbsthilfegruppen in der Region und unterstützen insbesondere die Neugründung von Selbsthilfegruppen und andere Initiativen aktiver Selbsthilfearbeit.

• Selbstbewusster Umgang mit Stottern

Zentraler Inhalt der Selbsthilfearbeit ist die bewusste Auseinandersetzung mit dem Stottern sowie der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen: Wir wollen unser Selbstbewusstsein stärken und unsere Kommunikationsfähigkeit verbessern. Besser stotternd sprechen als fließend schweigen!

• Seminare und Workshops

Der LV Ost organisiert Seminare und Workshops für stotternde Menschen und am Stottern Interessierte. Hierzu gehören Wochenendseminare zum Erlernen und Festigen von Modifikations- und Sprechtechniken sowie Trainingsseminare zur Verbesserung der Kommunikation und Workshops

für Kreativität und Ausdruck. Im Mittelpunkt aller Seminare steht der Austausch und das gemeinsame Arbeiten am Stottern hin zu einem freien und flüssigeren Sprechen.

• Öffentlichkeit informieren

Mit unserer Öffentlichkeitsarbeit informieren wir unabhängig über das Thema Stottern. Durch unsere Aufklärungsarbeit leisten wir einen Beitrag zum Abbau von Vorurteilen gegenüber Stottern und fördern somit die Stärkung stotternder Menschen im gesundheitlichen und sozialpolitischen Diskurs.

Illustration von Marion Stelter. Aus: David Mitchell, Dreizehn Arten das Stottern zu betrachten



Ansprechpartner

Henning Wiechers

Anschrift

c/o Gudvanger Str. 30
10439 Berlin

Telefon

030 / 23255669 (Beratungsstelle)

E-Mail

info@stottern-lv-ost.de

Internet

stottern-lv-ost.de



Trigeminusneuralgie Deutschland e.V.

Seit Januar 2010 gibt es in Berlin die Selbsthilfegruppe für Trigeminusneuralgie- und Gesichtsschmerz-Betroffene.

Die Gruppe hat derzeit 63 Mitglieder und trifft sich zweimal im Monat, jeden 2. Montag und 4. Mittwoch.

Ort: bei SEKIS, Bismarckstraße 101, 5.OG, Raum 5.006 in 10625 Berlin-Charlottenburg.

Zeit: 16:00 bis 18:00 Uhr.

Zu erreichen: mit der **U-Bahn U2** zum U-Bahnhof Deutsche Oper oder U-Bahnhof Bismarckstraße (barrierefrei),

Bus 101, Station Leibniz-/ Bismarckstraße

Was wollen wir?

- Bei der Bewältigung der Erkrankung helfen
- Tipps und Erfahrungen austauschen
- Gemeinsam Fachwissen erarbeiten und dadurch lernen, mit der Erkrankung zu leben
- Ängste mildern
- Lebensqualität zurückerobern
- In der und durch die Selbsthilfegruppe an Stärke gewinnen

Was bieten wir?

- Monatliche Gesprächsrunden in lockerer Atmosphäre
- Verständnis in einer Gemeinschaft von „Gleicherkrankten“
- Erfahrungsaustausch mit Betroffenen
- Vorträge von Referenten
- Vermittlung von Informationen

Da wir feststellen mussten, dass in der Öffentlichkeit diese Krankheit kaum bekannt

ist und es in Deutschland rund 16.000 bis 20.000 Trigeminusneuralgie-Betroffene gibt, (gehört zu den seltenen Erkrankungen), wurde im Juni 2015 in Duisburg der Trigeminusneuralgie Deutschland e.V. gegründet.

Sein Ziel ist primär, die Trigeminusneuralgie-Betroffenen Deutschlands in örtlichen Selbsthilfegruppen zu vereinen und ihnen die Hilfe und Unterstützung zukommen zu lassen, die unsere Mitglieder in Berlin seit 2010 genießen.

Eine große Hilfe dabei sind auch unsere beiden Internet-Seiten.

Fotos: Norbert Jaitzig



Vorsitzender und Ansprechpartner

Norbert Jaitzig

Anschrift

Medebacher Weg 21
13507 Berlin

Telefon

030-288 30 266

Fax

030-288 30 267

E-Mail

info@tshg.org

Internet

tn-deutschland.de
tshg.org

Sprechzeiten

Montag - Freitag von 8:00 - 10:00



Verein für angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (VfASS)

(vormals: Berliner Interessengemeinschaft Phenylketonurie und anderer angeborener Stoffwechselstörungen e.V.)

Die am 31.2.1979 gegründete „Berliner Interessengemeinschaft Phenylketonurie und anderer angeborener Stoffwechselstörungen“ hat in den letzten 2 Jahren in ihrer Arbeit neben der Phenylketonurie einen weiteren Schwerpunkt bekommen, die angeborenen Harnstoffzyklusdefekte. Die Häufigkeit der Harnstoffzyklusdefekte ist sehr gering, sodass der Verein sein Aktivität auf den gesamten deutschsprachigen Raum ausdehnte. Diese Veränderungen im Verein führen zu der Namensänderung und zu nun bundesweiten Aktivitäten. In der Mitgliederversammlung am 12. April 2008 wurden Namens- und Satzungsänderungen beschlossen.

Aufgaben und Ziele des gemeinnützigen Vereins sind:

- Beratung der Betroffenen und deren Eltern
- Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über seltene angeborene Stoffwechselstörungen
- Beratung aller fördernden, vorschulischen und schulischen Einrichtungen über angeborene Stoffwechselstörungen und deren Behandlung
- Organisation von Schulungsfreizeiten usw.
- Organisation von Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte, Diätassistenten und Betroffene einschließlich deren Familienangehörige bzw. Partner
- Unterstützung von Forschungsprojekten, die

sich mit der Früherfassung und Behandlung von angeborenen Stoffwechselstörungen beschäftigen

- Unterstützung von Aktivitäten Jugendlicher und junger Erwachsener mit angeborenen Stoffwechselstörungen

In dem jetzt bundesweit agierenden Verein haben sich vor allem Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselstörungen bzw. deren Angehörige organisiert. Die Aktivitäten des Vereins sollen in Kooperation mit den Stoffwechsellaboren im Bereich der Kinderheilkunde und der Inneren Medizin sowie mit Vereinen ähnlicher inhaltlicher Zielsetzung verwirklicht werden.

Wie in den letzten 20 Jahren werden Schwerpunkte der Aktivitäten nach wie vor in der Organisation und Durchführung von Schulungsfreizeiten für stoffwechselkranke Kinder und Jugendliche sowie in der Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen, jetzt mit der deutlichen Ausrichtung auf Harnstoffzyklusstörungen gesetzt.

Der Verein arbeitet eng mit der „Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Stoffwechselstörungen (APS)“ und der „Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin (ASIM)“ zusammen.

Der Verein pflegt Kontakte zu Vereinen mit gleicher oder ähnlicher Zielsetzung im Ausland.

Vorsitzender

Prof. Dr. Eberhard Mönch

Anschrift

Hanauer Straße 67
14197 Berlin

Telefon

030 / 8 22 25 10

Fax

030 / 82 09 86 14

E-Mail

mail@vfass.de

Internet

vfass.de



Montag, 18. November 2019, Rotes Rathaus

15:00 Uhr – Symposium Zukunft der Selbsthilfe

World Café mit Impulsen aus der Selbsthilfe

- Gesellschaft verändern: Digitalisierung als Inklusions-Chance für die Selbsthilfe
- Total digital? Neue Kommunikationswege als Chance und Herausforderung
- Laut und wirksam: (neue) Aktions- und Protestformate in und aus der Selbsthilfe
- Stimmungs macht für Inklusion: Selbsthilfe zwischen Selbstvertretung und Betroffenenvertretung

Ausstellung: Leuchtturmprojekte der Selbsthilfe

18:00 Uhr – Festakt 40 Jahre Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Schirmherrschaft: Regierender Bürgermeister Michael Müller | **Festreden:** Senatorin Elke Breitenbach | Senator Dr. Dirk Behrendt | Christine Braunert-Rümenapf, Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung | Dr. Manfred Schmidt, Ehrenvorsitzender der LV Selbsthilfe Berlin | Gerlinde Bendzuck | Impulse von Mitgliedern und Wegbegleiter_Innen | **Aphasiker-Chor Berlin** | **Moderation:** Graf Fidi

Anschließend: **Empfang**

Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende
Der Vorstand der LV Selbsthilfe Berlin e.V.

Bitte anmelden: 40jahre@lv-selbsthilfe-berlin.de
Kontakt: 030 - 27 59 25 25
Programm: www.lv-selbsthilfe-berlin.de



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Symposium
„Zukunft der Selbsthilfe“
im Roten Rathaus

beim Jubiläum
40 Jahre LV Selbsthilfe
Fotos: Sebastian
Marggraf



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.   **40 JAHRE**

PROGRAMM Festakt und Symposium am 18.11.2019 im Roten Rathaus

15:00 Uhr	Einlass und Empfang	
15:00 – 18:00 Uhr	Ausstellung Leuchtturm-Projekte aus der Selbsthilfe	
15:30 Uhr	Begrüßung	
15:40 – 16:40 Uhr	Symposium zur Zukunft der Selbsthilfe an 4 Thematischen im World Café	
	Gesellschaft verändern: Digitalisierung als Inklusions-Chance für die Selbsthilfe Aljsha Buznart, Deutsches Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz (DFKI) Gerlinde Bendzuck, LV Selbsthilfe	
	Total digital? Neue Kommunikationswege als Chance und Herausforderung Sorja Arnes, DCCV Sorja Liebherr, BAG Selbsthilfe	
	Laut und wirksam: (neue) Aktions- und Protestformate in und aus der Selbsthilfe Uwe Wegener, bipolaris Constantin Grosch, Inklusionsaktivist	
	Stimmungs macht für Inklusion: Selbsthilfe zwischen Selbstvertretung und Betroffenenvertretung Birgit Stenger, Arbeitskreis Selbstbestimmt Leben Dr. Filippo Smerilli, Sprechraum	
16:45 – 17:30 Uhr	Ergebnisse des Symposiums im Plenum	
17:30 Uhr	Einlass und Empfang zum Festakt	
18:00 Uhr	Auftakt mit dem Aphasiker Chor Berlin (ACB)	
18:10 Uhr	Gerlinde Bendzuck Vorsitzende Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.	
	Staatssekretär Martin Matz mit dem Grußwort des Regierenden Bürgermeisters von Berlin	
	Elke Breitenbach Senatorin für Integration, Arbeit und Soziales	
	Dr. Dirk Behrendt Senator für Justiz, Verbraucherschutz und Antidiskriminierung	
	Christine Braunert-Rümenapf Berliner Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung	
	Dr. Manfred Schmidt Ehrenvorsitzender Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.	
	Blitzlichter Wegbegleiter_Innen aus der Selbsthilfe	
	Graf Fidi moderiert und rappt über die Selbsthilfe	
20:00 Uhr	Empfang mit Imbiss	
	Jazzband "Django Forever"	

 Festsaal  Wappensaal

Gefördert durch: AOK Nordost | IKK BB | PS Sparen
Wir danken dem Regierenden Bürgermeister und der Senatskanzlei Berlin für die freundliche Unterstützung!

Fonds für Kommunikationshilfen III

Hörbehinderungen sind eine in allen Altersgruppen schnell wachsende Beeinträchtigung, die oft mit Stigma und einer erheblichen Einschränkung in der alltäglichen Teilhabe einhergeht. Durch das zur Verfügung-Stellen von Dolmetschenden haben Menschen mit Hörbehinderungen oder Gehörlosigkeit die Möglichkeit, barrierefrei an gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Aktivitäten in Berlin und Brandenburg teilzunehmen. Dies betrifft z.B. Selbsthilfegruppen, Fachtagungen für Gesundheitsthemen, Selbsthilfe-Foren, Aktionen wie Selbsthilfefestivals und -tage oder gesundheitsbezogene Messen unter Mitwirkung der Selbsthilfe. Die LV Selbsthilfe unterstützt mit Beratung und der Vermittlung von Sprach- und Gebärdensprachdolmetschung sowie dem Verleih von Verstärkertechnik. Diese Leistungen sind bei Erfüllung der Fördervoraussetzungen für die teilnehmenden Gruppen und Organisationen kostenfrei.

Da aufgrund der aktuellen Pandemie-Bedingungen Selbsthilfe-Angebote fast ausschließlich digital stattfinden, bietet die LV Selbsthilfe an, dass sich Selbsthilfe-Aktive über die existierenden Konferenzsysteme bzw. die LV Plattform einwählen und die Dolmetschenden (Schriftsprache und Gebärdensprache) per Video dazu geschaltet werden. Außerdem steht in Kürze eine neue, datenschutzkonforme Technologie per App-Dolmetschung zur Verfügung.

Der Kommunikationsfonds wird seit 2019 gefördert durch die gesetzlichen Krankenkassen im Land Berlin im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach SGB V § 20 h.

Ansprechpartner

Frank Katzenellenbogen
Telefon 0179 21 30 77 3
E-Mail kommunikation@lv-selbsthilfe-berlin.de

Projektlaufzeit

1.6.-31.5.21 – Verlängerung beantragt

Zusammen Besser – Besser zusammen II:

Unterstützung von Selbsthilfe durch Digital-Beratung, Digitalen Tätigkeitsbericht, Wiki und Wissensmanagement sowie Fortbildungen

Im Rahmen von Zusammen Besser – Besser zusammen II bietet die LV Selbsthilfe für Organisationen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe nach SGB V § 20 h aktuell verschiedene Projekte an. Hier unterstützen wir Selbsthilfe-Aktivitäten durch Beratung, Information und gemeinsamen Austausch. Dies erfolgt mit dem Ziel, Selbsthilfe in der Gesellschaft zu verankern, die Qualitätsentwicklung und Ressourcenstärkung zu fördern und Teilhabe und Inklusion in der Selbsthilfe zu stärken.

Digital-Beratung: Durch Beratung sowie in Themenveranstaltungen informiert die LV Selbsthilfe zu digitalen Systemen, um die Selbsthilfearbeit in Zeiten von Corona fortzusetzen und nachhaltig den Austausch innerhalb der Selbsthilfe auf vielfältigen, auch digitalen Wegen zu gewährleisten.

Digitaler Tätigkeitsbericht: In Diskussions- und Themenveranstaltungen sowie gegenseitigem Austausch soll erörtert werden, wie man mit einem digitalen Tätigkeitsbericht einen Nutzen für die einzelne Selbsthilfeorganisation wie auch für die gesamte Selbsthilfe in Berlin herbeiführen kann. Es geht vor allem um die Fragen, wofür wir ihn benötigen, was mögliche Kriterien sind und wie man ihn nutzen und veröffentlichen kann.

Fortbildungen: Geplante Themen 2021 sind: Öffentlichkeitsarbeit und Neue Medien, Kommunikative und soziale Kompetenzen, Personal im Verein, Finanzierung und

Selbsthilfe-Förderung, Controlling/Transparenz/Compliance, Mitgliedergewinnung und Diversität, Selbsthilfe-Strategien, Wirkungsmanagement/Evaluation, Kooperationen und Netzwerke, Barrierefreiheit und Inklusion in der Selbsthilfe, Gesundheitskompetenz/Digital Health Literacy, Datenschutz und Datensicherheit, Aktuelles Thema.

Wiki und Wissensmanagement: Der in Zusammen besser I entwickelte Wiki (www.selbsthilfe-inklusiv.de) soll weiterhin für übergreifende Selbsthilfe-Themen genutzt werden, damit alle vom Wissenstransfer profitieren können. Mögliche Themen sind u.a.: Informationen zur GKV-Selbsthilfeförderung, Corona, Barrierefreiheit, Rechtliche Grundlagen, Selbsthilfe für betroffene Angehörige/Eltern, Wissensmanagement im Verein, übergreifende Selbsthilfe-Veranstaltungsdatenbank (nach SGB V § 20h geförderte Termine). Diese werden jeweils unterlegt mit Beispielen guter Praxis, Ergebnissen und ergeben sich auch aus den o.g. Modulen.

„Zusammen Besser“ wird gefördert durch die gesetzlichen Krankenkassen im Land Berlin im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach SGB V § 20 h.

Ansprechpartner

Malte Andersch
Telefon 27 87 59 90
E-Mail andersch@lv-selbsthilfe-berlin.de

Projektlaufzeit

1.1.-31.12.21

Koordination der Patientenvertretung Berlin

Ansprechpartner:innen

Stefanie Ackermann
Frank Katzenellenbogen

Anschrift

Littenstraße 108
10179 Berlin

Telefon

+49 (0) 30/ 27 59 25 25

Fax

+49 (0) 30/ 27 59 25 26

E-Mail

ackermann@patientenvertretung-berlin.de
kontakt@patientenvertretung-berlin.de

Internet

patientenbeteiligung.de/berlin

Sprechzeiten

Montag bis Donnerstag, 10 Uhr bis 15 Uhr

Patientenvertretung bietet die Möglichkeit, aktiv an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen mitzuwirken. Auf Bundes- und Landesebene gibt es verschiedene Gremien und Ausschüsse, in denen Patientinnen und Patienten bestimmte Beteiligungsrechte ausüben können. Die gesetzliche Grundlage hierfür bildet der Paragraph 140f im fünften Buch der Sozialgesetzgebung, der im Zuge des GKV-Modernisierungsgesetzes im Jahr 2004 entstand.

In vielen Bundesländern erfolgte die Koordination der Patientenvertretung seither ausschließlich ehrenamtlich. Im Land Berlin übernahm die Landesvereinigung Selbsthilfe im Auftrag des Deutschen Behindertenrates die Aufgaben zur Koordination.

Mit dem Projekt „Unterstützung und Koordinierung der Patientenvertretung für Berlin“ gibt es nun seit September 2020 eine hauptamtliche Stelle in diesem Bereich. Die Stelle wird durch die Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung gefördert und ist bei der Landesvereinigung Selbsthilfe angesiedelt.

Das Projekt wendet sich an Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörige, die sich für ehrenamtliche Arbeit in der Patientenvertretung bzw. für das Thema Patientenbeteiligung interessieren. Die koordinierende Stelle unterstützt interessierte Personen auf dem Weg und aktive Patientenvertretungen bei der

Ausübung des Amtes. Patientenvertreter:innen im Land Berlin werden stärker als bisher miteinander vernetzt.

Patientenvertretung auf Landesebene eröffnet die Möglichkeit, in spezifischen Ausschüssen über relevante Themen zu diskutieren und mitzuberaten. So ist es zum Beispiel wichtig, die vertragsärztliche Versorgungssituation im Land Berlin aus Perspektive der Patient:innen zu beleuchten.

Wenn Sie:

- bereits in der gesundheitlichen oder sozialen Selbstvertretung engagiert sind und
- Lust auf politische Interessenvertretung haben sowie
- unabhängig von der gesundheitlichen Selbstverwaltung, der Kassenärztlichen Vereinigung oder Gesundheitsunternehmen sind,

dann bringen Sie wesentliche Voraussetzungen für ein Engagement in der Patientenvertretung mit.

Für weitere Informationen über die nächsten Schritte auf dem Weg in die Patientenvertretung nutzen Sie bitte die nebenstehenden Kontaktangaben.

Ich freue mich auf Ihre Meldung
Stefanie Ackermann
Kordinatorin Patientenvertretung Berlin

Das Projekt „Unterstützung und Koordinierung ehrenamtlicher Arbeit zur Sicherstellung der Patientenvertretung in Gremien des Berliner Gesundheitswesens“ wird gefördert durch die Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung.





Antidiskriminierungsberatung
Alter oder Behinderung

Ansprechpartnerinnen
Agnieszka Witkowska
Anna Heidrich

Anschrift
Littenstraße 108
10179 Berlin

Telefon
030/ 27 59 25 27
Witkowska Mobil: 0157 311 328 29
Heidrich Mobil: 0176 473 581 82

Fax
+49 (0) 30/ 27 59 25 26

E-Mail
adb@lv-selbsthilfe-berlin.de

Internet
diskriminierung-berlin.de

Sprechzeiten
Mo-Do. 9.00 - 16.00

Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung

Die Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung (ADB) steht Menschen beratend zur Seite, die aufgrund ihres Alters oder einer Behinderung Diskriminierung erfahren haben. Ziel der Antidiskriminierungsberatung ist, dass dem einzelnen Menschen „Recht geschieht“, wenn zum Beispiel Schadensersatzansprüche, Entschuldigungen oder andere Wiedergutmachungen ausgehandelt werden. Gleichzeitig stellt die ADB sicher, dass die Gegenseite sensibilisiert wird und bemüht sich, diskriminierende gesellschaftliche Verhaltens- und Verfahrensweisen systematisch abzustellen. Da alle diese Aufgaben und Ziele viel Zeit und einen langen Atem benötigen, freuen wir uns darüber, dass die ADB seit dem 1. Oktober 2020 Verstärkung bekommen hat. Neben Agnieszka Witkowska, die bereits seit September 2018 dabei ist, ist nun auch Anna Heidrich Teil des ADB-Teams.

Beide Mitarbeiterinnen verfügen über unterschiedliche Expertisen, wodurch sie sich gut ergänzen, das Projekt bereichern und den Ratsuchenden auf verschiedenen Ebenen zur Seite stehen können. Agnieszka Witkowska hat tiefere Kenntnisse des Sozialrechts (LL.M) und bringt durch zwei Jahre Beratungs- und Projektarbeit wertvolle Erfahrungen mit. Anna Heidrich ist Heilpädagogin (B.A.) und Praxisforscherin in der Sozialen Arbeit und Pädagogik (M.A.). Sie hat langjährige Erfahrungen in der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen sowie Forschungspraxis in den Disability Studies.

Im Jahr 2020 haben sich über 200 Menschen an die ADB gewandt und eine Diskriminierung gemeldet. Damit verzeichnet die Beratungsstelle einen kontinuierlichen Anstieg der Fallzahlen, was einerseits verdeutlicht, wie präsent Diskriminierung in unserer Gesellschaft immer noch ist. Andererseits bedeuten diese Zahlen auch, dass sich nun eher gegen Diskriminierung zur Wehr gesetzt wird und dass die ADB von immer mehr Menschen als Anlaufstelle wahrgenommen wird.

In den letzten Jahren hat insbesondere die Diskriminierung seitens Behörden oder anderer öffentlicher Stellen eine besondere große Rolle eingenommen. Umso erfreulicher ist es, dass mit der Verabschiedung des Berliner Landesantidiskriminierungsgesetzes (LADG), bei dessen Durchsetzung die LV Selbsthilfe und die ADB ebenfalls beteiligt waren, der Beratungsstelle nun ein Instrument an die Hand gegeben wurde, mit dem sich effizient und gezielt gegen Diskriminierung von dieser Seite vorgehen lässt.

Das LADG schließt somit relevante Rechtsschutzlücken und bietet nun zusammen mit dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) eine essentielle Grundlage, um für die gleichen Rechte für alle Menschen zu kämpfen. Agnieszka Witkowska und Anna Heidrich möchten mit ihrer Arbeit dazu beitragen, dieses Ziel weiter zu verwirklichen und zudem auch im Sinne der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V. die Anliegen Betroffener gegenüber Politik und Gesellschaft voranbringen.



Wie bisher werden Beratung vor Ort in der Littenstraße 108 (am besten mit Terminvereinbarung), Beratung am Telefon und per Mail sowie auch aufsuchende Beratung und Begleitung angeboten.

Sollten wir einmal telefonisch nicht zu erreichen sein, hinterlassen Sie uns bitte eine Nachricht. Wir rufen dann umgehend zurück.

Das Projekt „Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung“ wird gefördert durch die Landesstelle für Gleichbehandlung – gegen Diskriminierung der Senatsverwaltung für Justiz, Verbraucherschutz und Antidiskriminierung.



Serviceinformationen

Die Beauftragten für Menschen mit Behinderung im Land Berlin

Die Bezirksbeauftragten

BA Charlottenburg-
Wilmersdorf
Otto-Suhr-Allee 100
10585 Berlin
Zi. 201

Jürgen Friedrich
E-Mail:
BehB@charlottenburg-
wilmersdorf.de

Telefon: 9029-12408
Fax: /-12491

BA Friedrichshain-
Kreuzberg
Frankfurter Allee 35–37
10247 Berlin

Ulrike Ehrlichmann
E-Mail:
ulrike.ehrlichmann@
ba-fk.verwalt-berlin.de

Telefon: 90298-2368
Fax: /-4178
(Poststelle)

BA Lichtenberg
Große-Leege-Straße 103
13055 Berlin
Raum 107
Postanschrift: Bezirksamt
Lichtenberg von Berlin
10360 Berlin

Daniela Kaup
E-Mail:
daniela.kaup@
lichtenberg.berlin.de

Telefon: 90296-3517
Fax: /-773517

BA Marzahn-Hellersdorf
Alice-Salomon-Platz 3
12627 Berlin
Raum 4.54/4.38

Frau Rosendahl
E-Mail:
BehindB-org@
ba-mh.berlin.de

Telefon: 90293-2056
Fax: /-2055

BA Mitte
Müllerstraße 146
13353 Berlin

Hildrun Knuth
E-Mail: hildrun.knuth@
ba-mitte.berlin.de

Telefon: 9018 43129
Fax: 9018 488 43129

BA Neukölln
Karl-Marx-Straße 83
12040 Berlin

Katharina Smaldino
E-Mail:
Katharina.Smaldino@
Bezirksamt-Neukoelln.de

Telefon: 90239 4168

BA Pankow
Breite Straße 24a-26
13187 Berlin
Raum: 2.14

Detlef Thormann
E-Mail:
detlef.thormann@
ba-pankow.berlin.de

Telefon: 90295-2740
Fax: /-2230

BA Reinickendorf
Eichborndamm 215
13437 Berlin
Raum: 19 A

Regina Vollbrecht
E-Mail:
Regina.Vollbrecht@
reinickendorf.berlin.de

Telefon: 90294-5007
Fax: /-5316

BA Spandau
Carl-Schurz-Straße 2-6
13578 Berlin

Sargon Lang
E-Mail:
s.lang@
ba-spandau.berlin.de

Telefon: 90279-7551
Fax: /-2839

BA Steglitz-Zehlendorf
Kirchstraße 1-3
14163 Berlin

Eileen Moritz
E-Mail:
behindertenbeauftragte@
ba-sz.berlin.de

Telefon: 90299-6309
Fax: /-6632

BA Tempelhof-Schöneberg
John-F.-Kennedy-Platz
10825 Berlin

NN
komm. Vertr. Frau Gün Tank
E-Mail:
guen.tank@ba-ts.berlin.de

Telefon: 90277-7255
Fax: /-3570

BA Treptow-Köpenick
Hans-Schmidt-Straße 18
12489 Berlin

Stefan Schaul
E-Mail:
stefan.schaul@
ba-tk.berlin.de

Telefon: 90297-6119
Fax: /-6196

Die Landesbeauftragte

Die Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung
Christine Braunert-Rümenapf | Oranienstraße 106 | 10969 Berlin
Tel.: 030 / 9028-2918 | Fax: 030 / 9028-2166
E-Mail: lfb@senias.berlin.de | Internet: berlin.de/lb/behi

Der Landesbeirat

Der Landesbeirat für Menschen mit Behinderung
c/o Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales
Oranienstraße 106 | 10969 Berlin
Tel.: 030 / 9028-2918 | Fax: 030 / 9028-2166
E-Mail: lfb-beirat@senias.berlin.de | Internet: berlin.de/lb/behi-beirat

Die Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. vertritt und stärkt die Interessen der Berliner Bürger mit Behinderungen und chronischen Krankheiten, leistet Öffentlichkeitsarbeit in Bezug auf Fragen des Lebens, Probleme und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen.

Sie informiert über wichtige behindertenpolitische Ereignisse, führt themenrelevante verbandsübergreifende Veranstaltungen durch und setzt sich vehement für die Selbstbestimmung und Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ein.

Die LV Selbsthilfe Berlin e.V. ist der Dachverband von Berliner Organisationen, in denen sich Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten sowie deren Eltern, Angehörige und Freunde zur Selbsthilfe zusammengeschlossen haben.

In ihrer Antidiskriminierungsberatung Alter oder Behinderung bietet die LV Selbsthilfe Beratung und Unterstützung für Menschen an, die sich auf Grund ihres Alters oder auf Grund ihrer Behinderung diskriminiert sehen.

Die LV Selbsthilfe besteht derzeit aus 64 Mitgliedsvereinen, in denen etwa 65.000 Einzelmitglieder organisiert sind. Für diese Aufgaben sind wir dringend auf Spenden und Unterstützung angewiesen.

Die LV Selbsthilfe ist als gemeinnützig anerkannt, auf Wunsch stellen wir unseren Spender:innen gerne eine steuerlich absetzbare Zuwendungsbestätigung aus.

Unsere Bankverbindung

LV Selbsthilfe Berlin e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
BIC BFSWDE33BER
IBAN DE07 1002 0500 0003 1018 00

Nutzen Sie gern auch unser Spendenformular

der Bank für Sozialwirtschaft und diese Spendenmöglichkeit per Lastschriftverfahren:
<http://bfs-spenden.lv-selbsthilfe-berlin.de>

Wir haben noch viel zu tun und jede Menge guter Ideen, die wir mit Ihrer Spende und Unterstützung verwirklichen können.

Für Ihre Spenden und Ihre Unterstützung der Arbeit der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. danken wir sehr herzlich!

Herausgeber

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. | Littenstraße 108 | 10179 Berlin-Mitte

Vertreten durch

1. Vorsitzende: Gerlinde Bendzuck
stellv. Vorsitzender: Daniel Fischer
Schatzmeister: Uwe Danker

Kontakt

Telefon: 030 / 27 59 25 25; Fax: 030 / 27 59 25 26
E-Mail: info@lv-selbsthilfe-berlin.de | Internet: www.lv-selbsthilfe-berlin.de

Registereintrag

Eintragung im Vereinsregister
Registergericht: Amtsgericht Charlottenburg
Registernummer: VR 6123 B

Bankverbindung

Bank für Sozialwirtschaft | BIC BFSWDE33BER | IBAN DE07 1002 0500 0003 1018 00

Verantwortlich für den Inhalt nach § 18 Abs. 2 MSTv: Gerlinde Bendzuck

Bild- und Quellennachweis

Soweit die Bildautoren bei der jeweiligen Illustration nicht aufgeführt sind, handelt es sich um Bildmaterial, das entweder dem Bildarchiv der LV Selbsthilfe Berlin entnommen wurde oder von den jeweiligen Mitgliedsvereinen ohne Nennung der Autorenschaft zur Verfügung gestellt wurde.

Wir danken unseren Förderern:

Das Projekt „Koordinierung der Tätigkeit der LV Selbsthilfe Berlin“ wird gefördert durch die Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales.
Der Druck der Mitgliederbroschüre wurde gefördert durch :
Lotterie PS-Sparen und Gewinnen der Berliner Sparkasse
Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales



Senatsverwaltung
für Integration, Arbeit
und Soziales

BERLIN





Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Nichts
über uns
ohne uns!

Gemeinsam
stark für
Teilhabe in
allen Lebens-
bereichen.



Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

Littenstraße 108, Berlin-Mitte

Telefon: 030 / 27 59 25-25 | Fax: -26

E-Mail: info@lv-selbsthilfe-berlin.de

Internet: lv-selbsthilfe-berlin.de