

HINWEIS

Allgemeine Informationen zu „Seltenen Erkrankungen“ finden Sie im Internet u.a. auf folgenden Seiten:

SE-Atlas

Versorgungsatlas für Menschen mit
Seltenen Erkrankungen
www.se-atlas.de

NAMSE

Nationales Aktionsbündnis für Menschen
mit Seltenen Erkrankungen
www.namse.de

achse

Allianz Chronischer Seltener
Erkrankungen
www.achse-online.de

Wenden Sie bei Fragen auch gern an die
Selbsthilfe-Kontaktstelle.



NRW-weites Internetportal zu den örtlichen
Selbsthilfegruppen, landesweiten Selbst-
hilfeorganisationen u.v.a.m.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle ist die zentrale Stelle für alle Fragen zur Selbsthilfe und zu speziellen Selbsthilfegruppen.

Sie können sich mit allen Fragen zum
Thema Selbsthilfe an uns wenden.

Sie können auch ein persönliches Beratungsgespräch vereinbaren.

Selbstverständlich behandeln wir Ihr Anliegen vertraulich!

Die Angebote der Selbsthilfe-Kontaktstelle sind kostenlos.

KONTAKT

Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld

Stapenhorststraße 5 | 33615 Bielefeld

Telefon 0521 96 406 96

selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org

www.selbsthilfe-bielefeld.de

www.selbsthilfenetz.de

Sprechzeiten

Montag bis Donnerstag 10.00–13.00 Uhr

Dienstag 15.00–18.00 Uhr

und nach Vereinbarung



Selbsthilfegruppen

SELTENE ERKRANKUNGEN

in Bielefeld

Stand: April 2025



Anorektale Fehlbildungen, Morbus Hirschsprung, Kloakenektrophie

SoMA e.V. Regionalgruppe OWL-Bielefeld Selbsthilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen

Kontakt: Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld
Tel. 0521 96 406 96
selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org

Dystonie / Schiefhals

Selbsthilfegruppe Minden-Lübbecke der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V.

Kontakt: <https://www.dystonie.de/selbsthilfe-gruppen/regionale-gruppen/minden-luebbecke/>
oder Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld
Tel. 0521 96 406 96
selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org

Entzündliche Neuropathien, Guillain-Barré-Syndrom und dessen Varianten

GBS CIPD Selbsthilfe NRW e.V.

Kontakt: Erdmuthe Lemme
(Ortsgruppenleiterin)
e.lemme@web.de
<https://gbs-cidp.de>

Hereditäre Spastische Spinalparalyse

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. Regionalgruppe NRW-Bielefeld

Kontakt: nrw@hsp-selbsthilfegruppe.de
www.hsp-selbsthilfegruppe.de

Hypophysen- u. Nebennierenerkrankungen

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. RG Bielefeld

Kontakt: Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld
Tel. 0521 96 406 96
selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org
oder www.glandula-online.de/das-netzwerk/regionalgruppen

Mastozytose

Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.

Kontakt: kontakt@mastozytose-info.de
www.mastozytose-info.de
monatlicher virtueller Stammtisch/ virtuelles Austauschtreffen

Mukoviszidose

Mukoviszidose e.V. Regionalgruppe OWL

Kontakt: Bettina Beckmann
Tel. 05208 81 18
Mobil 0151 68 80 81 11
b.beckmann63@t-online.de
www.muko-owl.de

Myositis

Myositis-Gruppe in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Kontakt: Silke Schlüter
lsilke.schlueter@dgm.org
www.dgm.org/diagnosegruppe/myositis/beratung-selbsthilfe

Neuroendokrine Tumore

Bielefelder Selbsthilfe Neuroendokrine Tumore Ostwestfalen Lippe (BS-NET OWL)

Kontakt: Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld
Tel. 0521 96 406 96
selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org

Retinitis pigmentosa

Pro Retina Deutschland e.V. Regionalgruppe Bielefeld/OWL

Kontakt: Thorsten Petersen von Knebel
Tel. 0521 12 11 56
petersen.von.knebel@pro-retina.de
www.pro-retina.de/regionalgruppen/nordrhein-westfalen/bielefeld-ostwestfalen-lippe

Sarkoidose

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. Gesprächskreis Bielefeld-Gütersloh

Kontakt: Margret Hennigs | Tel. 0521 83 037
oder 0521 87 10 77
hagemahennigs@t-online.de
www.sarkoidose.de

Turner-Syndrom

Turner Syndrom Vereinigung Regionalgruppe Bielefeld OWL

Kontakt: <https://turner-syndrom.de/verein/unsere-angebote/regionalgruppen/regionalgruppe-nordrhein-westfalen/>
oder Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld
Tel. 0521 96 406 96
selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org