

Selbsthilfegruppe Sichelzellkrankheit (englischsprachig)

In Deutschland zählt die Sichelzellkrankheit neben den Thalassämien zu den Seltenen Erkrankungen, vermutet werden etwa 3000 Betroffene bei etwa 83 Mio. Einwohnern. Weltweit handelt es sich jedoch um die häufigsten vererbten genetischen Erkrankungen. Die Symptome sind schwerwiegend und verursachen oft starke Schmerzen sowie Schäden an verschiedenen Organsystemen, was leider zu einer verkürzten Lebenserwartung führen kann.

Da diese Erkrankungen in Deutschland selten sind, ist das Krankheitsbild medizinischem Fachpersonal oft nicht vertraut, was ein erhebliches Risiko für Behandlungsfehler birgt. Um diesen Herausforderungen zu begegnen, gründen wir eine Selbsthilfegruppe. Unser Ziel ist es, Patienten und Angehörigen einen Raum für regelmäßige Treffen zu bieten, in dem sie Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit im Alltag austauschen und Möglichkeiten diskutieren können, das Bewusstsein in ihrem sozialen Umfeld zu schärfen.

Da ein Großteil der betroffenen Personen und Familien aus Südeuropa, Afrika oder Asien stammt, wird Englisch die Hauptsprache der Gruppe sein.

Wenn Sie oder jemand aus Ihrem Bekanntenkreis Interesse an einer Teilnahme an dieser Gruppe haben, wenden Sie sich bitte für weitere Informationen an die Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld.



Bielefeld

Stapenhorststr. 5
33615 Bielefeld
Telefon: 0521 96 406 96
Fax: 0521 96 406 97
selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org
www.selbsthilfe-bielefeld.de

Stand: September 2026

Support Group

Sickle Cell Disease and Thalassemia

In Germany, sickle cell disease and thalassemia are classified as rare diseases, with an estimated 3,000 people affected out of a population of 83 million. Globally, however, they represent the most common inherited genetic disorders. The symptoms are severe, often causing intense pain and damage to multiple organ systems, which can unfortunately lead to a reduced life expectancy.

Because these conditions are rare in Germany, medical professionals are frequently unfamiliar with the clinical picture, which creates a significant risk of medical errors. To address these challenges, we are forming a self-help support group. Our goal is to provide a space for patients and relatives to meet regularly, share experiences on managing the disease in daily life, and discuss ways to raise awareness within our social environments.

Since the majority of affected individuals and families come from Southern Europe, Africa, or Asia, the primary language of the group will be English.

If you or anyone you know is interested in participating in this group, please contact the Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld for further details.



Bielefeld

Stapenhorststr. 5
33615 Bielefeld
Telefon: 0521 96 406 96
Fax: 0521 96 406 97
selbsthilfe-bielefeld@paritaet-nrw.org
www.selbsthilfe-bielefeld.de

Stand: September 2026