

Anhang

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

Codebaum SPK

- CELB (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 Kopfschmerz Erkrankung (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-satzung>

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/forschungsfoerderung/>

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

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

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=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

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

Lfd. Nr. 68

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

Repräsentierte seltene Erkrankungen: Galaktosämie

Quellenherkunft/Internetdomains: www.galid.de/, 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

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

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.:** Histozytosehilfe e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Histozytose**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.histozytose.org/ueber-uns/>, <https://www.histozytose.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/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/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: Lymphangi leiomyomatose

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/

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/>

Lfd. Nr. 103**Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Marfan-Syndrom**Quellenherkunft/Internetdomains:** <http://www.marfan.de/verein/marfan-hilfe.html>**Lfd. Nr. 104****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Mastozytose e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Mastozytose**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.mastozytose.de/verein/wir-ueber-uns/>**Lfd. Nr. 105****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Morbus Fabry**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://fabry-shg.org/mission/>**Lfd. Nr. 106****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Morbus Osler Selbsthilfe e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Morbus Osler**Quellenherkunft/Internetdomains:** http://www.morbus-osler.de/de/ueber_uns/Vereinsmission.php**Lfd. Nr. 107****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Morbus Wilson e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Morbus Wilson**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://morbus-wilson.de/de/verein.html>**Lfd. Nr. 108****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** MPN-Netzwerk e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Myeloproliferative Neoplasien (Thrombozythämie, Polycythaemia vera und Primäre Myelofibrose)**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.mpn-netzwerk.de/ueber-uns.html>**Lfd. Nr. 109****Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.:** Mukoviszidose e.V.**Repräsentierte seltene Erkrankungen:** Mukoviszidose**Quellenherkunft/Internetdomains:** <https://www.muko.info/ueber-den-verein>, <https://www.muko.info/angebote>, <https://www.muko.info/angebote/selbsthilfe>, <https://www.muko.info/angebote/beratung>, <https://www.muko.info/angebote/onlineangebote>, <https://www.muko.info/angebote/onlineangebote>

/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

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/>, <https://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**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/unser-angebot/>**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 adutorum Buschke e.V.

Repräsentierte seltene Erkrankungen: Scleroedema adutorum 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

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/ziele.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/

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

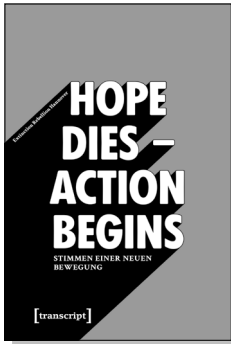
Mitgliedsorganisation ACHSE e.V.: SLO Deutschland e.V.

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

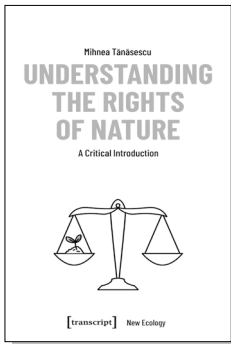
2019, 96 S., kart.

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**

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 Piallat (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**