

**Projektförderung der Selbsthilfebundesverbände  
durch den AOK-Bundesverband 2017**

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Betrag</b>
ACHSE - Dachverband	Dachverband seltene Erkrankungen	"Selbsthilfe hilft einander" Vernetzung- und Unterstützungsprojekt (4. Jahr)	43.000,00 €
ADHS Brandenburg	ADHS	Ferienlager	7.000,00 €
AGS Eltern- und Patienteninitiative e. V.	Adenogenitales Syndrom Teilleistungsstörungen, ADHS;	Kinder- und Jugendtreffen im Alter von 6-16 Jahren anl. Bundeskongress in HH am 08.-10.09.2017	2.500,00 €
AGUS e.V. Angehörige um Suizid	Suizidalität	Neuaufgabe der Themenbroschüre "Trauer nach Suizid bei Kindern und	2.000,00 €
Arbeitskreis Down-Syndrom	Down Syndrom	Konzeption einer APP für mobil/Smartphone zur niederschweligen und ergebnisoffenen Information und Beratung werdender Mütter	14.400,00 €
ASBH (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrozephalus e. V.	Spina bifida/ Hydrozephalus; Nervenerkrankung;7500 Mitglieder; 60 SH-Gr)	ASBH Selbsthilfetagung Kommunikation, Beratung und viel Wissenswertes rund um die ASBH - Familie am 23.-25.06.17 in Bad Honnef	6.500,00 €
Berliner Leberring e. V.	Lebererkrankung; Hepatitis-Betroffene	Symposium für Porphyrie-Erkrankte	3.929,90 €
Blaues Kreuz in in der Evangelischen Kirche BV e.V	Sucht	SEHEN – hören – VERSTEHEN – Marktplatz Sucht-Selbsthilfe auf dem Kirchentag	21.950,00 €

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Betrag</b>
<b>Blaues Kreuz in Deutschland</b>	<b>Sucht</b>	Social Media / Homepage Kampagne ; blu:prevent auf allen Kanälen (Facebook, APP, Homepage, YouTube)vermarkten; Instagram und Facebook; Instagram, Snapchat und Pinterest. Zielgruppen auf Homepage unterteilen; Jugendliche / Multiplikatoren	<b>9.900,00 €</b>
<b>Blaues Kreuz in Deutschland</b>	<b>Sucht</b>	1000 DVDs des Films "Zoey" plus Begleitmaterial für Schulen (6-9 Klasse) für die Suchtprävention, Zudem Hinweis auf die Homepage <a href="http://bluprevent.de/">http://bluprevent.de/</a> für weitere Materialien und die APP bei der Schüler/innen verschlüsselt und gesicherte Beratungsmails schicken können (Kooperation mit KIDKIT e. V. ( <a href="http://www.kidkit.de/">http://www.kidkit.de/</a> ))	<b>17.325,00 €</b>
<b>Bundesselbsthilfe-Verband Kleinwüchsiger Menschen e.V.</b>	<b>Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes</b>	Neugestaltung der Homepage: <a href="http://www.kleinwuchs.de">www.kleinwuchs.de</a>	<b>4.400,00 €</b>
<b>Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern - bbe</b>	<b>Behinderung der Eltern</b>	Individuelle und familiengerechte Gesundheitsförderung f. Eltern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen - Familientag 2017	<b>16.318,00 €</b>
<b>Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen - CSG</b>	<b>Krankheiten des Nervensystems, Clusterkopfschmerzen</b>	Sozial Media - Facebook, Twitter, YouTube und Co	<b>4.022,22 €</b>

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkranker Söhne und Töchter (bvek)	Sucht der Kinder	Belastung und Perspektiven Angehöriger & Eltern von suchtkranken Kindern nachhaltig verbessern"	6.696,00 €
Bundesverband der Kehlkopferoperierten e.V.	Tumorerkrankungen	Seminar für Patientenbetreuer/innen - Grundlagen; 06.03. -08.03.17 in Schlangenbad (bei Wiesbaden)	2.590,00 €
Bundesverband der Organtransplantierten e. V.	Organtransplantation	Broschüren aktualisieren	2.000,00 €
Bundesverband der Skoliose-Selbsthilfe e. V.	Skoliose	Kommunikation in Sozialen Medien	17.094,63 €
Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V.	Ehlers-Danlos-Syndrom; heterogene Gruppe von angeborenen Störungen im Bindegewebe 1:5.000 bis 1:10.000	Teilhabe - Bekanntmachung der Krankheit auf der Gesundheitsmesse Rehab Karlsruhe	1.832,00 €
Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V.	Aphasie	Familienseminar "Aphasie in der Familie - Perspektiven?!"	9.500,00 €
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)	Behinderung	zwei Projektstage "Junge Themen für die Selbsthilfe" Juni in Frankfurt; Okt/Nov. in Hannover ; jeweils 5000 € Fördermittel	6.376,24 €
Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe / Initiative Glaukom-Kinder	Glaukom	Kindertag am 10.06.17	7.830,00 €
Bundesverband Herzkranker Kinder	Herzkrankheit Kinder	Familienwochenend eChiemsee	17.067,60 €
Bundesverband kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien e. V. BKMF	Kleinwuchs	Elternseminar mit frischer Diagnose	10.000,00 €
Bundesverband Menschen mit Arm- und Beinamputationen (BMAB)	Amputierte	Peer im Krankenhaus (1x Workshop)	20.331,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. - Bundesverband Kinderrheuma e.V	Kinderrheuma ist eine chronisch verlaufende entzündliche rheumatische Gelenkerkrankung, die vor dem 16. Lebensjahr beginnt. Die eigentliche Ursache ist unbekannt.	Familienfortbildungswochenende für rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern vom 23.-25.06.17 in Frechenhorst in NRW	11.060,00 €
Bundesverband zur LERNEN FÖRDERN- Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Lernbehinderungen e.V.	Schädigung des zentralen Nervensystems, Lernbehinderung	2 Seminar "Unterstützung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Lernbehinderungen aus sozialschwachen und migrationsbegründeten Familien	5.800,00 €
Bundesvereinigung der Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e. V. BEBSK	Krankheiten der Sinnesorgane, Hör-, Seh- und Sprachbehinderungen	Seminarwochenende für Familien mit blinden und sehbehinderten Kindern in Nörttingen (BaWü)	16.150,00 €
Bundesvereinigung Lebenshilfe	Behinderungen	(interaktives) Selbsthilfe-Netzwerk für Menschen mit geistiger Behinderung und Migrationshintergrund sowie ihrer Angehörigen (17-20) - 2017: 85.000 2018: 56.000 / 2019: 75.000 / 2020: 12.000 / = insg. 228.000 €	85.000,00 €
Charge	Charge-Syndrom (angeborene Fehlbildungen) 0,1–1,2 pro 10.000	Projektwoche: "Verhalten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit dem CHARGE-Syndrom	5.000,00 €
Das zweite Leben - Nierenlebenspenden	Nierentransplantation	Frühjahrstagung in Köln	12.500,00 €
Deutsche Aids Hilfe	AIDS	"Praxis Vielfalt" - Aufklärungskampagne bei Ärzten/ Auszeichnung als anti-stigmatische Praxis	36.113,87

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG SHG	Indikationsübergreifend	Selbsthilfejahrbuch 2017 (insg. 21.500 € aufgeteilt auf DAK, TK, BKK, GEK und AOK),	4.300,00 €
Deutsche DepressionsLiga.e.V.	Depressionen	TALK! Kunstprojekt - Gruppenausstellung (Fotoausstellung/ Verkauf der Bilder für 1000 € = Eigenanteil)	15.100,00 €
Deutsche DepressionsLiga.e.V.	Depressionen	Patientenkongress Depression 2017	25.000,00 €
Deutsche DepressionsLiga.e.V.	Depressionen	Schulvorträge zu Papas Seele hat Schnupfen von Frau Gliemann/. Im Jahr 2017 würde Claudia mit Lesungen und dem Schulkonzept	60.000,00 €
Deutsche DepressionsLiga.e.V.	Depressionen	Nachdruck "Papas Seele hat Schnupfen"	19.606,25 €
Deutsche Diabetes-Hilfemenschen mit Diabetes e.V.	Diabetes	Skifreizeit für junge Diabetiker	19.696,00 €
Deutsche Diabetes-Hilfemenschen mit Diabetes e.V.	Diabetes	Eltern-Kind-Wochenende für Kinder und Jugendliche mit Diabetes in Europas größter Beachvolleyballhalle	27.740,00 €
Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.	Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes	EDS Fachtag 2017 - Therapieansätze und Hilfsmittel / Themenrunde	4.095,00 €
Deutsche Epilepsivereinigung	Epilepsie	1. Antrag: Jugendseminar "Wellenreiten" in Berlin ;	13.160,00 €
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.	Die Fanconi-Anämie ist eine äußerst seltene Erbkrankheit, die mit Fehlbildungen und Deformationen einhergeht; Form einer Anämie	Fanconi-Anämie-Familien-, Ärzte- und Wissenschaftlertreffen am 12.-14.05.17 in Gersfeld	6.000,00 €

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Betrag</b>
Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e. V.	Bipolare Störungen	Fortbildung und Supervision für Beraterinnen am Telefon und per Email (31.03.-02.04.17 in Fulda, Kolpinghaus)	7.410,00 €
Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e. V.	Bipolare Störungen	Fortbildung und Supervision für Beraterinnen am Telefon und per Email (Herbst 17 in Berlin )	4.496,65 €
Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten	Hörgeschädigte	Erstellung aktueller Übersetzungen von politisch relevanten Texte	5.400,00 €
Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e. V. DGM	Muskelerkrankungen	Schulungsveranstaltung f. Kontaktpersonen / Einsteiger	9.705,00 €
Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene (Glasknochen)	Glasknochen	Vater-Kind-Freizeit (Kinder zwischen 4-12 Jahren)	3.050,00 €
Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V. (DHAG)	Störung im geordneten Ablauf von Bewegungen; erblich	Seminar für mit einer Ataxie betroffene Familie, Angehörigen Interessierte sowie Huntington-Betroffene Thema: "Pflege 2017"	5.000,00 €
Deutsche HochdruckLiga	Hochdruck	niederschwellige internetgestützte zielgruppenspezifische Aufklärung über die Gefahr des Bluthochdruck bei Kindern und Jugendlichen, Frauen, Senioren etc./ virtuelle Selbsthilfegruppe "Aktiv für einen guten Druck..	21.000,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Deutsche Hörbehinderten-Selbsthilfe e.V. (DHS)	Hörbehindert	LBG-Gebärden-Workshop Anfänger / Fortgeschrittene 2017 für Menschen mit und ohne Höreinschränkungen zur Verbesserung der Kommunikation	5.400,00 €
Deutsche Huntington -Hilfe e. V.	Huntington /Erbkrankheit	5. Deutsche Huntington-Konferenz für junge Menschen 2017	11.000,00 €
Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU)	häufigsten angeborenen Stoffwechselstörungen; autosomal-rezessiv mit einer Inzidenz von etwa 1:8000[1] Neugeborenen vererbt	Seminar für junge Menschen und Erwachsens ab 16. Jahren mit PKU	2.935,85 €
Deutsche Leberhilfe	Lebererkrankung	Infolyer in türkisch und russisch	6.480,00 €
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG)	MS	Initiierung und Durchführung einer bundesweiten Mobilisierung und Informations-Kampagne unter dem Motto "Fit mit MS"	40.254,56 €
Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. v. (DMG)	Muskelschwächeerkrankung ; 3200 Mitgl.. 100 SH-Gr.	Workshop "Krankheitsbewältigung in der Familie" 20. – 22.10.2017, VCH-Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin	9.600,00 €
Deutsche Rheumaliga	Rheuma	Arzt Patienten-Kommunikation (Film, Broschüren, Web, YouTube-Kanal, Facebook)	18.000,00 €
Deutsche Selbsthilfen Angeborene Immundefekte (dsai)	Immunsystem	Familienwochenende "Immundefekt? Gemeinsam stark"	6.607,08 €

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Betrag</b>
Deutsche Tinnitus-Liga	Tinnitus	Supervisionsseminar für ehrenamtliche DTL-Selbsthilfegruppeneiterinnen	4.300,00 €
Deutscher Allergie- und Asthmabund e. V.	Allergie	Ratgeber "Allergie im Kindesalter" (20.000 Expl.; Apotheke, KiTa, Mediziner, etc.)	14.800,00 €
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)	Blindheit und Sehbehinderung	Relaunches Internetseite "Sehen im Alter" (2. Jahr)	15.363,00 €
Deutscher Frauenbund für alkoholfreie Kultur, BV e. V.	Sucht	Seminar "Die Scham vor der Scham" in Bonn Bad Godesberg	7.720,00 €
Deutscher Psoriasis Bund (DPB)	Schuppenflechte	Kinder-Eltern-Kompetenzseminar (Mehrjährig)	14.100,00 €
Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V. DVBS	Blindheit und Sehbehinderung	Videoprojekt " Mal sehen, was noch alles geht" Aufklärungsvideo von Betroffenen für Beruf , Ausbildung, Bildung und Fam.;	13.303,05 €
Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V. DVBS	Blindheit und Sehbehinderung	Ergänzung zu o.g. Videoprojekt " Mal sehen, was noch alles geht" Aufklärungsvideo von Betroffenen für Beruf , Ausbildung, Bildung und Fam.;	2.740,00 €
DHS - Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen	Sucht	Überarbeitung und Druck sowie Versand vom Elternflyer zum Rauschmittelgebrauch bei Jugendlichen (50.000 Expl..)	10.500,00 €



Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
DHS - Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen	Sucht	Konzeption u. Umsetzung von kultur- und migrationssensiblen Unterstützungsangeboten für junge Männer mit Migrationshintergrund (Glückspiel unter Miteinbeziehung der Selbsthilfe)	65.434,36 €
DSCM- Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. v.	(früher auch Arnold-Chiari-Malformation oder kurz ACM genannt) gehört zu den häufigsten embryonalen Entwicklungsstörungen, 8 pro 100 000, und bildet sich in der 6.-10. Schwangerschaftswoche aus. Bei einer Chiari Malformation kommt es zu einer knöchernen Fehlbildung des Schädelrandes und der ersten Halswirbel. Durch diese knöchernen Veränderungen findet sich unter der Schädeldecke nicht genügend Platz für einige der hinteren Hirnanteile (Kleinhirn, Kleinhirntonsillen). Aufgrund dieses Platzmangels suchen sich diese einen neuen Platz und dieser ist dann der Übergang zwischen Schädel und	Kindersprechstunde (Ausbau von Kindersprechstunden vor Ort; Akquise von Praxen )	8.300,34 €
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V.	tiefgreifende Entwicklungsstörung aufgrund einer Enzephalopathie, welche einem X-chromosomal dominanten Erbgang folgt; In Deutschland wird die Prävalenz auf 1:15.000 bis 1:10.000 geschätzt.	Kinaesthetics in der Pflege - bundesweite Fortbildung für Therapeuten, Erzieher, Heilerziehungspfleger, Einrichtungsleitungen	850,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.	Endometriose	mehrsprachiges (Deutsch, Türkisch, Englisch, leichte Sprache) Faltblatt "Endometriose leicht verständlich" / Teilnahme am 12. Endometriosekongress	6.500,00 €
European Leukodystrophy Association (ELA) e.V.,	Krankheiten des Nervensystems	Familienwochenende Zeit vom 09.6-11.06. 2017 im Brückenkopf Park in Jülich	7.530,00 €
Fachverband Drogen und Suchthilfe e. V. Lotsenprojekt		Bundesweite Koordination von Lotsennetzwerken der Sucht Selbsthilfe	53.500,00 €
Fatigatio e. V. (Chronisches Erschöpfungssyndrom)	Chronisches Erschöpfungssyndrom	Ausbau des Angebotes "Neue Medien" und der SH des Fatigatio e. V,	7.168,22 €
Frauenselbsthilfe nach Krebs	Krebs	Schulungsprogramm zum Thema Kommunikation, Konfliktmanagement und Körpersprache für die Funktionsträgerinnen in den Ressorts (3 Seminare: Moderatorin Internetforum; Telefonberaterin; Referentin)	13.800,00 €
Gesellschaft Mukopolysaccharidosen e. V	vererbaren Störungen des enzymatischen Abbaus der sauren Mukopolysaccharide (Glykosaminoglykane) durch lysosomale Hydrolasen	Therapien für MPS-Betroffene; 8. Schulungswoche für MPSbetroffene Kinder, ihre Familien und MPS-Erwachsene in vom 18.04.-23.04.17Hohenroda (ca. 50 Teilnehmer)	12.546,90 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.	niedrigmalignen B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphomen. Die Erkrankung hat ihren Namen von den charakteristischen fadenförmigen Ausläufern (haarförmigen Zytoplasma Fortsätzen), die mikroskopisch bei den malignen Zellen („Haarzellen“) zu sehen sind, erhalten. 2 % aller Leukämien	Klostergespräch (2 Seminare für Familien)	5.800,00 €
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.	Haut	3. Deutscher Hautkrebs-Patiententag in Heidelberg	6.690,00 €
Hertie School of Governance		Nationale Koordinierungsstelle für Gesundheitskompetenz	45.131,27 €
Hertie School of Governance		Flyer Nationale Koordinierungsstelle für Gesundheitskompetenz	6.941,63 €
HOCM Initiative für Menschen mit hypertropher Kardiomyopathie	Ist eine monogen erbliche Erkrankung und gehört zur großen Gruppe der Kardiomyopathien (griechisch καρδιά kardía, deutsch ‚Herz‘, gr. μυς mys, ‚Muskel‘, gr. πάθος páthos ‚Leiden‘; Erkrankung der Herzmuskulatur). Sie ist charakterisiert durch eine meist asymmetrische Verdickung (Hypertrophie) der Muskulatur der linken Herzkammer	Kompletterneuerung der Homepage	5.900,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V.	Das Fragiles-X-Syndrom (FXS) ist eine der häufigsten Ursachen erblicher kognitiver Behinderung des Menschen. Ursache hierfür ist eine genetische Veränderung auf dem X-Chromosom, eine Mutation des Gens FMR1 ; Im Schnitt beträgt die Häufigkeit 1:1.200 bei Männern und 1:2.500 bei Frauen. Damit stellt diese Besonderheit nach dem Down-Syndrom (Trisomie 21) die häufigste Form von genetisch bedingter kognitiver Behinderung dar.	Seminar "Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom" Seminar in Hohenroda in Hessen vom 01.-02-07.17	6.000,00 €
Interessenverband Tic und Tourette Syndrom	Tourette	Musikwerkstatt TICs für Betroffene mit TIC-Störungen und Tourette Syndrom; 2,5 Tag ein Sept. 2017	5.479,03 €
Kindernetzwerk - Dachverband	Dachverband chronisch kranke Kinder	Teilhabe für Familien mit besonderen Bedarf: Kinder Spezial - Online Wegweiser	42.570,00 €
Kindernetzwerk - Dachverband	Dachverband chronisch kranke Kinder	Bundesweite Koordinierungsstelle vom KNW e. V. für die Elternselbsthilfe in Deutschland	85.050,00 €
Kreuzbund	Sucht	Bundesseminar: "Selbsthilfe - wie geht's das?"	1.152,00 €
Kreuzbund	Sucht	Multiplikatoren Schulung Senioren 55 Plus "Rückfall"	4.536,00 €
Lebertransplantierte Deutschland e.V.	Lebertransplantierte	Tag der Organspende in Erfurt	20.000,00 €
LEONA e. V.	chromosomat geschädigte Kinder	Geschwisterfreizeit "Survival" in der Eifel 2017	5.500,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
LIS e. V. - Locked-in Syndrom	Locked-in-Syndrom	Workshop "Glücklich trotz Schicksalsschlag" für Betroffene des Locked-in-Syndrom am 20.-23.10.17 in Zinowitz	3.000,00 €
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	ist eine seltene Autoimmunerkrankung. Beim Lupus erythematodes ist das körpereigene Immunsystem fehlreguliert: Es richtet sich nicht nur gegen Bakterien, Viren und Krebszellen, sondern auch gegen gesunde körpereigene Zellen. Dadurch werden Organe und Organsysteme, z. B. die Haut, geschädigt. Der neonatale Lupus erythematodes bei Neugeborenen ist eine Folge der mütterlichen Lupus- erythematodes-Erkrankung. Der Lupus erythematodes ist nicht ansteckend. Er tritt familiär gehäuft auf und kann in jedem Alter auftreten. Meistens erkranken Frauen im gebärfähigen Alter	Jugendseminarwo- chenende " Trotz Lupus aktiv und selbstbewußt im Alltag, Schule und Beruf"	3.429,66 €
Lymphselbsthilfe e.V	Lymphostatische Erkrankungen	3. Lymphselbsthilfeta- g ein Erlangen	10.000,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Marfan - Faltblätter u.a. Angehörige, Familienplanung (auch ins Internet)	Das Marfan-Syndrom ist eine systemische Besonderheit des Bindegewebes auf der Grundlage einer Genmutation; sie kann autosomal-dominant vererbt werden oder vereinzelt (als Neumutation) auftreten. Die Krankheit tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:5.000 bis 1:10.000 auf, wobei sechs bis sieben von zehn Fällen familiär bedingt sind. Der Anteil der Neumutationen beträgt 25 bis 40 %.	Arbeitsgruppe YouTube	2.255,87 €
Mukoviszidose e. V.	Mukoviszidose	Workshops bei der Jahrestagung des Mukoviszidose e. V. Am 05. bis 07. 05.17 in Weimar	17.660,00 €
Mukoviszidose e. V.	Mukoviszidose	Seminar "Heute mal schlecht drauf? - Krise oder Depression"	
NAKOS - Dachverband	Nationale Selbsthilfekontaktstelle	Musterhomepage und Fortbildungsmaterial für die Selbsthilfearbeit im Internet (zweijährig 2017/2018)	52.000,00 €
NAKOS - Dachverband	Nationale Selbsthilfekontaktstelle	Junge Selbsthilfe - Bundesweites Treffen	54.000,00 €
NAKOS / Netzwerk Selbsthilfefreundliches Gesundheitswesen - Gemeinschaftsprojekt	Nationale Selbsthilfekontaktstelle	Stelle Bundeskoordinator(in)	25.500,00 €
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	Schulung von Eltern von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen betroffenen Kindern	8.500,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Neuronale Ceroid Lipofuscinose - NCL	Die neuronalen Ceroid-Lipofuszinosen (NCL oder CLN), auch als VSS oder veraltet als Amaurotische Idiotie bezeichnet, sind eine Gruppe seltener, autosomal-rezessiv vererbter und bislang noch unheilbarer Stoffwechselkrankheiten; Die Krankheit tritt meist im Alter von 1 bis 8 Jahren mit einer maximalen Neuerkrankungsrate von 1:30000 [1] Lebendgeborenen auf.	Seminar für Väter von NCL erkrankten Kindern; Selbstsorge und Möglichkeit der Palliativversorgung und Familienbegleitung in Koblenz	7.339,88 €
Nierenpatienten-online e.V.	Nierenerkrankung	Bundesweites Treffen der Betroffenen und ihrer Angehörigen in Aachen	4.393,00 €
PARKINSONLINE	Parkinson/ PARKINSONLINE e. V. (PAoL) ist die größte deutschsprachige Parkinson-Selbsthilfegruppe im Internet mit derzeit rd. 250 Vereinsmitgliedern und etwa 900 registrierten Nutzern	Projekt "Angehörige und wir"	2.800,00 €
Paulinchen online Jugendplattform	Brandverletzungen Kinder und Jugendliche	Beratung brandverletzter Jugendliche über <a href="http://www.paulinchen-deinportal.de">www.paulinchen-deinportal.de</a> und Aufbau einer Paulinchen Jugend-Community	11.500,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e. V.	Das Prader-Willi-Syndrom (PWS), auch unter den Synonymen Prader-Labhard-Willi-Fanconi-Syndrom, Urban-Syndrom und Urban-Rogers-Meyer-Syndrom bekannt, ist eine vergleichsweise seltene, durch ein beschädigtes Chromosom 15 des Menschen bedingte Behinderung. Es beruht auf einer angeborenen Genmutation bzw. einem mutationsbedingten Fehler im Genomischen Prägungsmechanismus des Chromosoms 15 und geht mit körperlichen, stoffwechselbezogenen und kognitiven Symptomen einher, die durch eine Fehlfunktion des Zwischenhirns verursacht werden.	ortbildungsangebot für Großeltern von Menschen mit dem PWS	10.815,00 €
Pro-Retina	Retina	Patientensymposium	3.195,00 €
Pro-Retina	Retina	Seminar Bardet-Biedl	2.908,60 €
Psychotherapie als Lebensweg e. V.	Psychische Erkrankungen	Selbsthilfegruppenarbeitstreffen	621,07 €
Selbständigkeitshilfe bei Teilleistungsschwächen e.V. - Bundesvereinigung (SeHT e.V).	Teilleistung Störungen,	Bundesweite Fachtagung SeHT (Familie / Junge Menschen; Ablösung vom Elternhaus)	8.556,25 €
Selbsthilfe Ichthyose e. V.	Hauterkrankung	Pflege- und Entlastungsseminar für Fam. Mit kleinen von Ichthyose betroffenen Kindern	9.000,00 €
Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen e. V. - SoMa	Anorektalfehlbildungen	SOMA-Familiennagebote 2017/18 (Familientage, Väterseminar, Mütterseminar)	13.000,00 €
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.	Sklerodemie	Neugestaltung (technisch und inhaltlich) Webseite und Forum	5.400,00 €



Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Standbein e. B.	<p>Ein Proximaler Femurdefekt, (lat. proximus der Nächste, Os femoris Oberschenkelknochen, engl. Proximal femoral focal deficiency (PFFD)) stellt eine seltene angeborene Fehlbildung des Oberschenkelknochens dar, genauer dessen proximalen Anteiles sowie der dazugehörigen Hüftpfanne. Die Erkrankung kann ein- oder auch beidseitig auftreten. Der Ausprägungsgrad des proximalen Femurdefektes reicht von einer leichten Verkürzung bis zum völligen Fehlen des Femurs und Fibuladefekt (Oberschenkel- und Wadenbeindefekt) bei Kindern H: 2:100 000</p>	1. Jahrestreffen in München / 2. Buchprojekt 2017	6.700,00 €
Sturge-Weber-Syndrom e. V.	<p>Das zu den neurocutanen Syndromen gehörende Syndrom wurde erstmals 1879 von W.A. Sturge beschrieben, F.P. Weber wies röntgenologisch die intrakraniellen Verkalkungen nach. Das Sturge-Weber Syndrom (SWS) ist charakterisiert durch die 3 Hauptsymptome: Angiome des Gesichts, der ipsilateralen Leptomeninx und der Choroidea mit konsekutivem Glaukom. Inkomplette Formen sind beschrieben. Über die Häufigkeit liegen keine sicheren Daten vor, einige Autoren schätzen ca. 1: 250 000 (MIM 185300).</p>	Familienseminar (Geschwister) ; 2. Teil Kraftquellen für Familien mit chronisch kranken Kindern	2.000,00 €

Organisation	Krankheit	Projekt	Betrag
Tanztherapie nach Krebs e. V.	Krebs / Angehörigenbetreuung	"Zeit für uns- Mutter und Tochter" 3 Seminare für krebsbetroffene Mütter und ihre jugendlichen Töchter	15.000,00 €
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.	Tourette	Teilnahme an der YOU (Jugend- und Bildungsmesse) in Berlin (06.07.- 10.07.17)	3.263,00 €
Transplant-Kids	Transplantierte Kinder	TransKids-Camp	5.834,00 €
Transplant-Kids	Transplantierte Kinder	Studie 2. Teil	37.400,00 €
Tuberöse Sklerose Deutschland	Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes	Familienseminar in Oberwesel vom 21.- 23.04.2017	12.000,00 €
Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland	Das Turner-Syndrom, auch unter den Synonymen Ullrich-Turner-Syndrom (UTS) oder Monosomie X bekannt, ist eine gonosomale Monosomie, das heißt, anstelle von zwei Geschlechtschromosomen (XX oder XY) findet sich nur ein funktionsfähiges X- Chromosom in den Körperzellen. Unter 2.000 bis 2.700 Geburten von Mädchen, wird eines mit einem Ullrich-Turner- Syndrom geboren	Mädchentreffen	2.548,88 €
Vereinigung-TransSexuelle- Menschen e. v. (VTSM)	Psychische und Verhaltensstörungen/Psychi- sche Erkrankungen	MedienGuide- Leitfaden zur Berichterstattung über Menschen mit Transsexualität	770,00 €

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Betrag</b>
Vereinigung-TransSexuelle-Menschen e. v. (VTSM)	Psychische und Verhaltensstörungen/Psychische Erkrankungen	Umfrage zur rechtlichen, sozialen und medizinischen Situation transsexueller Menschen in Abgrenzung zur Trans*Menschen	2.300,00 €
Was hab ich de	Diagnoseübersetzungen		25.000,00 €
Newsletter - Selbsthilfe	Indikationsübergreifend		23.249,50 €
Selbsthilfeveranstaltung BV	Indikationsübergreifend		44.277,10 €
<b>Projektfördersumme</b>			<b>1.712.645,45 €</b>