

Pressemitteilung

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Selbsthilfe im Internet: Darauf sollte man achten

Berlin, 24. Februar 2025 – Für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige sind Selbsthilfegruppen eine wichtige Stütze. Längst finden sich auch im Internet diverse Angebote. Worauf man dort achten sollte, hat die Stiftung Gesundheitswissen zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar übersichtlich auf ihrem Zentralen Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE) zusammengestellt.

Bei Seltenen Erkrankungen treten verschiedene, sehr komplexe Krankheitsbilder auf, die den Alltag der Betroffenen erheblich einschränken können. Wer eine Seltene Erkrankung hat, kann sich mitunter sehr allein fühlen: das Gesundheitssystem ist kompliziert, es gibt wenige verlässliche Informationen und nur geringe Erfahrungswerte im Umgang mit der Erkrankung. Hilfreiche Unterstützung können Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Selbsthilfegruppen finden. Diese spenden nicht nur Trost und Beistand, sondern dort werden auch wertvolle Hinweise für die Diagnose und Behandlung ausgetauscht.

Selbsthilfe im Internet: Darauf sollte man achten

Weil oft nur wenige Menschen von einer bestimmten Seltenen Erkrankung betroffen sind, sind entsprechende Selbsthilfegruppen meist überregional oder bundesweit organisiert. Das Internet bietet den Vorteil, dass dort Menschen zusammenkommen können, die weit voneinander entfernt leben oder denen es nicht möglich ist, an einem persönlichen Treffen teilzunehmen. Doch bevor man sich in Online-Foren, Blogs oder Chats über seine Krankheitsgeschichte austauscht, sollte man einige Dinge beachten. Die Stiftung Gesundheitswissen hat Merkmale zusammengestellt, mit denen man seriöse Online-Selbsthilfeforen erkennt:

- Das Forum wird nicht von kommerziellen Anbietern, sondern in der Regel von Menschen, die selbst eine Seltene Erkrankung haben, betrieben.
- Die Mitgliedschaft ist an keine Formalitäten, wie z. B. eine Vereinsmitgliedschaft oder eine Gebühr, gebunden.
- Die Betreiber des Forums gewährleisten den Datenschutz der Mitglieder.

Auch in Sozialen Netzwerken gibt es viele Angebote, sich in Gruppen auszutauschen. Wer einer solchen Gruppe beitreten möchte, sollte prüfen, welche Privatsphäre-Einstellungen vorgenommen wurden: In manchen Gruppen darf jeder mitlesen, während es für andere strenge Beitrittsregeln gibt. Generell ist es ratsam, sich immer genau zu überlegen, mit wem man seine persönlichen Gesundheitsinformationen teilen möchte.

Eine passende Selbsthilfegruppe finden

Sogenannte Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen listen Selbsthilfegruppen auf. Allerdings gibt es für die meisten Seltenen Erkrankungen aufgrund der geringen Anzahl an Betroffenen keine regionalen Gruppen. Für diese Erkrankungen arbeiten bundesweite Selbsthilfevereinigungen, Internetforen oder weitere Organisationen mit Selbsthilfebezug. Die Nationale Kontakt- und

Informationsstelle für Selbsthilfe (NAKOS) bietet eine Übersicht über solche Vereinigungen:
<https://www.nakos.de/adressen/>

Auf der Webseite der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) findet sich ein ausführliches Verzeichnis von Selbsthilfegruppen:

<https://www.achse-online.de/de/Mitgliedsvereine/Mitgliederverzeichnis.php>

Selbsthilfe bei Seltenen Erkrankungen

Was können Selbsthilfegruppen leisten? Wie läuft ein Treffen ab? Diese und weitere Fragen beantwortet die Stiftung Gesundheitswissen hier:

⇒ [Zur Information: Wie hilft die Selbsthilfe bei Seltenen Erkrankungen?](#)

Kontakt für Presseanfragen:

Markus Wohsmann
Bereichsleiter Kommunikation und Pressesprecher
markus.wohsmann@stiftung-gesundheitswissen.de
T +49 30 4195492-20

Dorothea Nitzsche
Referentin Themensteuerung Kommunikation
dorothea.nitzsche@stiftung-gesundheitswissen.de
T +49 30 4195492-25

Über die Stiftung Gesundheitswissen:

Die gemeinnützige, operative Stiftung Gesundheitswissen mit Sitz in Berlin will die Kompetenz von Menschen in Deutschland im Hinblick auf Gesundheit und Prävention stärken und die Informationsasymmetrien zwischen Arzt und Patient abbauen. Dazu erstellt sie u.a. laienverständliche Gesundheitsinformationen auf Grundlage aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse, zeigt Präventionsmöglichkeiten sowie Behandlungsalternativen auf und fördert das Gesundheitswissen im Allgemeinen. Stifter ist der Verband der Privaten Krankenversicherung.
www.stiftung-gesundheitswissen.de