

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Förderung</b>
ACHSE - Dachverband	Dachverband seltene Erkrankungen	Ansprechpartner Seltene Erkrankungen	36.000,00 €
ADHS Selbsthilfegruppe Neubrandenburg	ADHS	Ferienlager	7.000,00 €
AGS Eltern- und Patienteninitiative e. V.	Teilleistungstörungen, ADHS;	Kinder- und Jugendlichentreff	2.500,00 €
Alopecia Areata Deutschland e.V. - AAD e.V.	Krankheiten des Blutes, des Immunsystems/Immundefekte	Wochenendveranstaltung für Familien mit betroffenen Kindern im He	6.190,00 €
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. - ASBH	Krankheiten des Nervensystems	Publikation "Mein schönster Moment"	5.000,00 €
BAG SH - Dachverband	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe - Dachverband	Chronisch kranke und behinderte Kinder, die erwachsen werden".	5.000,00 €
Blaues Kreuz	Sucht	Film über Kinder aus Suchtbetroffenen Familie	22.000,00 €
BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.	Brust- und Eierstockkrebs	Tagung	5.000,00 €
Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern - bbe	Behinderung der Erwachsenen	Familientagung 22.05.-26.05.15	13.799,00 €
Borreliose und FSME Bund Deutschland	Borreliose und FSME	Vortrag in Traunstein u.a. vor afrikanischen Flüchtlingen	270,00 €
Bundesverband der Elternkreise suchtgefährdeter und suchtkranker Söhne und Töchter (bvek)	Sucht der Kinder	Canabiskonsum in der Jugend	15.000,00 €
Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e. V.	Aphasie	"Aphasie in der Familie - Was dann?"	8.500,00 €
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)	Behinderung	Spielfest	8.590,00 €
Bundesverband für Menschen mit Arm- und Beinamputationen (BMAB)	Amputation	Peers im Krankenhaus	14.570,00 €
Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe / Initiative Glaukom-Kinder	Augenerkrankungen / Glaukom	Projekt „ZuVerSicht“, begonnen 2013, vorerst ausgelegt auf 3 Jahre, 3 Phasen: 1. Einrichtung von Anlaufstellen für Glaukom-Kinder und deren Angehörige / Initiierung und Unterstützung beim Aufbau von Glaukom-Gesprächskreisen und SHG 2. Fortbildung für Glaukom-Gruppenleiter zum Kursleiter für Tropfschulungen 3. Kindertag	8.045,00 €
Bundesverband Herzkranker Kinder	Herzkrankheit Kinder	Familienwochenende mit herzkranken Kindern - Chiemsee	15.486,55 €

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Förderung</b>
Bundesverband Neurofibromatose e. V. Von Recklinghausen Gesellschaft e.V.	Neurofibromatose" fasst man Erbkrankheiten zusammen, die zu ganz unterschiedlichen Symptomen und Veränderungen führen, und von denen in Deutschland nach Expertenschätzungen bis zu 40 000 Menschen betroffen sind	Handreichung zur Lernförderung von Kindern mit Neurofibromatose	<b>7.125,00 €</b>
Bundesverband Verwaiste Eltern e. V.	Tot der Kinder; psychische Erkrankungen	Erfahrungsbroschüre "Das Zimer meines Kindes"	<b>6.000,00 €</b>
Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. - Bundesverband Kinderrheuma e.V	Rheuma bei Kindern	Transition (zweijähig insg. 78.3000€)	<b>39.150,00 €</b>
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	<b>13.000,00 €</b>
Bundesvereinigung Stottern & Selbsthilfe e. V.	Stottern	Therapeuten-Verzeichnis zur Stottertherapie ins. 45.000 € über zwei Jahre (Zugang für die AOK-Mitarbeiter)	<b>22.500,00 €</b>
Bündnis gegen Depression	Depression	Film und Aufklärungskampagne zu Depression	<b>60.000,00 €</b>
Charge	Charge-Syndrom (angeborene Fehlbildungen) 0,1–1,2 pro 10.000	Geschwisterwochenende	<b>2.500,00 €</b>
Das zweite Leben - Nierenlebendspenden	Nierentransplantation	Veranstaltung	<b>2.401,00 €</b>
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. DAG SHG	Indikationsübergreifend	Selbsthilfejahrbuch 2015 (insg. 21.500 € aufgeteilt auf DAK,TK, BKK, GEK und AOK),	<b>4.300,00 €</b>
Deutsche DepressionsLiga.e.V.	Depressionen	3. Deutscher Patientenkongress Depression für Betroffene und Angehörige	<b>20.000,00 €</b>
Deutsche Dystoniegesellschaft	Bewegungsstörungen, deren neurologischer Ursprung in den motorischen Zentren im Gehirn	Fachtagung zum Thema Dystonie -für Betroffene und Angehörige	<b>15.500,00 €</b>
Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V	Ehlers-Danlos-Syndrom; heterogene Gruppe von angeborenen Störungen im Bindegewebe Depression 1:5.000 bis 1:10.000	Jugendseminar "Vererbung und Sexualität bei dem Ehlers-Danlos-Syndrom"	<b>4.358,40 €</b>
Deutsche Epilepsivereinigung	Epilepsie	Schulung für epileptisch kranke Mütter	<b>8.800,00 €</b>

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Förderung</b>
Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e. V.	Bipolare Störungen	Fortbildung und Supervision unserer BeraterInnen am DGBS-Telefon und für die Emailberatung	<b>7.178,91 €</b>
Deutsche Hörbehinderten-Selbsthilfe e.V. (DHS)	Hörbehindert	Teil 3 Workshop DHS-Onlien-Portals	<b>2.700,00 €</b>
Bundesvereinigung Lebenshilfe	Behinderungen	Bedarfsgerechte Weiterentwicklung der Familienseminare	<b>14.000,00 €</b>
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG)	MS	Broschüre Teil 2: Ratgeber für Kinder von MS-kranken Eltern"	<b>11.000,00 €</b>
Deutsche Rheumaliga	Rheuma	Rheuma "Kurz und Knapp"	<b>8.000,00 €</b>
Deutsche Selbsthilfen Angeborene Immundefekte (dsai)	Immunsystem	dsai Familienwochenende	<b>5.800,00 €</b>
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)	Blindheit und Sehbehinderung	Infonetzwerk für Eltern - Wie helfe ich meinem Kind	<b>10.000,00 €</b>
Deutscher Diabetiker Bund	Diabetis	Vision 2 - Gesund bleiben mit Diabetes (DVD und Einbindung ins Internet) (40.000 auf zwei Jahre)	<b>20.000,00 €</b>
Deutscher Frauenbund für alkoholfreie Kultur, BV e. V.	Sucht	Seminar: "Selbstwert und Kommunikation - Auswirkungen für die Familien	<b>7.540,00 €</b>
Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V. (DHAG)	Störung im geordneten Ablauf von Bewegungen; erblich	Seminar "Sprech und Schluckstörungen bei Atraxie"	<b>2.000,00 €</b>
DHS - Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen	Sucht	Flyer "Rauchschmittelkonsum im Jugendalter - Tipps für Eltern"	<b>12.000,00 €</b>
e.b.e Epilepsie bundeselternverband	Epilepsie Kinder	Behandlungsmöglichkeiten und Therapien bei Epilepsien	<b>1.940,00 €</b>
Förderverein zur Gründung einer Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände von Menenschen mit Locked-in Syndrom (LIS e. V.)	Locked-in-Syndrom	Lebensbedingungen von Langzeitüberlebenden des Locked-in Syndroms (Workshop /Film))	<b>3.000,00 €</b>
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.	niedrigmalignen B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphomen. Die Erkrankung hat ihren Namen von den charakteristischen fransigen Ausläufern (haarförmigen Zytoplasmafortsätzen), die mikroskopisch bei den malignen Zellen („Haarzellen“) zu sehen sind, erhalten. 2 % aller Leukämien	"Klostergespräche"	<b>3.600,00 €</b>

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Förderung</b>
HistiozytoseHilfe e. V.	Krankheit des Blutes, des Immunsystems /Immundefekte	Infoveranstaltung für die Mitglieder und Interessierte zum Thema "Was gibt es Neues zur Histiozytose?"	<b>6.000,00 €</b>
INTENSIVkinderzuhaus e. V.	Hirnschädigung/ -verletzungen; Apallisches Syndrom	Mütterseminar	<b>2.762,00 €</b>
Interessensgemeinschaft 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.	Überarbeitung der Internetseite (als Vorlage für andere Organisationen)	<b>11.250,00 €</b>
Junge Selbsthilfe / StadtRand GmbH (SHK)	Junge Selsbthilfe zusammen bringen	Workshop am 27.11. 15 für junge Betroffene um ein gemeinsames Konzept zu entwerfen. (gem. mit BKK DV)	<b>15.000,00 €</b>
KEKS	Speiseröhrenmiss-bildungen (Oesophagusatresie)	Ausbau des virtuellen Angebots von Keks	<b>15.000,00 €</b>
Kindernetzwerk - Dachverband	Dachverband chronisch kranke Kinder	Teilhabe für Familien mit besonderem Bedarf - Online-Wegweiser	<b>40.000,00 €</b>
Bundesverband kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien e. V. BKMF	Kleinwuchs	Kinderbuch " Nicht zu groß - nicht zu klein" Übersetzung aus dem Englischen.	<b>2.700,00 €</b>
Kreuzbund	Sucht	Überarbeitung der Internetseite - Userfreundlichkeit	<b>8.000,00 €</b>
LEONA e. V.	chromosomat geschädigte Kinder	Übersetzung einer Broschüre für Geschwisterkinder (Erklärung der Behinderung)	<b>2.000,00 €</b>

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

Organisation	Krankheit	Projekt	Förderung
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	auch Schmetterlingsflechte, 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	Schwangerschaftsseminar (4-tägig) eventuell + RTL-Stiftung	<b>4.000,00 €</b>
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 %.	Informationsblätter zu 5 verschiedenen Themen u.a. Marfan und Kinder;	<b>2.900,00 €</b>
Mukovizidose e. V.	Mukovizidose	Empowermentseminar - Herausforderung des Lebens meistern für junge Betroffene ab 16 Jahre	<b>3.070,00 €</b>
NAKOS - Dachverband	Nationale Selbsthilfekontaktstelle	Selbsthilfe im Netz	<b>51.460,00 €</b>

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Förderung</b>
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.	Mütterseminar	<b>9.322,00 €</b>
OSD Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverband e.V.	Krankheiten des Skeletts, der Gelenke, der Muskeln und des Bindegewebes	Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppen via Internet	<b>5.680,00 €</b>
Paritätischer / Netzwerk Selbsthilfereundliches Gesundheitswesen - Gemeinschaftsprojekt	Dachverband	Stelle Bundeskoordinator(in)	<b>15.000,00 €</b>
Pro-Retina	Augenerkrankungen	Eltern-Kind-Seminar Bardet Biedl	<b>2.700,00 €</b>
Pro-Retina	Augenerkrankungen	Teilnahme am bundesweiten Umwelt- und Verkehrskongress in Erfurt	<b>240,00 €</b>
SchilddrüsenLiga	Schilddrüsenerkrankungen	20 Jahr Veranstaltung /Beikirchen	<b>8.000,00 €</b>
Selbsthilfe Ichthyose e. V.	Hauterkrankung	Entlastungs- und Pflegeseminar für Familien mit Kleinkindern	<b>9.000,00 €</b>
Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen e. V. - SoMa	Anorektalfehlbildungen	Familienwochenende / Väterseminar	<b>8.900,00 €</b>

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

Organisation	Krankheit	Projekt	Förderung
Standbein e. B.	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	JHV 2015; Erfahrungsaustausch für Fam; Expertenaustausch mit Ärzten	<b>3.600,00 €</b>
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.	Tourette	Broschüre für betroffene Jugendliche	<b>1.272,00 €</b>
TransplantKids	Transplantierte Kinder	Transplant-Kids-Camp	<b>5.688,00 €</b>
Tuberöse Sklerose Deutschland	Die tuberöse Sklerose ist eine autosomal-dominante Erbkrankheit, die mit Fehlbildungen und Tumoren des Gehirns, Hautveränderungen und meist gutartigen Tumoren in anderen Organsystemen einhergeht und klinisch häufig durch epileptische Anfälle und kognitive Behinderungen gekennzeichnet ist.	Sexualität und Behinderung bei TSC	<b>3.000,00 €</b>

Projektförderung  
des  
AOK-Bundesverbandes 2015

<b>Organisation</b>	<b>Krankheit</b>	<b>Projekt</b>	<b>Förderung</b>
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	Mädchen und Geschwisterseminar	<b>1.784,04 €</b>
Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e. V.	Das Undine-Syndrom, Ondine-Syndrom oder auch das kongenitale zentrale Hypoventilationssyndrom ist eine seltene angeborene Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der die normale autonome Atmungskontrolle fehlt oder gestört ist.	Infoveranstaltung	<b>250,00 €</b>
<b>Summe Projektanträge</b>			<b>725.921,90 €</b>
<b>Intern</b>			
<b>Newsletter</b>		inKontakt viermal im Jahr (März, Juni, Sep, Dez 15)	<b>21.795,37 €</b>
<b>Selbsthilfeveranstaltung BV</b>			<b>41.026,07 €</b>
<b>Summe-Intern</b>			<b>62.821,44 €</b>
<b>Summe der gesamten Förderung</b>			<b>788.743,34 €</b>