

# Anhang

---

## Anhang 1: Codebäume SPK und Mitgliedsorganisationen ACHSE e.V.

### Codebaum SPK

- GELB (Paraphrasen)
- ROT (Paraphrasen)
- Traditionelles Arzt-Patienten-Verhältnis
- Arzt, ärztlicher Funktionsträger
- Kranke
  - o Potenziell krank
- Der Patient (abstrakt, Subjektkonzept)
  - o passiv
  - o aktiv
  - o der Patient (konkreter)
- Macht
  - o Rechtlosigkeit, Unterdrückung
  - o Macht über Kontrolle
  - o (Selbst-)Organisation
  - o Kollektive Macht; kollektive Machtorganisation
  - o Multifokale Expansion
  - o Klassenkampf, Revolution
  - o Einsatz für das Leben, Kritik der Lebensverhältnisse
  - o Zwang
  - o Leitung
  - o Widerstand
  - o Gewalt
  - o Befreiungskampf

- Wissen
  - o Wissenschaftliche Theorien
    - Kapitalismuskritik
    - Wissenschaft als Praxis
    - Wissenschaftskritik
    - Psychoanalyse
    - Marx(ismus)
    - Dialektik; dialektische Methode
  - o Medizinisches Wissen
    - Sexkonzept
    - Gesundheitskonzept
    - Krankheitskonzept
      - reaktionäre Seite der Krankheit
      - progressive Seite der Krankheit
    - vs. naturwissenschaftliches/psychiatrisches Krankheitskonzept
    - vs. sozialpsychiatrischer Ansatz
    - vs. Gesundheitsökonomie
    - vs. Krankheitskonzept der Linken
    - vs. bürgerliches Krankheitskonzept
  - o Herstellungspraktiken von Wissen
- Subjektverhältnisse, Bezugsmuster
  - o Reflexivität (in der Therapie)
  - o Relation(alität) (in der Therapie)
- Regierung
  - o Parallelisierung NS/Nazis
  - o Feindbilder
  - o Problem/Problematisierung
  - o Strategien der Problemlösung, Mittel, Wege, Instrumente
  - o Konflikt und Kritik
  - o Produkt/Politische Identität
  - o Teile und Ganzes

### Codebaum Mitgliedsorganisationen ACHSE e.V.

- ROT (Paraphrasen)
- Auffällige Metaphern
- Der Patient
- Macht
  - o Unterstützung
  - o Förderung
  - o Institutionalisierung
  - o Vernetzung
  - o Soziopolitische Interessenvertretung; Repräsentation
  - o Angewiesenheit auf Unterstützung
  - o Unabhängigkeit
  - o Veränderungswille
  - o Größe der Organisation
  - o Limitationen
  - o Wer engagiert sich?
- Wissen
  - o Wissen sammeln
    - Patientenregister
  - o Wissen produzieren
  - o Wissen austauschen
  - o Wissen streuen (Information, Aufklärung)
    - Wissen trainieren
  - o Durch Wissen ermächtigen
    - Beratung
    - Operatives Wissen/sozialrechtliches Wissen
  - o Wissenssysteme
    - Betroffenenwissen
      - Lebenswissen
      - Betroffenenwissen medizinisch
    - Expertenwissen
- Subjektverhältnisse, Bezugsmuster
  - o Reflexivität (in der Therapie)
  - o Relation(alität) (in der Therapie)
- Regierung
  - o Problem, Problematisierung (medizinisch, sozial, psychosozial)
  - o Strategien der Problemlösung
  - o Kampf um Leben
  - o Erfolge
  - o Vereinstätigkeit

- o Konflikt und Kritik
- o Teile und Ganzes

## Anhang 2: Bibliographische Angaben über das analysierte Textmaterial des SPK

- Statt einer Einleitung: Rundfunkinterview mit 5 Mitgliedern des SPK/Sendezeit: Samstag, 7.11.1970, 15:00-16:30, UKW II, SDR u. SWF (In: SPK 1980a, S. I-V)
- ›Wissenschaftliche Darstellung des laufenden und weitergeplanten Unternehmens‹ des SPK, 20.7.1970 (In: SPK 1980a, S. 1-11)
- Wissenschaftliche Darstellung der laufenden Arbeit im SPK, undatiert (vermutlich Sommer 1971) (In: SPK 1980b, S. 196-225)
- SPK – Aus der Krankheit eine Waffe machen. Eine Agitationsschrift (mit einem Vorwort von J.-P. Sartre) (In: SPK 1972, S. 8-105)
- Krankheit als revolutionäre Produktivkraft. Die Theorie des Sozialistischen Patienten-Kollektivs. Beitrag des IZRU, undatiert (vermutlich Sommer – Winter 1971) (In: IZRU 1972a, S. 6-8).
- Zum Problem Widerstände, die sich der praktischen Kritik entgegenstellen, wenn die Widersprüche des Systems Krankheit/Kapitalismus/Knast durch die Patienten-selbstorganisation entfaltet werden (In: IZRU 1972b, S. 121-139).

## Anhang 3: Übersicht Mitgliedsorganisationen von ACHSE e.V., repräsentierte seltene Erkrankungen, Quellenherkunft/Internetdomain (alle Stand April 2020)

### Lfd. Nr. 1

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Achalasie-Selbsthilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Achalasie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://achalasieweb.wixsite.com/achalasie/123>

### Lfd. Nr. 2

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Adrenogenitales Syndrom (AGS)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ags-initiative.de/>

**Lfd. Nr. 3****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** AHC-Deutschland e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** alternierende Hemiplegie des Kindesalters (AHC)**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ahckids.de/>**Lfd. Nr. 4****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** AHC18+ e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Alternierende Hemiplegie im Kindesalter (AHC)**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ahc18plus.org/%C3%BCber-uns/>**Lfd. Nr. 5****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Alpha1 Deutschland e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Alpha1-Antitrypsinmangel**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.alpha1-deutschland.org/alpha1-deutschland-wer-wir-sind-wir-tun>**Lfd. Nr. 6****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Angelman e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Angelman-Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.angelman.de/der-verein/wir-ueber-uns/>**Lfd. Nr. 7****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Aplastische Anämie & PNH e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Aplastischen Anämie, Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://aa-pnh.de/verein/aufgaben-und-ziele/>**Lfd. Nr. 8****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Spina bifida, Hydrocephalus**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://asbh.de/>, <https://asbh.de/ueber-uns/>**Lfd. Nr. 9****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Arbeitskreis Cornelia de Lange-Syndrom e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Cornelia de Lange-Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.corneliadelange.de/index.php/de/ueber-uns>

**Lfd. Nr. 10**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** ARVC-Selbsthilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.arvc-selbsthilfe.org/wir-ueber-uns/selbsthilfegruppe/angebot/>, <https://www.arvc-selbsthilfe.org/wir-ueber-uns/selbsthilfegruppe/ziele/>

**Lfd. Nr. 11**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Autoinflammation Network e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Autoinflammatorische Syndrome (Muckle-Wells Syndrom, Schnitzler Syndrom, Systemische juvenile Arthritis, juvenile idiopathische Arthritis)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.autoinflammation.net/ueber-uns/>

**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied

**Lfd. Nr. 12**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** AWS Aniridie-WAGR e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Aniridie, WAGR-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.aniridie-wagr.de/>

**Lfd. Nr. 13**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Angeborene Gefäßfehler (Gefäßmalformationen, Angiodysplasien)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.angiodysplasie.de/de/verein/>

**Lfd. Nr. 14**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie (DSAKU) e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Alkaptonurie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.dsaku.de/ueber-dsaku/selbstauskunft-der-dsaku/>, <http://www.dsaku.de/ueber-dsaku/aufgaben/>

**Lfd. Nr. 15**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Apert-Syndrom, verwandte kraniofaziale Fehlbildungen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.apert-syndrom.de/ueber-uns/vorstellung>

**Lfd. Nr. 16**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Arthrogryposis multiplex congenita (AMC)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://arthrogryposis.de/>, <https://arthrogryposis.de/der-verein/>, <https://arthrogryposis.de/der-verein/ziele-und-aufgaben/>

**Lfd. Nr. 17**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** MPGN und aHUS e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** atypisches hämolytisch-urämisches Syndrom (aHUS), membranoproliferative Glomerulonephritis (MPGN)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ahus-selbsthilfe.de/>

**Lfd. Nr. 18**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Berliner Leberring e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Hepatische Porphyrie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://berliner-leberring.de/wir-ueber-uns/unsere-zaele/>

**Lfd. Nr. 19**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesselbsthilfe-Verband Kleinwüchsiger Menschen e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Akromesomele Dysplasien, Typ Hunter-Thompson (AMDH)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.kleinwuchs.de/verein/leitbild/>, <https://www.kleinwuchs.de/verein/ziele/>

**Lfd. Nr. 20**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** trigemino-autonome Kopfschmerzerkrankung (TAK), Clusterkopfschmerz, Paroxysmale Hemikranien, SUNCT- und SUNA-Syndrom, Hemicrania continua

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.clusterkopf.de/content/ueber-uns/>

**Lfd. Nr. 21**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Ehlers-Danlos-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.bundesverband-eds.de/ueber-uns-2/>

**Lfd. Nr. 22**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband für Brandverletzte e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Brandverletzungen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.brandverletzte-leben.de/der-verein/ziele-und-aufgaben/>, <http://www.brandverletzte-leben.de/der-verein/ueber-uns/>

**Lfd. Nr. 23**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Glaukom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://glaukom-kinder.de/index.php/konzept-satz-ung>

**Lfd. Nr. 24**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Wachstumsstörungen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.bkmf.de/der-bkmf/ueber-uns/>

**Lfd. Nr. 25**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Neurofibromatose e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Neurofibromatose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.bv-nf.de/bundesverband/ziele-und-aufgaben>

**Lfd. Nr. 26**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Poliomyelitis e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Poliomyelitis acuta anterior, Post-Polio-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.polio-selbsthilfe.de/de/Der-Verband/Bundesverband/Aufgaben-Ziele>

**Lfd. Nr. 27**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Schilddrüsenkrebs, differenzierte Karzinome (papilläres und follikuläres Karzinom), medulläre Karzinome, undifferenzierte Karzinome

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.sd-krebs.de/pdf/Verein-Selbstdarstellung.pdf>



**Lfd. Nr. 28****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Skoliose**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.bundesverband-skoliose.de/der-verband/>**Lfd. Nr. 29****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Williams-Beuren-Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.w-b-s.de/verband/wir-ueber-uns.html>**Lfd. Nr. 30****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Bundesverein CDG-Syndrom »GlycoKids« e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Erblieh bedingte Erkrankungen der Glykosylierung**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.cdg-syndrom.de/ueber-uns.html>, <https://www.cdg-syndrom.de/files/downloads/pdfs/GlykoKids%20Folder.pdf>**Lfd. Nr. 31****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Epispadie, Blasenektrophie und kloakale Ekstrophie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.blasenektrophie.de/>, <https://www.blasenektrophie.de/aktivitaeten/>**Lfd. Nr. 32****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** CFD Foundation e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** cerebrale Folattransportdefizienz**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.cfd-foundation.de/folate-for-life/wir-ueber-uns/>, <https://www.cfd-foundation.de/folate-for-life/unsere-ziele/>**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied**Lfd. Nr. 33****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** CHARGE Syndrom e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** CHARGE-Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.charge-syndrom.de/charge-ev/>

**Lfd. Nr. 34**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Cystinose-Selbsthilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Cystinose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.cystinose-selbsthilfe.de/ueber-uns/>

**Lfd. Nr. 35**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Morbus Crohn/Colitis ulcerosa

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/>, <https://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/satzung-und-leitbild-der-dccv/>, <https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/informieren-beraten/>, <https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/politische-interessensvertretung/patientinnenvertretung/>, <https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/sozialrechtsschutz/>, <https://www.dccv.de/die-dccv/was-wir-tun/forschungsforderung/>

**Lfd. Nr. 36**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Syringomyelie und Chiari Malformation

**Quellenherkunft/Internetdomains:** [https://www.dscm-ev.de/#xl\\_uns](https://www.dscm-ev.de/#xl_uns)

**Lfd. Nr. 37**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** European Chromosome 11 Network e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Anomalie an einem 11-er Chromosom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://chromosome11.org/de/home/>

**Lfd. Nr. 38**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Dystonie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dystonie.de/die-ddg/aufgaben-und-ziele/>, [https://www.dystonie.de/fileadmin/public/user\\_upload/DDG-Leitbild.pdf](https://www.dystonie.de/fileadmin/public/user_upload/DDG-Leitbild.pdf)

**Lfd. Nr. 39**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Fanconi-Anämie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://fanconi.de/ziele-unseres-vereins-2/>, <https://fanconi.de/der-verein/>

**Lfd. Nr. 40**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Bundesverband

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Guillain-Barré Syndrom, CIDP (Chronische Variante), Miller-Fisher Syndrom (Gesichtsnerven), Elsberg Syndrom (Nervenwurzeln), Lewis-Sumner Syndrom (Unsetrische Variante)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://gbs-selbsthilfe.org/selbsthilfeorganisation>, <https://gbs-selbsthilfe.org/aufgaben-und-organisation>

**Lfd. Nr. 41**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Idiopathische intrakranielle Hypertension (Pseudotumor cerebri)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dgih.org/>, <https://www.dgih.org/ueber-uns/>

**Lfd. Nr. 42**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** neuromuskuläre Erkrankungen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dgm.org/ueber-uns>, <https://www.dgm.org/ueber-uns/aufgaben-ziele>

**Lfd. Nr. 43**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Osteogenesis imperfecta

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://oi-gesellschaft.de/verein/>

**Lfd. Nr. 44**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Ataxien

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ataxie.de/dhag%20-der%20verein/index.html>, <https://www.ataxie.de/dhag%20-der%20verein/schwerpunkte/index.html>

**Lfd. Nr. 45**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Huntington Hilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Huntington-Krankheit

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.huntington-hilfe.de/Willkommen-bei-der-DHH>, <https://www.huntington-hilfe.de/Satzung>

**Lfd. Nr. 46**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonurie – DIG PKU e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Phenylketonurie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dig-pku.de/wcf/index.php?ziele/>

**Lfd. Nr. 47**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Klinefelter-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.klinefelter.de/cms/>

**Lfd. Nr. 48**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Leukämie Forschungshilfe e.V./Deutsche Kinderkrebsstiftung

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Krebs bei Kindern

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.kinderkrebsstiftung.de/>, <https://www.kinderkrebsstiftung.de/ueber-uns/>

**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied

**Lfd. Nr. 49**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Narkolepsie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://dng-ev.de/ueber-uns/>

**Lfd. Nr. 50**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Pankreashilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Hereditäre Pankreatitis

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/>, <https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/Motivation/>, <https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/Ziele/>, <https://www.pankreashilfe.de/UeBER-UNS/Aktivitaeten/>

**Lfd. Nr. 51**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP)/ Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.psp-gesellschaft.de/verein/wer-wir-sind>, <https://www.psp-gesellschaft.de/verein/unsere-ziele>

**Lfd. Nr. 52****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Rheuma Liga Bundesverband e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Rheuma**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.seltene.rheuma-liga.de/fakten-publikationen>**Lfd. Nr. 53****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Sarkoidose**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.sarkoidose.de/>**Lfd. Nr. 54****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Uveitis**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.duag.org/verein.html>**Lfd. Nr. 55****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** DFVD e.V. (Dystonie Förderverein Deutschland)**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Dystonie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dystonie-foerderverein.de/home.html>**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied**Lfd. Nr. 56****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Diamond – Blackfan – Selbsthilfegruppe e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Diamond-Blackfan-Anämie**Quellenherkunft/Internetdomains:** [https://diamond-blackfan.de/?page\\_id=812](https://diamond-blackfan.de/?page_id=812), [https://diamond-blackfan.de/?page\\_id=814](https://diamond-blackfan.de/?page_id=814)**Lfd. Nr. 57****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Patientenorganisation für angeborene Immundefekte – dsai e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Primäre Immundefekte**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dsai.de/ueber-uns.html>, <https://www.dsai.de/ueber-uns/ziele.html>**Lfd. Nr. 58****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative (Deutschland) e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Ehlers-Danlos-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ehlers-danlos-initiative.de/ueber-eds/eds-initiative>

**Lfd. Nr. 59**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** ELA Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Leukodystrophien

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://elaev.de/wer-wir-sind/>, <https://elaev.de/wir-machen-uns-stark/>

**Lfd. Nr. 60**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Rett-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.rett.de/de/Verein>, [http://www.rett.de/de/Eltern-fuer-Eltern\\_85\\_Verein.html](http://www.rett.de/de/Eltern-fuer-Eltern_85_Verein.html)

**Lfd. Nr. 61**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. (DEBRA)

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Epidermolysis Bullosa

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ieb-debra.de/epidermolysis-bullosa/wp-content/uploads/2019/07/Selbstdarstellung.pdf>

**Lfd. Nr. 62**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Ektodermale Dysplasie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ektodermale-dysplasie.de/der-verein/ziele/>

**Lfd. Nr. 63**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Fontanherzen e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Angeborene Herzfehler

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.fontanherzen.de/>, <https://www.fontanherzen.de/gemeinschaft/>

**Lfd. Nr. 64**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva – Erkrankte (FOP) e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Fibrodysplasia Ossificans Progressiva

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.fop-ev.de/>, <https://www.fop-ev.de/ueber-uns>

**Lfd. Nr. 65**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Förderverein Glukosetransporter(GLUT1)-Defekt e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Glukosetransporter-GLUT1-Defekt

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://glut1.de/>, <http://glut1.de/ueber-uns/>

**Lfd. Nr. 66**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Fragiles-X-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.frax.de/ueber-uns/>, <https://www.frax.de/ueber-uns/leitbild/>

**Lfd. Nr. 67**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Patientenverband FAP e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Familiäre Amyloid Polyneuropathie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.patientenverband-fap.de/Startseite/>, [http://www.patientenverband-fap.de/cm4all/uproc.php/o/Informationsflyer%20-%20Patientenverband%20FAP%20e.V.pdf?cdp=a&\\_=1614dcoe658](http://www.patientenverband-fap.de/cm4all/uproc.php/o/Informationsflyer%20-%20Patientenverband%20FAP%20e.V.pdf?cdp=a&_=1614dcoe658)

**Lfd. Nr. 68**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Galaktosämie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** [www.galid.de/](http://www.galid.de/), [www.galid.de/verein/](http://www.galid.de/verein/)

**Lfd. Nr. 69**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Morbus Gaucher

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ggd-ev.de/#ueber-uns>

**Lfd. Nr. 70**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Mukopolysaccharidosen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://mps-ev.de/mps-e-v/wer-wir-sind/>, <https://mps-ev.de/mps-e-v/was-wir-tun/>

**Lfd. Nr. 71**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Glutarazidurie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.glutarazidurie.de/>

**Lfd. Nr. 72**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Glykogenose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.glykogenose.de/de/>, [https://www.glykogenose.de/de/UEber\\_uns.php](https://www.glykogenose.de/de/UEber_uns.php)

**Lfd. Nr. 73**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Haarzell – Leukämie – Hilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Haarzell-Leukämie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://haarzell-leukaemie.de/ziele.php>

**Lfd. Nr. 74**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** HAE-Vereinigung e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** hereditäres Angioödem

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://hae-online.de/wer-wir-sind.php>

**Lfd. Nr. 75**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Hämochromatose – Vereinigung Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Hämochromatose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.haemochromatose.org/verein/mitglied.html>

**Lfd. Nr. 76**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Tay-Sachs-Syndrom und Morbus Sandhoff

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://tay-sachs-sandhoff.de/verein/>

**Lfd. Nr. 77**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Heimer Stiftung

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Muskeldystrophie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** [www.heimer-stiftung.de/stiftungszweck.php](http://www.heimer-stiftung.de/stiftungszweck.php)

**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied



**Lfd. Nr. 78****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Henry & Emil Müller Stiftung**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Duchenne-Muskeldystrophie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.hem-stiftung.org/>**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied**Lfd. Nr. 79****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Histiocytosehilfe e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Histiocytose**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.histiocytose.org/ueber-uns/>, <https://www.histiocytose.org/ueber-uns/ziele-und-engagement/>**Lfd. Nr. 80****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** HOCM Deutschland e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** hypertrophe (obstruktive) Kardiomyopathie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://hocm.de/verein/>, <https://hocm.de/aufgaben-und-ziele/>**Lfd. Nr. 81****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Hoffnungsbaum e.V. Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung von NBIA (vormals: Hallervorden-Spatz Syndrom)**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.hoffnungsbaum.de/verein/ziele/>**Lfd. Nr. 82****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** hereditäre spastische Spinalparalyse**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/wir-ueber-uns/>, <http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de/die-hsp/unsere-gene/>**Lfd. Nr. 83****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Hypophosphatasie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.hpp-ev.de/der-verein>**Lfd. Nr. 84****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** angeborene Blutungskrankheiten

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.igh.info/inhalte/ueber-uns/informationen-und-ziele/>

**Lfd. Nr. 85**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.glandula-online.de/wer-wir-sind.html>

**Lfd. Nr. 86**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Pulmonale Hypertonie e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Pulmonale Hypertonie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.phev.de/aufgaben-ziele/>

**Lfd. Nr. 87**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** ICA Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Interstitielle Cystitis

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ica-ev.de/verein-ica>

**Lfd. Nr. 88**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Interessengemeinschaft Neutropenie e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Neutropenie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.neutropenie-ev.de/home>

**Lfd. Nr. 89**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassemie e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Sichelzellkrankheit und Thalassemie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.ist-ev.org/>, <http://www.ist-ev.org/was-wir-wollen/>

**Lfd. Nr. 90**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Sturge-Weber-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.sturge-weber.de/seite/350835/kurzinformation.html>

**Lfd. Nr. 91****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfe Ichthyose e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Ichthyose**Quellenherkunft/Internetdomains:** [http://www.ichthyose.de/seiten/wer\\_sind\\_wir.php](http://www.ichthyose.de/seiten/wer_sind_wir.php), <http://www.ichthyose.de/seiten/ziele.php>**Lfd. Nr. 92****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Kartagener Syndrom, Primäre Ciliäre Dyskinesie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.kartagener-syndrom.org/images/Verein/Satzung.pdf>**Lfd. Nr. 93****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** KEKS e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Ösophagusatresie und weitere Erkrankungen der Speiseröhre**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://keks.org/willkommen.html>, <https://keks.org/keks-stellt-sich-vor.html>**Lfd. Nr. 94****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** KIDS-22q11 e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Deletionssyndrom 22q11**Quellenherkunft/Internetdomains:** [http://www.kids-22q11.de/kids22q11\\_de/html/default/ff8081811ef41b9b011f1c8ea360039c.de.html](http://www.kids-22q11.de/kids22q11_de/html/default/ff8081811ef41b9b011f1c8ea360039c.de.html), [http://www.kids-22q11.de/kids22q11\\_de/html/default/ff8081811ef41b9b011f1c8f648b03a1.de.html](http://www.kids-22q11.de/kids22q11_de/html/default/ff8081811ef41b9b011f1c8f648b03a1.de.html)**Lfd. Nr. 95****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V. (K.i.s.E.)**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Unterschiedliche Formen des chronischen Darmversagens**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://kise-ev.de/uber-uns/>**Lfd. Nr. 96****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Kinder-Augen-Krebs-Stiftung**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Retinoblastom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/die-kinderaugenkrebsstiftung/wer-sind-wir/>, <https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/die-kinderaugenkrebsstiftung/wer-sind-wir/>

deraugenkrebsstiftung/was-macht-die-stiftung/

**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied

**Lfd. Nr.** 97

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Kindness for Kids

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** krankheitsübergreifend

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.kindness-for-kids.de/de/die-stiftung/motivation.html>, <https://www.kindness-for-kids.de/de/die-stiftung/intro.html>

**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied

**Lfd. Nr.** 98

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Klippel-Feil-Syndrom e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Klippel-Feil-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.klippel-feil-syndrom.com/>

**Lfd. Nr.** 99

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** LAM-Selbsthilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Lymphangiomeleiomyomatose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.lam-info.de/>

**Lfd. Nr.** 100

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Leben mit Usher-Syndrom e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Usher-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** [www.leben-mit-usher.de/verein/unser-verein/](http://www.leben-mit-usher.de/verein/unser-verein/)

**Lfd. Nr.** 101

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** LEONA e.V. – Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** seltene Chromosomenveränderungen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.leona-ev.de/ueber-uns/>, <https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/>, <https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/ziele-und-aufgaben/>, <https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/unsere-leitgedanken/>, <https://www.leona-ev.de/ueber-uns/das-ist-leona/wofuer-stehen-wir-toleranz/>

**Lfd. Nr.** 102

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Lupus Erythematodes

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.lupus.rheumanet.org/>



/www.muko.info/angebote/finanzielle-unterstuetzung, <https://www.muko.info/angebote/klimamassnahmen>, <https://www.muko.info/angebote/haus-schutzengel>, <https://www.muko.info/angebote/qualitaetsmanagement>, <https://www.muko.info/angebote/studienetzwerk>, <https://www.muko.info/angebote/forschungsfoerderung>, <https://www.muko.info/angebote/veranstaltungen>, <https://www.muko.info/angebote/patientenzufriedenheitsbefragung-pzb>, <https://www.muko.info/angebote/patient-science>, <https://www.muko.info/ueber-den-verein/gesundheitspolitische-arbeit>

**Lfd. Nr. 110**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Myelitis e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Myelitis

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.myelitis.de/?Startseite>, [http://www.myelitis.de/?Ueber\\_uns](http://www.myelitis.de/?Ueber_uns)

**Lfd. Nr. 111**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Phelan-McDermid-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.22q13.info/gruendungsgeschichte/>

**Lfd. Nr. 112**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Nävus-Netzwerk Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Melanozytäre Nävi

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.naevus-netzwerk.de/verein/>

**Lfd. Nr. 113**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** NCL-Stiftung

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** juvenile Neuronale Ceroid Lipofuszinose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/>, <http://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/forschungsfoerderung/>, <https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/kooperationen/>, <https://www.ncl-stiftung.de/was-wir-machen/aufklaerungsarbeit/>

**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied

**Lfd. Nr. 114**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** NCL Gruppe Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** juvenile Neuronale Ceroid Lipofuszinose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.ncl-deutschland.de/>, <https://www.ncl-deutschland.de/ueberuns.html>

**Lfd. Nr. 115****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Nephie e. V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** idiopathisches Nephrotisches Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.nephie.de/wir-ueber-uns.php>**Lfd. Nr. 116****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Niemann – Pick Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Morbus Niemann-Pick**Quellenherkunft/Internetdomains:** [https://www.achse-online.de/de/Mitgliederverzeichnis/M1437/Niemann\\_Pick\\_Selbsthilfegruppe\\_Deutschland\\_e\\_V](https://www.achse-online.de/de/Mitgliederverzeichnis/M1437/Niemann_Pick_Selbsthilfegruppe_Deutschland_e_V)**Lfd. Nr. 117****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** NierenKinder Berlin e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Nierenkrankheiten bei Kindern**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.dialyse-kinder-berlin.de/%C3%BCber-uns/ziele-und-aufgaben/>, <https://www.dialyse-kinder-berlin.de/aktivit%C3%A4ten/>**Lfd. Nr. 118****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Peutz-Jeghers-Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.peutz-jeghers.eu/pjs-germany-e-v/>**Lfd. Nr. 119****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** PH-Selbsthilfe e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** primäre Hyperoxalurie**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.ph-selbsthilfe.de/ueber-den-verein/>, <http://www.ph-selbsthilfe.de/unsere-ziele/>**Lfd. Nr. 120****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Phosphatdiabetes e.V. »Netzwerk, Information, Austausch«**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Phosphatdiabetes**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.phosphatdiabetes.de/der-verein/wie-v-erstehen-wir-selbsthilfe/>, <https://www.phosphatdiabetes.de/der-verein/unsere-angebote/>**Lfd. Nr. 121****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Prader Willi Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Prader-Willi-Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://prader-willi.de/>

**Lfd. Nr. 122**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** PRO RETINA Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Netzhautdegenerationen

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.pro-retina.de/ueber-uns/ueber-pro-retina>, <https://www.pro-retina.de/ueber-uns/leitbild>

**Lfd. Nr. 123**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Proteus-Syndrom e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Proteus-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.proteus-syndrom.de/verein>, <http://www.proteus-syndrom.de/verein/leitbild>

**Lfd. Nr. 124**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Pseudoxanthoma elasticum

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.pxe-shg.de/de/ueber-uns.html>

**Lfd. Nr. 125**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Scleroderma Liga e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Sklerodermie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://scleroliga.de/ueber-uns/>, <https://scleroliga.de/ueber-uns/der-verein/>

**Lfd. Nr. 126**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Scleroedema adultorum Buschke

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.scleroedema.de/wir.shtml>

**Lfd. Nr. 127**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Undine-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://undine-syndrom.de/>, <https://undine-syndrom.de/ueber-uns>

**Lfd. Nr. 128**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** SIRIUS e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Smith-Magenis-Syndrom



**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://smith-magenis.de/>, [http://smith-magenis.de/?page\\_id=32](http://smith-magenis.de/?page_id=32)

**Lfd. Nr. 129**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Sklerodermie

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.sklerodermie-selbsthilfe.de/unser-verein/wer-wir-sind/>, <https://www.sklerodermie-selbsthilfe.de/unser-verein/leitsaetze/>

**Lfd. Nr. 130**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** SoMA e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Angeborene Fehlbildungen im Enddarmbereich

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://soma-ev.de/was-bietet-soma/>

**Lfd. Nr. 131**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** SSADH-Defizit e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Succinat-Semi-Aldehyd-Dehydrogenase-Mangel

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://ssadh.wordpress.com/>

**Lfd. Nr. 132**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Standbein e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Proximal Femoral Focal Deficiency, Fibuladefekt, Tibiadefekt

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://standbein-ev.com/>

**Lfd. Nr. 133**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Stiff-Person-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.stiff-person.de/1ziele.php>

**Lfd. Nr. 134**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Tuberöse Sklerose

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.tsdev.org/unser-verein/>, <https://www.tsdev.org/unser-verein/wer-wir-sind/>, [www.tsdev.org/unser-verein/was-wir-bieten/](https://www.tsdev.org/unser-verein/was-wir-bieten/)

**Lfd. Nr. 135**

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Turner-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://turner-syndrom.de/verein-2/aufgaben/>, <http://turner-syndrom.de/ueber-uns/>, <http://turner-syndrom.de/verein-2/unsere-angebote/>

**Lfd. Nr.** 136

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** TWS Tom Wahlig Stiftung

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** hereditäre spastische Spinalparalyse

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.hsp-info.de/stiftung.html>

**Anmerkung:** Außerordentliches Mitglied

**Lfd. Nr.** 137

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** von Hippel-Lindau-Erkrankung

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.hippel-lindau.de/ueber-uns.html>

**Lfd. Nr.** 000

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose)

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.sd-bv.de/>

**Anmerkung:** Nicht berücksichtigt, Grund: »Unser Verein wurde mit Beschluss der Mitgliedsversammlung am 8. März 2020 aufgelöst.«

**Lfd. Nr.** 000

**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** FAUN Stiftung

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** krankheitsübergreifend

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://faun-stiftung.de/>

**Anmerkung:** Nicht berücksichtigt, Grund: Keine Inhalte, Seite im Umbau

**Lfd. Nr.** 000

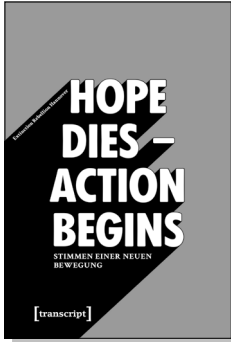
**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** SLO Deutschland e.V.

**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Smith-Lemli-Opitz-Syndrom

**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.slo-deutschland.de/>

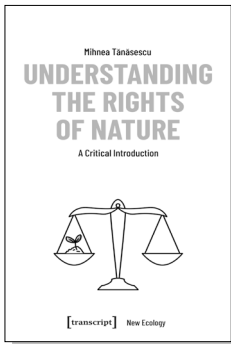
**Anmerkung:** Nicht berücksichtigt, Grund: Kopiergeschützte Internetseite

# Politikwissenschaft



Extinction Rebellion Hannover  
»**Hope dies – Action begins**«:  
**Stimmen einer neuen Bewegung**

2019, 96 S., kart.  
7,99 € (DE), 978-3-8376-5070-9  
E-Book: kostenlos erhältlich als Open-Access-Publikation  
PDF: ISBN 978-3-8394-5070-3  
EPUB: ISBN 978-3-7328-5070-9



Mihnea Tanasescu  
**Understanding the Rights of Nature**  
**A Critical Introduction**

February 2022, 168 p., pb.  
40,00 € (DE), 978-3-8376-5431-8  
E-Book: available as free open access publication  
PDF: ISBN 978-3-8394-5431-2



Gregor Ritschel  
**Freie Zeit**  
**Eine politische Idee von der Antike bis zur Digitalisierung**

2021, 274 S., kart.  
28,00 € (DE), 978-3-8376-5572-8  
E-Book: kostenlos erhältlich als Open-Access-Publikation  
PDF: ISBN 978-3-8394-5572-2  
EPUB: ISBN 978-3-7328-5572-8

**Leseproben, weitere Informationen und Bestellmöglichkeiten  
finden Sie unter [www.transcript-verlag.de](http://www.transcript-verlag.de)**

# Politikwissenschaft



Martijn Konings  
**Kapital und Zeit**  
Für eine neue Kritik der neoliberalen Vernunft

2021, 206 S., kart.  
25,00 € (DE), 978-3-8376-5038-9  
E-Book:  
PDF: 21,99 € (DE), ISBN 978-3-8394-5038-3



Onur Suzan Nobrega, Matthias Quent, Jonas Zipf (Hg.)  
**Rassismus. Macht. Vergessen.**  
Von München über den NSU bis Hanau:  
Symbolische und materielle Kämpfe  
entlang rechten Terrors

2021, 432 S., Klappbroschur, 11 SW-Abbildungen  
19,90 € (DE), 978-3-8376-5863-7  
E-Book: kostenlos erhältlich als Open-Access-Publikation  
PDF: ISBN 978-3-8394-5863-1  
EPUB: ISBN 978-3-7328-5863-7



Chris Pierrat (Hg.)  
**Der Wert der Digitalisierung**  
Gemeinwohl in der digitalen Welt

2021, 440 S., kart., 5 SW-Abbildungen, 3 Farbabbildungen  
29,50 € (DE), 978-3-8376-5659-6  
E-Book: kostenlos erhältlich als Open-Access-Publikation  
PDF: ISBN 978-3-8394-5659-0  
EPUB: ISBN 978-3-7328-5659-6

**Leseproben, weitere Informationen und Bestellmöglichkeiten  
finden Sie unter [www.transcript-verlag.de](http://www.transcript-verlag.de)**