

# Wie kann mir eine Selbsthilfegruppe bei meiner Seltenen Erkrankung helfen?

Bei Ihnen wurde eine Seltene Erkrankung festgestellt und Sie brauchen Unterstützung im alltäglichen Umgang? Dann kann Ihnen vielleicht eine Selbsthilfegruppe helfen.

In Selbsthilfegruppen schließen sich Menschen zusammen, die das gleiche Problem haben, z. B. eine bestimmte Erkrankung. Ihr Hauptziel ist die gemeinsame Bewältigung der Herausforderungen der Krankheit im Alltag.

Die Gruppen werden in der Regel von freiwilligen Mitarbeitenden gestaltet, die meist selbst von der Krankheit betroffen sind.

## Selbsthilfegruppen ...



### ... fördern das Gemeinschaftsgefühl

Menschen mit Seltenen Erkrankungen leben häufig in großer Distanz zueinander. Das Gefühl, isoliert zu sein, kann sehr belasten. Selbsthilfe durchbricht diese Isolation. Durch den Austausch von Erfahrungen können sich die Mitglieder gegenseitig unterstützen.



### ... dienen als Informationsquelle

Selbsthilfegruppen vermitteln Wissen über die Erkrankung und helfen bei der Navigation durch das Gesundheitssystem. Dafür sammeln sie aktuelle Erkenntnisse und tauschen sich mit Experten aus.



### ... bieten emotionalen Rückhalt

Im geschützten Raum können sensible Themen und negative Gefühle ohne Scham angesprochen werden. Verständnis, Trost und das starke Gemeinschaftsgefühl können den Mitgliedern neuen Mut für ihren Alltag geben.



### ... liefern praktisches Alltagswissen

Die Mitglieder haben oft über Jahre hinweg Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung gesammelt und können Tipps z. B. zur Ernährung oder zur Beantragung von Leistungen und Hilfsmitteln geben.

Der Austausch in Selbsthilfegruppen erfolgt in persönlichen Treffen oder virtuell. Letzteres kann gerade bei Seltenen Erkrankungen eine räumliche Distanz überbrücken und ist praktisch, wenn Mitglieder z. B. körperlich eingeschränkt und wenig mobil sind. Ergänzend dazu bieten viele Gruppen Foren oder gemeinsame Aktivitäten wie Familienausflüge an. Die Teilnahme ist stets freiwillig.

## Wie komme ich an eine passende Selbsthilfegruppe?

Verzeichnisse von Selbsthilfegruppen finden Sie u. a. bei NAKOS unter [nakos.de](https://www.nakos.de) und bei der ACHSE e. V. unter [achse-online.de](https://www.achse-online.de). Sie können die Gruppen selbst kontaktieren.

**Eine Selbsthilfegruppe ist kein Ersatz für Ihre ärztliche Behandlung, kann aber eine sinnvolle Ergänzung und Stütze für Ihren Alltag sein.**

Hier erhalten Sie weitere Informationen zu Selbsthilfegruppen und erfahren, wo Sie nach einer passenden Gruppe suchen können:

[stiftung-gesundheitswissen.de/seltene-erkrankungen/selbsthilfe](https://stiftung-gesundheitswissen.de/seltene-erkrankungen/selbsthilfe)



#### Quellen:

Biehl L, Heider N, Mann M. Selbsthilfe bei Seltenen Erkrankungen. In: Mücke M, Conrad R, Hrsg. Seltene Erkrankungen – Das Wichtigste für Ärztinnen und Ärzte aller Fachrichtungen. 1. Auflage. München: Elsevier; 2021. S. 139–48.

Delisle VC, Gumuchian ST, Rice DB, Levis AW, Kloda LA, Körner A et al. Perceived benefits and factors that influence the ability to establish and maintain patient support groups in rare diseases: A scoping review. Patient 2017; 10(3):283–93. doi: 10.1007/s40271-016-0213-9.

Kofahl C, Schulz-Nieswandt F, Hrsg. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Berlin: Lit Verlag; 2016 (Medizinsoziologie, Bd. 24).

© Stiftung Gesundheitswissen 2026