

## Links Schulungen, Selbsthilfen.pdf (Stand 6.4.2016)

### 1. ADHS

Es gibt viele Initiativen, die sich mit Patientenschulungen bei ADHS beschäftigen, so z.B. das Programm Opti Mind und das Schulungsprogramm vom Therapiezentrum Esslingen. Der Grad der Evaluierung und Qualitätssicherung der meisten Programme ist leider unbefriedigend. Auskünfte zu ADHS-Schulungsprogrammen gibt Frau Dr. Kreller-Laugwitz (gabriela.laugwitz@gmx.de)

- a. OptiMind-Institut  
[www.opti-mind.de](http://www.opti-mind.de)
- b. ADHS Deutschland e. V. Selbsthilfe für Menschen mit ADHS  
<http://www.adhs-deutschland.de>

### 2. Adipositas

- a. Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter  
<http://www.aga.adipositas-gesellschaft.de/>
- b. Konsensusgruppe Adipositaschulung für Kinder und Jugendliche e. V.  
<http://www.adipositas-schulung.de/>

### 3. Anaphylaxie

- a. Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie - Training und Edukation e. V.  
<http://www.anaphylaxieschulung.de/>

### 4. Asthma

- a. Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung e.V.  
<http://www.asthmaschulung.de>
- b. Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind - Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V.  
<http://aak.de>
- c. Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (daab)  
<http://www.daab.de/>

### 5. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

- a. Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie (GPGE)  
[www.gpge.de](http://www.gpge.de)
- b. Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.  
[www.dccv.de](http://www.dccv.de)

### 6. Diabetes

- a. Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie, AGPD, e.V.,  
<http://www.diabetes-kinder.de/>

### 7. Epilepsie

- a. Flip & Flap Ein Epilepsie-Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie und ihre Eltern  
<http://www.epilepsieschulung.de/>
- b. famoses (modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien)  
<http://www.famoses.de/>

8. Harninkontinenz
  - a. Konsensusgruppe Kontinenzschulung im Kindes- und Jugendalter (KgKS) e.V.  
<http://www.kontinenzschulung.de/>
9. Mukoviszidose (CF)
  - a. Mukoviszidose e.V.  
[www.muko.info](http://www.muko.info)
  - b. AG Mukoviszidose-Schulung im Arbeitskreis Psychosoziales beim Muko e.V.  
<http://muko.info/was-wir-tun/arbeitskreise-und-gremien/psychosoziales/ag-mukoviszidose-schulung.html>
10. Nephrotisches Syndrom, Niereninsuffizienz
  - a. FSNS e.V. - Familienschulung nephrotisches Syndrom e.V.
11. Neurodermitis
  - a. Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e.V.  
<http://www.neurodermitisschulung.de/>
  - b. Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind - Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V.  
<http://aak.de>
  - c. Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (daab)  
<http://www.daab.de/>
12. Phenylketonurie (PKU)
  - a. Schulungsprogramm  
<http://www.dig-pku.de/>
  - b. Deutsche Interessengemeinschaft PKU und verwandte Stoffwechselstörungen e.V.  
[www.dig.pku.de](http://www.dig.pku.de)
13. Primäre Immundefekte (PID)
  - a. Arbeitsgemeinschaft Schulung für Patienten mit Primären Immundefekten (PID-Schulung) e.V.  
<http://www.pid-schulung.de>
  - b. Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (dsai)  
[www.dsai.de](http://www.dsai.de)
14. Psoriasis
  - a. Schulungsprogramm Psora, Ansprechpartnerin Frau Dr. Scheewe  
[Sibylle.Scheewe@drv-nord.de](mailto:Sibylle.Scheewe@drv-nord.de)  
Fachklinik Sylt, Steinmannstrasse 52-54, 25980 Westerland Sylt
15. Rheuma
  - a. Arbeitskreis Patientenschulung der DGRh  
[www.dgrh.de](http://www.dgrh.de)  
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.  
<https://www.rheuma-liga.de/>
16. Transition
  - a. ModuS-Transitionsprogramm „Fit für den Wechsel“  
[www.kompetenznetz-patientenschulung.de](http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de)
  - b. Transitionsprogramm Niereninsuffizienz  
[www.endliche-erwachsen.de](http://www.endliche-erwachsen.de)
  - c. Berliner Transitionsprogramm  
<http://www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm/>
17. Weitere Selbsthilfen über:

- a. Kindernetzwerk  
<http://www.kindernetzwerk.de/>
- b. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

## 18. Weitere Fachgesellschaften/ wichtige informative Seiten

- a. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.  
<http://www.achse-online.de>
- b. Arbeitskreis Diätetik in der Allergologie  
<http://www.ak-dida.de/>
- c. Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e. V.  
<http://www.kinderaerzte-im-netz.de>
- d. Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V. (BeKD e.V.)  
<http://www.bekd.de/>
- e. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
<http://www.bzga.de/>
- f. Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE)  
<http://www.vdoe.de/experten-suche.html>
- g. Deutsche Atemwegsliga e.V. In der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie  
[www.atemwegsliga.de](http://www.atemwegsliga.de)
- h. Deutsche Gesellschaft für Allergologie u. Klinische Immunologie (DGAKI) e.V.  
<http://dgaki.de/>
- i. Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e.V.  
<http://www.gpau.de/>
- j. Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC)  
<http://www.dgcc.de/>
- k. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.  
<http://www.dgspj.de>
- l. Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin  
<http://www.transitionsmedizin.de/>
- m. Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK) e.V.  
<https://www.physio-deutschland.de>
- n. KiGGS. "Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland"  
<http://www.kiggs-studie.de/deutsch/home.html>
- o. Kindernetzwerk  
<http://www.kindernetzwerk.de/>
- p. NAMSE - Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen  
<http://www.namse.de/>
- q. pina e.V. Präventions- und Informationsnetzwerk Allergie/Asthma  
<http://www.pina-infoline.de/>
- r. Portal für seltene Erkrankungen (Orphanet)  
<http://www.orpha.net>
- s. Verband der Diätassistenten - Deutscher Bundesverband e.V  
<http://www.vdd.de>

19. Strategiepapier zur Gesundheit (Bundesgesundheitsministerium)

[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/einzelansicht.html?tx\\_rsmpublications\\_pi1%5Bpublication%5D=6&tx\\_rsmpublications\\_pi1%5Baction%5D=show&tx\\_rsmpublications\\_pi1%5Bcontroller%5D=Publication&cHash=2d206a0e0ccebbb234c8cb11a16f1fd9](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/einzelansicht.html?tx_rsmpublications_pi1%5Bpublication%5D=6&tx_rsmpublications_pi1%5Baction%5D=show&tx_rsmpublications_pi1%5Bcontroller%5D=Publication&cHash=2d206a0e0ccebbb234c8cb11a16f1fd9)

Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und Aktualität. Gerne nehmen wir Ihre Anregungen und Ergänzungen auf.

Osnabrück, 6.4.2016