

## HINWEIS

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

### **SE-Atlas**

Versorgungsatlas für Menschen mit Seltene Erkrankungen  
[www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)

### **NAMSE**

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen  
[www.namse.de](http://www.namse.de)

### **achse**

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

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



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

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

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

Sie können auch ein persönliches Beratungsgespräch vereinbaren.

Selbstverständlich behandeln wir Ihr Anliegen vertraulich!

Die Angebote der Selbsthilfe-Kontaktstelle sind kostenlos.

## KONTAKT

### **Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld**

Stapenhorststraße 5 | 33615 Bielefeld

**Telefon 0521 96 406 96**

Fax 0521 96 406 97

[selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org](mailto:selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org)

[www.selbsthilfe-bielefeld.de](http://www.selbsthilfe-bielefeld.de)

[www.selbsthilfenetz.de](http://www.selbsthilfenetz.de)

### **Sprechzeiten**

Montag bis Donnerstag 10.00 - 13.00 Uhr

Dienstag 15.00 - 18.00 Uhr

und nach Vereinbarung



# SELTENE ERKRANKUNGEN

## Selbsthilfegruppen in Bielefeld



Stand: 15.09.2025

## **Anorektale Fehlbildungen, Morbus Hirschsprung, Kloakenektrophie**

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

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

## **Dystonie / Schiefhals**

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

Kontakt: <https://www.dystonie.de/selbsthilfe-gruppen/regionale-gruppen/minden-luebbecke/>

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

## **Entzündliche Neuropathien, Guillain-Barré-Syndrom und dessen Varianten**

### **GBS CIPD Selbsthilfe NRW e.V.**

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

## **Hereditäre Spastische Spinalparalyse**

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

Kontakt: nrw@hsp-selbsthilfegruppe.de  
[www.hsp-selbsthilfegruppe.de](http://www.hsp-selbsthilfegruppe.de)

## **Hypophysen- u. Nebennierenerkrankungen**

### **Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. RG Bielefeld**

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

## **Leukodystrophien**

### **ELA - Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien**

Kontakt: info@elaev.de  
<https://elaev.de/>  
Mobil: 0176 69 89 64 62

## **Mastozytose**

### **Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.**

Kontakt: kontakt@mastozytose-info.de  
[www.mastozytose-info.de](http://www.mastozytose-info.de)  
monatlicher virtueller Stammtisch/ virtuelles Austauschtreffen

## **Mukoviszidose**

### **Mukoviszidose e.V. Regionalgruppe OWL**

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

## **Myositis**

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

Kontakt: Silke Schlüter  
silke.schlueter@dgm.org  
[www.dgm.org/diagnosegruppe/myositis/beratung-selbsthilfe](http://www.dgm.org/diagnosegruppe/myositis/beratung-selbsthilfe)

## **Neuroendokrine Tumore**

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

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

## **Retinitis pigmentosa**

### **Pro Retina Deutschland e.V. Regionalgruppe Bielefeld/OWL**

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

## **Sarkoidose**

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

Kontakt: Margret Hennigs | Tel. 0521 83 037  
oder 0521 87 10 77  
hagemahennigs@t-online.de  
[www.sarkoidose.de](http://www.sarkoidose.de)

## **Turner-Syndrom**

### **Turner Syndrom Vereinigung Regionalgruppe Bielefeld OWL**

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