



**KONTAKTSTELLE FÜR  
SELBSTHILFEGRUPPEN**  
Gießen



Unsere Online-  
Themen-Übersicht  
siehe Seite 4 ›

Stadt & Landkreis Gießen  
**SELBSTHILFEGRUPPEN-  
WEGWEISER**

**2026 - 2027**



### Herausgeber:

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

### Unser Spendenkonto lautet:

Volksbank Mittelhessen

bic: VBMHDE5F

iban: DE93 5139 0000 0006 3030 13

Spenden sind steuerlich absetzbar.

### Redaktion:

Florian Czieschinski und Sabine Haag

### Veröffentlichung:

März 2026

### Illustration, Layout & Satz:

Grafik-Design Gießen by Vanessa Reinhardt

Die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen wird gefördert vom Hessischen Sozialministerium, von Stadt und Landkreis Gießen, von der GKV-Selbsthilfeförderung Hessen, von der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums sowie von privaten Spendern.

## Lieber Leser, liebe Leserin,

herzlich willkommen zur neuen Ausgabe unseres Selbsthilfegruppen-Wegweisers für Stadt und Landkreis Gießen.

Selbsthilfegruppen spiegeln die Vielfalt der Lebenslagen wider, in denen Menschen Unterstützung, Austausch und Orientierung suchen. Sie bieten Raum für gegenseitiges Verständnis, für das Teilen von Erfahrungen und für die Stärkung eigener Ressourcen. Ob bei seelischen Belastungen, chronischen Erkrankungen, Suchtproblemen oder besonderen Lebenssituationen – Selbsthilfe ist ein wichtiger Bestandteil der Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen.

Selbsthilfegruppen übernehmen dabei eine ergänzende und bedeutende Rolle im Gesundheits- und Sozialsystem. Sie ersetzen keine professionelle Behandlung, können diese jedoch sinnvoll begleiten und vertiefen. Gerade im Zusammenspiel mit Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Beratungsstellen entfaltet die Selbsthilfe ihre besondere Stärke.

Der vorliegende Selbsthilfegruppen-Wegweiser bietet Hintergrundinformationen zur Selbsthilfe, stellt die Arbeit der Kontaktstelle vor und gibt einen Überblick über bestehende Selbsthilfegruppen in unserer Region. Da sich Angebote laufend verändern, verweisen wir ergänzend auf unsere Online-Übersicht, in der aktuelle Informationen zu Selbsthilfegruppen jederzeit abrufbar sind.

Ein herzliches Dankeschön gilt allen Selbsthilfeaktiven, Unterstützerinnen und Unterstützern, die mit ihrem Engagement die gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Gießener Region lebendig machen.

Ihr Ansprechpartner bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen

**Florian Czieschinski**  
Leiter der Kontaktstelle



” Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind.

Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften.

Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.“

– Definition der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. von 1987

## Was ist eine Selbsthilfegruppe und wie kann sie unterstützen?

Häufig ist man verunsichert bezüglich der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe und weiß oft gar nicht, was da auf einen zukommt. Viele Fragen ergeben sich und man möchte gerne mehr über die Arbeit in Selbsthilfegruppen erfahren.

### Eine Selbsthilfegruppe...

- bedeutet gemeinschaftliche Selbsthilfe
- behandelt bspw. Themen, wie chronische Erkrankungen, Behinderungen, Suchtprobleme oder seelische Störungen
- wird nicht professionell geleitet (z. B. durch Ärzt\*innen, Psychotherapeut\*innen, ...)
- bietet einen geschützten Raum, in dem man Themen offen ansprechen kann
- plant individuell, was in den Gruppen besprochen wird
- bietet gegenseitige Unterstützung, einen Erfahrungsaustausch & Verständnis füreinander
- unterstützt Betroffene und Angehörige dabei selbstbestimmt mit Problemen umzugehen
- kann keine ärztliche oder therapeutische Behandlung ersetzen

– gesund.bund.de „Wie hilft die Selbsthilfe?“



## Unsere Online-Themen-Übersicht

Die Übersicht in diesem Wegweiser stellt den Stand zum Zeitpunkt der Drucklegung dar.

Eine laufend aktualisierte Übersicht aller Selbsthilfegruppen finden Sie unter:

[selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/  
themen-ubersicht](https://selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/themen-ubersicht)

oder über den QR-Code ›



**Allgemeine Informationen**

ab Seite 6

**Übersicht der Selbsthilfegruppen**

ab Seite 27

## Allgemeine Informationen

Gießen – ein Ausgangspunkt der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland	9
Die Arbeit der Gießener Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	10
Selbsthilfe-Förderung durch Krankenkassen	12
Das Gießener Gesamttreffen für Gesprächselbsthilfegruppen	13
Erfahrungen von Gesprächs-Selbsthilfegruppen	14
Bewährte Gruppenregeln für Gespräche in Selbsthilfegruppen	16
Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen	18
Unser Imagefilm: Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfegruppen in Gießen	19
Zitate aus unserem Imagefilm	20
Das Wartezimmer-Plakat der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen	22
Gießener Selbsthilfe-Tag 2025: Rückblick	24

**Redaktionelle Anmerkung:**

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern in diesen Kapiteln das maskuline Generikum verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter. Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.

## Gießen – ein Ausgangspunkt der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland

Ein wichtiger Impuls für die Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland ging von einem Forschungsprojekt zu „Psychologisch-Therapeutischen Selbsthilfegruppen“ aus. Dieses begann 1977 in Gießen an der Psychosomatischen Universitätsklinik und wurde von Prof. Dr. Michael Lukas Moeller geleitet.

Auch der damalige Klinikdirektor Prof. Dr. Horst-Eberhard Richter prägte diese Zeit maßgeblich. Für sein Engagement wurde er später zum Ehrenbürger der Stadt Gießen ernannt.

Erstmals wurde dabei wissenschaftlich untersucht, wie Gesprächsselbsthilfegruppen arbeiten und wie sie in ihrer Tätigkeit unterstützt werden können, ohne ihre Autonomie zu beeinträchtigen. In diesem Zusammenhang wurden in Gießen auch erste Formen struktureller Unterstützung erprobt, etwa durch regelmäßige Austauschforen zwischen Gruppenmitgliedern und Fachleuten.

Mit der Ausschreibung eines bundesweiten Modellprogramms für Selbsthilfekontaktstellen durch das Bundesgesundheitsministerium im Jahr 1987 wurde diese Entwicklung auf struktureller Ebene aufgegriffen. In den Jahren 1987 bis 1990 wurden bundesweit 18 Standorte gefördert – darunter auch Gießen –, um Selbsthilfegruppen vor Ort themenübergreifend anzuregen, zu vernetzen und infrastrukturell zu unterstützen.

Der Aufbau und die Weiterentwicklung entsprechender Unterstützungsstrukturen in Gießen wurden über viele Jahre hinweg von Jürgen Matzat begleitet, der als Mitbegründer der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. zur Vernetzung und Professionalisierung der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland beitrug.

Heute gehören Selbsthilfekontaktstellen in vielen Städten und Landkreisen zur gesundheitlichen und sozialen Infrastruktur.

## Die Arbeit der Gießener Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

Die Gießener Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen ist die zentrale Anlaufstelle für alle Menschen, die sich über Selbsthilfe informieren, austauschen oder engagieren möchten.

Wir beraten Betroffene, Angehörige, Fachleute und Interessierte, stellen Kontakte zu bestehenden Gruppen her und unterstützen Menschen, die eine neue Selbsthilfegruppe gründen möchten.

Im Mittelpunkt steht die Förderung von Eigeninitiative und gegenseitiger Unterstützung. Wir informieren über bestehende Angebote, beraten zu passenden Gruppen und vermitteln bei Bedarf auch zu professionellen Unterstützungsstrukturen. Damit bildet die Kontaktstelle eine wichtige Brücke zwischen Selbsthilfe und professioneller Versorgung.

Die Kontaktstelle übernimmt eine wichtige Drehscheibenfunktion zwischen professioneller Versorgung und Selbsthilfesystem – ein niedrigschwelliger Ort für eine erste Orientierung.

### Unsere Aufgaben

#### Informieren & beraten

- › über Selbsthilfegruppen und deren Arbeitsweise
- › zu passenden Gruppen und ersten Schritten
- › vertrauliche Orientierungsgespräche

#### Kontakte herstellen

- › zwischen Interessierten und bestehenden Gruppen
- › Anlaufstelle für Fachleute, die Betroffene weitervermitteln möchten

#### Gruppengründungen unterstützen

- › Beratung von Betroffenen, die eine neue Gruppe aufbauen wollen
- › Hilfen bei Organisation, Raumsuche und Öffentlichkeitsarbeit

### Öffentlichkeitsarbeit & Vernetzung

- › Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- › Informationsmaterialien, Website, Wegweiser, Selbsthilfe-Tage

### Materielle Unterstützung

- › Vermittlung geeigneter Räume
- › Beratung zu Fördermöglichkeiten (gemäß §20h SGB V)

**Neue Gruppen entstehen aus der Initiative von Betroffenen – dieses Selbsthilfe-Prinzip ist unverzichtbar.**

### Begleitung von Selbsthilfegruppen

- › Unterstützung von Selbsthilfegruppen aller Themenbereiche (chronische Erkrankungen, Lebenssituationen, Angehörige, psychische Belastungen u. a.)
- › Beratung bei schwierigen Gruppensituationen (Kommunikation, Rollen, Zusammenarbeit)
- › Hilfe bei Konflikten und Strukturfragen (Abläufe, Moderation, Gruppendynamik)
- › Förderung von Gesprächsgruppen als geschützte Orte für persönlichen Austausch, Stärkung und gemeinsame Entwicklung

## Selbsthilfe-Förderung durch Krankenkassen

Mit der „Gesundheitsreform 2000“ wurde die Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) deutlich ausgebaut. Seitdem ist sie eine gesetzliche Pflichtaufgabe nach §20h SGB V. Dafür stellen die Krankenkassen jährlich einen festgelegten Betrag pro Versichertem bereit – ein Ausdruck der gesellschaftlichen Wertschätzung der Selbsthilfe.

Die Förderung richtet sich ausschließlich an Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zu gesundheitsbezogenen Themen. Ein Anspruch auf Förderung im Einzelfall besteht jedoch nicht; die Entscheidung liegt im Ermessen der Krankenkassen. Es wird zwischen Pauschalförderung (zur Deckung laufender Kosten wie Miete, Material oder Personal) und Projektförderung (für zeitlich begrenzte Vorhaben, z. B. Veranstaltungen oder Publikationen) unterschieden. In Hessen erfolgt die Vergabe zu 70% als Pauschal- und zu 30% als Projektförderung.

Die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen berät Interessierte zu den jeweiligen Fördermöglichkeiten und zur Antragstellung.

### Weitere Informationen finden Sie unter:

[www.gkv-selbsthilfoerderung-he.de](http://www.gkv-selbsthilfoerderung-he.de)

## Das Gießener Gesamttreffen für Gesprächsselbsthilfegruppen

Das monatliche Gesamttreffen ist ein besonderes Angebot der Selbsthilfekontaktstelle Gießen. Es richtet sich vor allem an Menschen mit psychischen oder psychosozialen Belastungen, die sich für die Teilnahme an einer Gesprächsselbsthilfegruppe interessieren.

Dazu gehören insbesondere Gruppen im Bereich der seelischen Gesundheit, wie sie auf Seite 34 näher beschrieben sind. In diesen Gruppen treffen sich Menschen mit Depressionen, Angststörungen oder anderen seelischen Belastungen, um sich in einem geschützten Rahmen auszutauschen und gegenseitig zu unterstützen.

Das Gesamttreffen bietet die Möglichkeit, sich unverbindlich über diese Form der gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu informieren und Fragen zur Arbeitsweise von Gesprächsselbsthilfegruppen zu klären.

**Beim Gesamttreffen begegnen sich Interessierte sowie Mitglieder bestehender Gruppen. Das Treffen wird von der Kontaktstelle moderiert und erfüllt mehrere Funktionen:**

- › **Information:** Grundlagen und Arbeitsweise von Gesprächsselbsthilfegruppen
- › **Austausch:** Erfahrungen aus bestehenden Gruppen sowie Fragen zu Gruppendynamik oder Rahmenbedingungen
- › **Vermittlung:** Unterstützung bei der Suche nach einer passenden Gesprächsselbsthilfegruppe oder bei einer möglichen Neugründung

Das Gesamttreffen erleichtert damit den Zugang zu Selbsthilfegruppen im Bereich der seelischen Gesundheit und bietet eine erste Orientierung für Interessierte. Das Gesamttreffen findet regelmäßig statt; die Teilnahme erfolgt nach vorheriger Anmeldung über die Kontaktstelle.

## Erfahrungen von Gesprächs-Selbsthilfegruppen

Für Gesprächs-Selbsthilfegruppen gibt es keine festen Regeln oder Vorschriften. Jede Gruppe entwickelt im Laufe der Zeit ihren eigenen Stil. Dennoch kann es hilfreich sein, die Erfahrungen zu berücksichtigen, die andere Gruppen im Laufe der Jahre gesammelt haben. Die wichtigsten davon werden im Folgenden zusammengefasst.

### Austausch mit anderen Gruppen

Diese Hinweise können den persönlichen Austausch mit Fachleuten der Kontaktstelle und mit anderen Gruppen jedoch nicht ersetzen. Das monatlich stattfindende Gesamttreffen bietet die Möglichkeit, das Geschehen in der eigenen Gruppe aus einem neuen Blickwinkel zu betrachten, auftretende Schwierigkeiten besser zu bewältigen und die eigene Selbsthilfearbeit weiterzuentwickeln.

### Rahmenbedingungen geben Orientierung

Erfahrungsgemäß wirkt es sich ungünstig aus, wenn die äußeren Rahmenbedingungen der Gruppe zu unbestimmt bleiben.

Daher haben sich folgende Empfehlungen bewährt:

- › **Gruppengröße:** Die Gruppe sollte fünf Personen nicht unterschreiten und zehn Personen nicht überschreiten. Bei zu kleinen Gruppen steigt die Angst vor dem Zerfall, bei zu großen Gruppen wird das Gruppengeschehen unüberschaubar, es bilden sich leichter Untergruppen und persönliche Bindungen verlieren an Intensität.
- › **Häufigkeit:** In der Regel hat sich ein wöchentliches Treffen bewährt.
- › **Dauer:** Die Treffen sollten eineinhalb bis zwei Stunden umfassen und möglichst zuverlässig eingehalten werden.

Diese Verlässlichkeit schafft einen klaren äußeren Rahmen und erleichtert die innere Arbeit in der Gruppe.

### Entwicklung braucht Zeit

Fast alle, die über längere Zeit dabeibleiben, berichten, dass sie sich deutlich besser fühlen. Daher sollte man sich auf eine Teilnahme von ein bis zwei Jahren

einstellen. Manche Menschen bleiben noch viel länger Mitglied, weil sie spüren, wie gut ihnen die Gruppe tut und wie sie auf Dauer von der Unterstützung anderer Betroffener profitieren. Viele Teilnehmende hoffen zudem auf eine präventive Wirkung, da das Leben immer wieder neue Belastungen und Krisen bereithält.

### Vergangene Beziehungserfahrungen spielen mit hinein

In Gruppen werden oft alte oder verdrängte Beziehungserfahrungen lebendig (z. B. zu Eltern oder Geschwistern). Gefühle, die man gegenüber anderen Gruppenmitgliedern entwickelt, gelten oft nicht nur ihnen allein, sondern auch den früher wichtigen Personen, die sie – meist unbewusst – repräsentieren.

In der Psychotherapie spricht man hier von Übertragung. Dies ermöglicht es, sich mit alten Konflikten in neuer Gestalt auseinanderzusetzen, die eigene Entwicklung besser zu verstehen und bewusst neue Verhaltensweisen auszuprobieren.

Auch wenn dadurch zeitweise seelische Belastungen auftreten können („keine Wirkung ohne Nebenwirkung“), liegt hierin zugleich eine wichtige Chance zur Selbstentwicklung.

### Mehr als Probleme: Freundschaft, Solidarität und Ermutigung

In der Gruppe geht es nicht nur um Ängste, Probleme und Konflikte, sondern ebenso um:

- Freundschaft
- Solidarität
- Ermutigung
- Bestätigung
- Anteilnahme – im Leid wie in der Freude

Man nimmt an der Entwicklung anderer teil, fördert sie nach Kräften und profitiert zugleich selbst davon.

**Das ist die Dialektik der Gruppenselbsthilfe: Man ist – je nach Situation – Hilfebedürftiger und Helfer.**

## Bewährte Gruppenregeln für Gespräche in Selbsthilfegruppen

1.

**Dauer:**

Die Gruppensitzung dauert 90 oder 120 Minuten.

2.

**Pünktlichkeit:**

Unpünktlichkeit sollte vermieden werden, da es störend für alle anderen ist.

4.

**Informationen teilen:** Sollte die Teilnahme einmal nicht möglich sein, wird die Gruppe rechtzeitig informiert.

3.

Es ist wichtig, dass möglichst alle Mitglieder jedes Mal anwesend sind (**Kontinuität**).

5.

**Jede/r ist** für sich selbst **verantwortlich** – und für die Gruppe als Ganzes.

6.

**Wünsche sollten offen ausgesprochen werden.**

9.

Andere sollte man immer **aussprechen lassen** – und man sollte selber nicht „endlos“ reden.

8.

Es gibt **keine Seitengespräche**, sondern nur ein gemeinsames Gespräch.

7.

Jede/r kann jederzeit **„Nein“ sagen**, das heißt ein Thema für sich beenden („Stopp-Regel“).

10.

Man soll möglichst **in der „Ich“-Form sprechen** (statt „man“ oder „wir“).

11.

Man soll lieber **eine eigene Meinung formulieren**, als sich hinter Fragen zu verstecken.

14.

Nur wer **Vertraulichkeit** zusichert, kann sich auch auf die **Diskretion** der anderen verlassen („Schweigepflicht“).

13.

Man sollte sich bemühen, so **offen, echt und ehrlich zu sein** wie möglich.

12.

**Ratschläge** sollen nur gegeben werden, **wenn darum gebeten** wurde.

## Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen Ergänzende Rolle im Gesundheits- und Versorgungssystem

Selbsthilfegruppen sind ein fester Bestandteil der gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung. Sie bieten Menschen in belastenden Lebenssituationen die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und gegenseitige Unterstützung zu erfahren. Dabei stehen nicht professionelle Anleitung oder therapeutische Behandlung im Vordergrund, sondern Begegnung auf Augenhöhe und gemeinsames Lernen aus eigenen Erfahrungen.

Viele Menschen erleben Selbsthilfegruppen als niedrigschwelligen Zugang zu Unterstützung. Sie bieten Orientierung, entlasten und stärken das Gefühl, mit den eigenen Problemen nicht allein zu sein. Gerade bei chronischen Erkrankungen, seelischen Belastungen, Suchterkrankungen oder besonderen sozialen Lebenslagen kann der regelmäßige Austausch mit anderen Betroffenen oder anderen Angehörigen helfen, den Alltag besser zu bewältigen und neue Perspektiven zu entwickeln.

Selbsthilfegruppen fördern Eigenverantwortung und Selbstwirksamkeit. Die aktive Beteiligung in der Gruppe unterstützt Menschen dabei, ihre Situation besser zu verstehen, eigene Ressourcen zu entdecken und Handlungsmöglichkeiten zu erweitern. Dadurch können Selbsthilfegruppen einen wichtigen Beitrag zur Stabilisierung, zur Krankheitsbewältigung und zur Prävention leisten.

Zugleich haben Selbsthilfegruppen eine gesellschaftliche Bedeutung. Sie stärken bürgerschaftliches Engagement, fördern Teilhabe und tragen dazu bei, Erfahrungen von Betroffenen sichtbar zu machen. In vielen Bereichen wirken sie als Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem und können dieses sinnvoll entlasten – ohne es zu ersetzen.

Selbsthilfegruppen sind keine Versorgungseinrichtungen und keine Therapieangebote. Sie ersetzen keine medizinische, psychotherapeutische oder soziale Fachhilfe. Ihre Stärke liegt vielmehr in der gemeinschaftlichen Unterstützung von Menschen für Menschen – freiwillig, selbstorganisiert und getragen von gegenseitigem Vertrauen.

## Unser Imagefilm: Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfegruppen in Gießen

In unserem Imagefilm, der durch die engagierte Mitarbeit von Mitgliedern verschiedener Selbsthilfegruppen in Gießen entstanden ist, wird auf eindrucksvolle Weise die fundamentale Bedeutung von Selbsthilfegruppen sowie die zentralen Aufgaben der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen vermittelt.

Verschiedene Menschen teilen ihre individuellen Erfahrungen und betonen die maßgebliche Unterstützung, die sie durch Selbsthilfegruppen erfahren haben. Gleichzeitig möchten wir unseren aufrichtigen Dank an all die Beteiligten aussprechen, die maßgeblich dazu beigetragen haben, dieses Projekt zu realisieren.

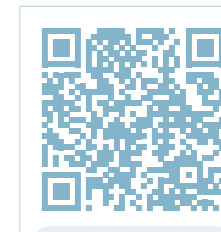
Der Film beleuchtet zudem ausführlich die essenzielle Rolle und Aufgaben der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen, um die Arbeit unserer Einrichtung zu verdeutlichen. Der Film veranschaulicht nicht zuletzt die Rolle von Selbsthilfegruppen und unserer Kontaktstelle in Gießen bei der Stärkung und Unterstützung individueller Lebenswege.



Scannen Sie den gewünschten QR-Code und schauen Sie sich unseren Imagefilm auf Youtube an!



ohne Untertitel



mit Untertitel

## Zitate aus unserem Imagefilm

„Anderen zu helfen, zu unterstützen und sich nicht irgendwie besiegen zu lassen von der Erkrankung.“

– **Gabriela**



„Wenn ich damals keinen von der Selbsthilfegruppe gehabt hätte, der mir Mut zugesprochen hätte, wäre ich wahrscheinlich abgesackt.“

„Ich hatte das Gefühl, ich könnte weiterleben und ich lebe weiter.“

– **Helmut**



„Um nicht in so ein Loch zu fallen, habe ich was gesucht, wo ich Menschen finde, die mir unvoreingenommen zuhören und die ihre Erfahrungen dazugeben können.“

„Ich kann dort so sein wie ich bin.“

– **Peter**



„Ich habe vieles gelernt in dem letzten Jahr. Einfach der Rückhalt in der Selbsthilfegruppe, der Austausch miteinander, das normale Umgehen miteinander.“

– **Alexander**



„Der entscheidende Punkt ist der Erfahrungsaustausch. Den findet man sonst nirgendwo.“

„Man fühlt sich aufgehoben, man fühlt sich verstanden und man hat das Gefühl, dass man offen reden kann. Und das ist nicht nur so ein Gefühl, das ist so!“

– **Gerhard**



## Selbsthilfegruppe bedeutet für uns:

Akzeptanz, Toleranz, Authentizität,  
Unterstützung, Geborgenheit,  
Hilfsbereitschaft, gemeinsame Stärke!

„Vorher dachte ich immer: Ich brauche das gar nicht, ich komme alleine klar. Und dann habe ich mich dazu durchgerungen und hab's nicht bereut, weil es für mich sehr wertvoll ist.“

– **Nicole**



„Ich habe mich getraut anzurufen und da bin ich sehr froh drum, dass ich den Schritt gewagt habe.“

– **Barbara**



## Das Wartezimmer-Plakat der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Information und Orientierung zur Selbsthilfe

Um auf das Angebot der Selbsthilfe und die Arbeit der Kontaktstelle aufmerksam zu machen, stellt die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen ein Wartezimmer-Plakat zur Verfügung. Es richtet sich an Patienten, Ratsuchende in Arztpraxen, therapeutischen Einrichtungen, Beratungsstellen und Kliniken.

Im Unterschied zu Flyern oder Broschüren, die häufig ausgelegt und mitgenommen werden, bietet ein Plakat eine dauerhafte Präsenz im Wartebereich. Es informiert niedrigschwellig über Selbsthilfegruppen, benennt zentrale Vorteile der Selbsthilfe und verweist auf die Kontaktstelle als erste Anlaufstelle für Interessierte und Fachleute.

Das Wartezimmer-Plakat eignet sich insbesondere für Bereiche, in denen Menschen mit gesundheitlichen, psychischen oder sozialen Belastungen erreicht werden sollen. Es kann dabei helfen, Hemmschwellen abzubauen und den ersten Schritt zur Kontaktaufnahme zu erleichtern.

Das Plakat kann kostenfrei bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen bestellt werden und ist für den dauerhaften Aushang vorgesehen.

### Bestellung und Kontakt:

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen

tel. 0641 / 985 456 12

e-mail [info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](mailto:info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

## Austausch, Unterstützung & Zusammenhalt



KONTAKTSTELLE FÜR  
SELBSTHILFEGRUPPEN  
Gießen

### Selbsthilfegruppen – Gemeinsam stark!

Menschen mit ähnlichen Erfahrungen unterstützen sich gegenseitig – bei gesundheitlichen, psychischen oder sozialen Herausforderungen. Selbsthilfegruppen bieten Austausch, Verständnis und praktische Hilfe. Sie sind offen für Betroffene und Angehörige und werden nicht professionell geleitet.

#### Vorteile einer Selbsthilfegruppe

- > Erfahrungsaustausch
- > Unterstützung
- > Gemeinschaft
- > Verständnis

#### Aufgaben der Kontaktstelle

- > Beratung & Information
- > Vermittlung
- > Unterstützung bei Gruppengründungen
- > Förderung der Bekanntheit & Anerkennung von Selbsthilfe
- > Anlaufstelle für Fachleute
- > Fort- & Weiterbildungsangebote für Selbsthilfegruppen



Bei Fragen können Sie sich gerne an uns wenden:  
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen  
tel. 0641 / 985 456 12  
e-mail [info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](mailto:info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)



[www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

## Gießener Selbsthilfe-Tag 2025: Rückblick

Am Samstag, den 6. September 2025 verwandelte sich die Kongresshalle Gießen in einen lebendigen Treffpunkt für Selbsthilfe – ein inspirierender Tag voller Information, Vernetzung und gegenseitiger Stärkung.

Veranstaltet von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen, präsentierten sich rund 30 lokale Selbsthilfegruppen aus den Bereichen chronische Erkrankungen und Behinderungen, psychische Belastungen, Sucht, aber auch anderer Lebensherausforderungen.

Bereits beim Auftakt mit Grußworten von Florian Cziechinski, Landrätin Anita Schneider und Sozialdezentrent Francesco Arman spürte man die Bedeutung dieses Formats.

Auch die Vorträge von Dr. Susanne Relke („Selbsthilfe in der Gruppe“) und Kosima Nagpal („Gemeinsames Lachen stärkt“) sorgten für viele Impulse.

Ab 13 Uhr entstanden bei Infoständen Gespräche, Austausch und neue Kontakte. Die Kontaktstelle war ebenfalls mit einem eigenen Stand vertreten und bot Informationen zu ihrer Unterstützung, Vermittlung und Öffentlichkeitsarbeit an. Weiterhin fand ein Lachyoga-Workshop statt und es gab beim Selbsthilfe-Quiz tolle Preise zu gewinnen. Bspw. Geschenkfildosen vom Kinopolis Gießen sowie einen Blumengutschein von Blumen Vogt – die Kontaktstelle bedankt sich herzlich bei den Sponsoren!

**Alles in allem: ein Tag, der zeigt, wie wertvoll Selbsthilfe ist – als Brücke, als Gemeinschaft, als Wegbegleiter.**





Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Übersicht der örtlichen Selbsthilfegruppen der Stadt und des Landkreises Gießen.

Diese Gruppen bieten Unterstützung, Austausch und Informationen zu einer Vielzahl von Themen.

Darüber hinaus ermöglichen sie den Teilnehmern, sich in einem sicheren und vertrauensvollen Umfeld zu öffnen, persönliche Erfahrungen zu teilen und von den Erfahrungen anderer zu lernen.

#### Gruppenkategorien

- ▶ **Psychosoziale Selbsthilfegruppen**
- ▶ **Sucht-Selbsthilfegruppen**
- ▶ **Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen**

#### Zuordnung der Zielgruppen:

Betroffene · Angehörige · Interessierte

## Übersicht der Selbsthilfegruppen



Die Übersicht in diesem Wegweiser stellt den Stand zum Zeitpunkt der Drucklegung dar.

**NEU:** Eine laufend aktualisierte Übersicht aller Selbsthilfegruppen finden Sie unter: [www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/themen-ubersicht](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/themen-ubersicht)



▶ **Psychosoziale Selbsthilfegruppe**

Eine psychosoziale Selbsthilfegruppe ist eine Gemeinschaft von Menschen, die sich regelmäßig treffen, um emotionale Unterstützung, Erfahrungen und Ratschläge bei psychischen oder sozialen Problemen zu teilen. Dies können bspw. psychische Erkrankungen sein, aber auch besondere Lebenssituationen.

▶ **Selbsthilfegruppe von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen**

Eine Selbsthilfegruppe von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ist eine unterstützende Gemeinschaft, die sich regelmäßig trifft, um Erfahrungen, Informationen und Ressourcen auszutauschen. Ihr Ziel ist es, gegenseitige Unterstützung zu bieten, praktische Tipps zur Bewältigung des Alltags zu teilen, das Verständnis für ihre Situation zu fördern und gemeinsam Wege zur Verbesserung ihrer Lebensqualität zu finden.

**Redaktionelle Anmerkung:** Die Texte zu den Gruppendarstellungen auf den folgenden Seiten wurden von den jeweiligen Gruppen verfasst. Die Informationen basieren auf den Angaben, die uns die Selbsthilfegruppen vor der Drucklegung übermittelt haben. Einige wenige Selbsthilfegruppen möchten nicht in unserem Wegweiser aufgeführt zu werden. Für weitere Details wenden Sie sich ggf. bitte an die Kontaktstelle.

▶ **Sucht-Selbsthilfegruppe**

Eine Sucht-Selbsthilfegruppe ist eine unterstützende Gemeinschaft von Menschen mit Suchtproblemen, die sich regelmäßig treffen, um Erfahrungen zu teilen und sich gegenseitig auf dem Weg zur Genesung zu unterstützen.

Ihr Ziel ist es, Abstinenz zu fördern, Rückfälle zu vermeiden, Bewältigungsstrategien zu entwickeln und ein Leben ohne Sucht zu führen. Dies können bspw. Alkohol- oder Medikamentenabhängigkeiten sein, aber auch Formen von Sucht nach menschlicher Nähe.

**Psychosoziale Selbsthilfegruppe:**

▶ AD(H)S bei Erwachsenen	32
▶ Ängste, Depressionen und Kontaktstörungen	34
▶ Arbeitslosigkeit	36
▶ Bipolare Störung	38
▶ Borderline-Persönlichkeitsstörung	40
▶ Dysfunktionale, suchtkranke Familien (ACA)	42
▶ Essstörungen, Overeaters Anonymous (OA)	44
▶ Essstörungen, Raum für Bauchgefühle	46
▶ Narzisstischer Missbrauch	48
▶ Stottern	50
▶ Tinnitus	52
▶ Trauer	54
▶ Trennung und Einsamkeit	56
▼ Familien- und Angehörigengruppen:	
▶ Eltern- und Familien-Angebote	58
▶ Familien-Selbsthilfe Psychiatrie	60

▶ Pflege- und Adoptivfamilien	62
▶ Trauer nach Suizid	64
▶ Trauernde Eltern	66
<b>Sucht-Selbsthilfegruppe:</b>	
▼ Abhängigkeit in Beziehungen	
▶ Beziehungssucht (CoDa)	68
▶ Sex- und Liebessucht (SLAA)	70
▶ Alkohol- und suchtkranke Menschen, Blaues Kreuz	72
▶ Anonyme Alkoholiker (AA)	74
▶ Alcoholics Anonymous (AA englisch sprachig)	76
▶ Suchtkrankenhilfe Laubach	78
▶ Sucht-Selbsthilfegruppe	80
▼ Familien- und Angehörigengruppen:	
▶ Familie und Freunde alkoholkranker Menschen	82

**Selbsthilfegruppen von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen:**

▶ Adipositas	84
▶ Adrenogenitales Syndrom (AGS)	86
▶ Akustikusneurinom	88
▶ Aphasie	90
▶ Autismus	92
▶ Blasenkrebs	94
▶ Blindheit oder Sehbehinderung	96
▶ Borreliose/Lyme-Borreliose	98
▶ Cochlea Implantat (Ci)	100
▶ Covid-19 (Long-/Post COVID, ME/CFS, Post Vac)	102
▶ Chronische Schmerzen	104
▶ Darmerkrankungen	106
▶ Darmkrebs	108
▶ Defibrillator	110
▶ Diabetes Typ 1	112

▶ Diabetes Typ 1 und Typ 2	114
▶ Epilepsie	116
▼ Fibromyalgie (Faser-Muskel-Schmerz):	
▶ in Gießen	118
▶ in Laubach	120
▶ in Wetzlar	122
▶ Gorlin-Goltz- / Basalzellkarzinomsyndrom	124
▶ Herzfehler (angeboren)	126
▶ Herz-Kreislauf-Erkrankungen	128
▶ Herzrhythmusstörungen/Vorhofflimmern	130
▶ Hirntumor	132
▶ Hypophysen- und Nebennierenerkrankung	134
▶ Idiopathische Thrombozythopenie	136
▶ Immundefekte (angeboren)	138
▶ Kehlkopfkrebs	140
▶ Krebserkrankte Frauen	142
▶ Lipödem und Lymphödem	144

▶ Lippen-Gaumen-Fehlbildungen	146
▶ Morbus Bechterew (Spondylitis ankylosans)	148
▶ Mukopolysaccharidosen	150
▶ Multiples Myelom (Tumorerkrankung)	152
▶ Myasthenes Syndrom	154
▶ Narkolepsie	156
▶ Netzhauterkrankungen	158
▶ Nierenerkrankungen	160
▶ Organspende (lebend)	162
▶ Organspendeempfänger und -transplantierte	164
▶ Parkinson	166
▶ Prostatakrebs	168
▶ Psoriasis (Schuppenflechte)	170
▶ Rheuma	172
▶ Sarkoidose	174
▶ Schilddrüsenerkrankung	176
▶ Schlafapnoe / Atemstillstand	178

▶ Schlaganfall	180
▶ Schwerhörigkeit	182
▶ Sklerodermie	184
▶ Stiff-Person-Syndrom/Stiff-Man	186
▶ Tuberoöse Sklerose/Tuberoöse Hirnsklerose	188
▶ Zöliakie	190
▶ Zystennieren (familiäre Erbkrankheit)	192
▼ Familien- und Angehörigengruppen:	
▶ Auditive Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörung	194
▶ Eltern herzkranker Kinder	196
▶ Eltern hörgeschädigter Kinder	198
▶ Eltern leukämie- und krebskranker Kinder	200
▶ Familien autistischer Kinder	202
▶ Familien diabeteskranker Kinder	204

## „Die Zappelträumer“ – AD(H)S-Selbsthilfegruppe für Erwachsene in der Region Gießen und Umgebung

Bei AD(H)S (Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung) bzw. ADS (= Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom) handelt es sich um eine Stoffwechselstörung im Gehirn. Sie hat erhebliche Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen, ihrer Angehörigen, Freunde und Kollegen.

### Es gibt drei Hauptformen des AD(H)S, die sich im Laufe des Lebens verändern können:

1. Der vorwiegend hyperaktive Typ, auch „Zappelphilipp“ genannt.
2. Der unaufmerksame bzw. hypoaktive Typ, auch „Hans Guck-in-die- Luft“ oder „Träumer“ genannt.
3. Der Mischtyp, der Symptome von beiden AD(H)S-Varianten hat.

### Zu den Symptomen gehören u. a.:

- |  |   |
|--|---|
| • Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen | • Schwierigkeiten im Umgang mit Menschen            |
| • zu viel oder zu wenig Aktivität              | • Schwierigkeiten am Arbeitsplatz                   |
| • Stimmungsschwankungen                        | • schnelle Erschöpfung und Lustlosigkeit            |
| • chaotische Verhaltensweisen                  | • Vergesslichkeit                                   |
| • leicht reizbar                               | • schlechtes Zeitgefühl                             |
| • Gefühle können nicht kontrolliert werden     | • „Aufschieberitis“: Immer auf den letzten Drücker! |
| • erst handeln, dann denken                    | • Selbstzweifel und Ängste                          |

### Zu positiven Merkmalen gehören u. a.:

- Kreativ, innovativ, spontane Einfälle (Erfindergeist)
- Anders (quer) denken
- Durchhaltevermögen bei interessanten Tätigkeiten
- Begeisterungsfähig, warmherzig
- Hilfsbereit, ausgeprägtes Gerechtigkeitsempfinden

### Anders-Denken-Hören-Sehen

Gerade für Menschen mit ADHS ist die Selbsthilfegruppe - im Rahmen einer multimodalen Therapie - ein ganz wichtiger Baustein, neben Psychotherapie, Medikation, Training, Coaching u.a. In der SHG wollen wir uns gegenseitig Mut machen, informieren und unterstützen. Aufklärung, Beratung und Hilfen wollen wir organisieren.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeweils am 2. Montag im Monat ab 19.00 Uhr in Gießen

### Kontakt:

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

Friedrich Str. 33, 35392 Gießen

tel. 0641/985 456 12

e-mail [info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](mailto:info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

web [www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

## Seelische Gesundheit

In Selbsthilfegruppen für seelische Gesundheit finden sich Menschen zusammen, die unter den verschiedensten psychischen und psychosozialen Beschwerden leiden. Besonders häufig geht es u.a. um Depressionen und Angststörungen sowie um körperliche Symptome, für die keine organische Ursache gefunden werden konnte und die daher als „psychosomatisch“ gelten. Solche „gemischten“ Gruppen haben sich seit vielen Jahren bewährt. Der Weg in eine solche Selbsthilfegruppe kann dabei sehr unterschiedlich sein.

So kann der Rat von Ärzt\*innen / Psychotherapeut\*innen, eine zufällige Information aus den Medien oder aber auch ein Gespräch mit Bekannten / Verwandten Anstoß für eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sein. Nach stationärer Rehabilitation werden Selbsthilfegruppen zunehmend als Nachsorge zur Stabilisierung des Reha-Erfolges empfohlen. Solche Patient\*innen haben oft positive Erfahrungen in Gesprächen mit anderen gesammelt. Selbsthilfegruppen dieses Typs (vgl. „Erfahrungen von Gesprächs-Selbsthilfegruppen“ auf Seite 14) bestehen meist nur aus wenigen Teil-

nehmenden (etwa fünf bis neun), die sich vornehmen, über einen längeren Zeitraum einmal pro Woche für etwa 90-120 Minuten gemeinsam an ihren seelischen und sozialen Problemen zu arbeiten. Sie versuchen, ihre Symptome besser zu verstehen und sie im Zusammenhang mit ihrer Lebensgeschichte sowie mit aktuellen Belastungen zu sehen. Sie helfen einander, trotz und mit den Beschwerden besser zu leben. Sie lernen im Umgang mit den anderen Gruppenteilnehmenden, menschliche Beziehungen zufriedenstellender zu gestalten. Der Austausch von Erfahrungen zwischen Betroffenen, das Lernen am Beispiel der anderen, das unterstützende, wohlwollende Klima in der Gruppe und die Möglichkeit zu mehr Offenheit und Ehrlichkeit sich selber und anderen gegenüber sind wichtige Elemente der Gruppenselbsthilfe.

Die meisten dieser Gesprächs-Selbsthilfegruppen bilden sich über das sogenannte „Gesamttreffen“, das die Kontaktstelle einmal pro Monat anbietet (vgl. „Das Gießener Gesamttreffen“ auf Seite 13).

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

unterschiedlich, meist 1x pro Woche, häufig 90-120 Minuten pro Gruppentreffen.

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

Friedrich Str. 33, 35392 Gießen

tel. 0641 / 985 456 12

e-mail [info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](mailto:info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

web [www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

## Arbeitsloseninitiative Gießen e.V.

Arbeitsloseninitiative Gießen e.V. Die Arbeitsloseninitiative Gießen e.V. wurde 1986 von Betroffenen gegründet. Seitdem wurde der Verein von Gewerkschaften und Kirchen unterstützt. Er hat sich als Anlaufstelle und soziale Einrichtung weiterentwickelt und ist heute ein fester Bestandteil im Hilfesystem von Stadt und Landkreis Gießen. Wir bieten Beratung, Unterstützung, Beschäftigungs-, Kultur- und Selbsthilfeprojekte für Erwerbslose und Menschen mit wenig Geld an. Aber auch andere Interessierte können sich an den Projekten beteiligen. Unsere Angebote bringen somit Menschen aus verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen zusammen und bieten Möglichkeit zu Begegnung, Austausch und gegenseitiger Unterstützung. Im Rahmen von Selbsthilfeprojekten bieten wir zum Beispiel Unterstützung bei Anträgen und Umgang mit Ämtern, Kleidertauschbörse, Sprachkurse, Repair- und Kreativcafé sowie Fahrrad- Selbsthilfe an.

Arbeitslosigkeit bedeutet für viele nicht nur finanzielle Verluste, sondern auch den Ausschluss von sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe, Anerkennung und

Wertschätzung. Armut und prekäre Beschäftigungsverhältnisse beeinträchtigen die Gesundheit, das seelische Wohlergehen und damit die im Grundgesetz verankerte Menschenwürde. Wir wollen dazu beitragen, dass Arbeitslosigkeit und ihre weitreichenden Folgen als gesellschaftliches Problem wahrgenommen und behandelt werden. Dafür wollen wir betroffenen Menschen einen Ort bieten, an dem sie als vollwertige Menschen geschätzt werden, sich mit anderen austauschen und zusammenschließen, Selbstbewusstsein wieder aufbauen können und soziale Teilhabe erfahren.

Gesamtgesellschaftlich setzen wir uns für soziale Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit ein. Wir kooperieren mit unterschiedlichen Akteuren in Gießen und Hessen und beteiligen uns an gemeinsamen Aktionen und Projekten wie z. B. dem Filmfestival Globale Mittelhessen oder dem Tag der Regionen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Arbeitsloseninitiative Gießen e.V.

Gewerkschaftshaus: Walltorstr. 17, 35390 Gießen

Öffnungszeiten: Mo.-Fr. von 10.00 - 14.00 Uhr

tel. 0641 / 38 93 76

e-mail [info@ali-giessen.de](mailto:info@ali-giessen.de)

web [www.ali-giessen.de](http://www.ali-giessen.de)

## Bipolar Mittelhessen

Stimmungsschwankungen kennt jeder von uns. Es gibt Zeiten, da sind wir gut drauf und es gelingt uns alles, und dann kommen Tage, an denen wir unglücklich und hoffnungslos sind. Das ist normal und gehört zum normalen Leben dazu. Es gibt aber Menschen, die von derart extremen Stimmungsschwankungen überfallen werden, dass sie ihren Lebensalltag nicht mehr bewältigen können. Dann könnte es eine bipolare Störung sein, früher auch manisch-depressive Erkrankung genannt.

Obwohl Bipolare Störungen „richtige“ und vor allem auch ernst zu nehmende Erkrankungen sind, gibt es bis heute keinerlei Möglichkeiten, die Diagnose mithilfe von Laboruntersuchungen oder anderen Untersuchungsmethoden zu stellen. Die Diagnose kann nur im Rahmen einer intensiven Befragung des Erkrankten und auch der nächsten Angehörigen durch Fachleute eruiert werden.

Nicht nur die Betroffenen leiden unter ihrer Krankheit, sondern auch das gesamte Umfeld. Während die Betroffenen häufig Hilfsangebote in Anspruch nehmen können, stehen die Angehörigen oft alleine da. Deshalb sind auch Angehörige eingeladen, in unsere Selbsthilfegruppe zu kommen. Ziel ist der Erfahrungsaustausch im Umgang mit der Erkrankung und die gegenseitige Unterstützung durch verständnisvolles Zuhören in vertraulicher Atmosphäre. An den Gruppentreffen kann man auch völlig anonym teilnehmen. Es gilt Verschwiegenheit über alles, was besprochen wird.

Die Treffen beginnen und enden üblicherweise mit einer Blitzlicht-Runde, in der jeder sagen kann, wie es ihm gerade geht. Bei Bedarf können sich die Teilnehmer dann über aktuelle Probleme unterhalten und sich bei deren Bewältigung gegenseitig unterstützen.

### Typische Themen in unserer Selbsthilfegruppe sind:

- **Herausforderungen** in Beziehungen zu Partnern, Eltern, Freunden und Kolleginnen bzw. Kollegen
- **Erfahrungen** mit medizinischer und psychotherapeutischer Versorgung
- **Schwierigkeiten** im Umgang mit Behörden und Krankenkassen
- **Stigmatisierung** und gesellschaftliche Vorurteile gegenüber bipolaren Störungen
- **Strategien zur Vorbeugung** von Manien, Hypomanien und Depressionen, zur Abschwächung ihrer Auswirkungen sowie zur Verbesserung des persönlichen Umgangs damit

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

- Die Präsenztreffen finden jeden ersten und dritten Donnerstag im Monat von 19.00 bis 21.00 Uhr, für Betroffene und Angehörige statt.
- Zusätzlich findet ein Zoom-Treffen für Betroffene und Angehörige am zweiten Donnerstag im Monat statt.
- Am vierten Donnerstag findet ein Zoom-Treffen nur für Betroffene statt.
- Ein reines Angehörigentreffen findet am letzten Mittwoch im Monat, ebenso via Zoom, statt.

Bei Interesse freuen wir uns über eine Terminvereinbarung zum Kennenlernen.

### Kontakt:

Petra Geyer und Reiner Schmidt

tel. 0641 / 79 50 049

e-mail bipolar.mittelhessen@gmail.com

## Selbsthilfegruppe für Menschen mit Borderline in Gießen

Die Borderline-Persönlichkeitsstörung ist eine psychische Erkrankung, die sich häufig zuerst in der Jugend und im frühen Erwachsenenalter zeigt. Die umfangreichen Symptome lassen sich in drei Bereiche einteilen:

### 1. Probleme mit Gefühlen und der Emotionsregulation

Gefühle werden besonders intensiv wahrgenommen und Betroffene leiden zeitweise unter extremer Anspannung. Stimmungen können scheinbar blitzschnell umschlagen. In der Folge haben viele Betroffene Verhaltensmuster erlernt, die hohe Anspannungen kurzweilig vermeiden, darunter u.a. Selbstverletzungen, starke Impulsivität, ausgeprägte Risikobereitschaft oder Störungen im Essverhalten.

### 2. Probleme mit der eigenen Identität

Viele Betroffene fühlen eine ausgeprägte innere Leere und beurteilen sich selbst als schlecht, falsch oder minderwertig. Diese Selbstabwertung ist häufig mit tiefen Schuldgefühlen und großer Scham verbunden.

### 3. Probleme im zwischenmenschlichen Bereich

Menschen mit einer Borderline-Erkrankung haben häufig eine große Sehnsucht nach zwischenmenschlicher Zuneigung und können gleichzeitig Nähe schlecht zulassen. Viele fühlen sich häufig isoliert und einsam und haben eine ausgeprägte Angst vor dem Verlassen werden. Nicht selten liegen der Erkrankung traumatische Erlebnisse zugrunde, meist aus der Kindheit und/oder frühen Jugend. U.a. dadurch ist die Ausprägung sehr komplex und häufig mit anderen Erkrankungen oder Neurodiversitäten vergesellschaftet, darunter ADHS, Depressionen oder Substanzmissbrauch.

Eine vielversprechende und häufig angewandte Therapieform ist die DBT (Dialektisch-Behaviorale Therapie), die aus Einzel- und Gruppentherapie besteht und eine intensive, tägliche Auseinandersetzung mit der Erkrankung erfordert. Die Säulen der Therapie sind Achtsamkeit, Stresstoleranz, Emotionsregulation und zwischenmenschliche Fertigkeiten.

Betroffene lernen in der DBT sogenannte Skills, d.h. kleine Alltags-Hacks, die bei der Bewältigung von aufkommenden Symptomen unterstützen können. In der Selbsthilfegruppe in Gießen finden gemeinsame Achtsamkeitsübungen statt und es wird frei gesprochen; ein Fokus liegt zudem auf der Wiederholung der erlernten Skills und Fertigkeiten. Dies kann sich durch den Gesprächsverlauf entwickeln oder durch ein zuvor festgelegtes Thema, wobei individuellen Bedürfnissen selbstverständlich Raum gegeben wird.

Teilnehmende an der Selbsthilfegruppe sollten daher auch Therapieerfahrung mitbringen, um sich entsprechend einbringen zu können. Die Gruppe selbst hat sich im Sommer 2025 gegründet und befindet sich seither im Aufbau. Aktuell sind wir ein kleiner, beständiger Kreis und wir freuen uns über weitere interessierte und engagierte Personen, die die Entwicklung unserer Selbsthilfegruppe mitgestalten wollen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Dienstags oder mittwochs von 19.00 – 20.30 Uhr, 2x pro Monat, nahe Gießen.

Aktuelle Termine und Treffpunkt können bei der Kontaktadresse erfragt werden.

### Kontakt:

Sonja

e-mail [bps-shg.giessen@web.de](mailto:bps-shg.giessen@web.de)

## Selbsthilfegruppe für Menschen, welche als Kinder Teil eines dysfunktionalen oder suchtkranken Familiensystems waren (ACA)

ACA ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen, welche als Kinder Teil eines dysfunktionalen oder suchtkranken Familiensystems waren und nun, als Erwachsene von den Folgen dieser Familienstörung genesen möchten. Der Kurzname „Erwachsene Kinder (ACA)“ ist abgeleitet vom englischen Namen „Adult Children of Alcoholics / Dysfunctional Families“.

**Alle Betroffenen aus der Region Marburg / Gießen sind willkommen.** Wir arbeiten mit dem „12-Schritte-Programm“ der Anonymen Alkoholiker (angepasst auf die Folgen der Störung durch eine dysfunktionale Familie). Wir genesen, indem wir uns im Meeting über unsere Genesung und die Wirkung des „12-Schritte-Programms“ austauschen und Kraft und Hoffnung miteinander teilen. Es gibt keine permanente Leitung, Therapeut/innen oder dergleichen und keine Kosten.

**Die einzige Bedingung für die Teilhabe an der Gemeinschaft ist der Wunsch der Genesung.**

Also nicht die Fähigkeit – die wir ja gerade nicht haben. Und auch nicht der Wille – dass dieser nicht hilft, haben wir selbst erfahren und dass der Wille nicht erforderlich ist, wird uns im „Ersten Schritt“ immer wieder neu bestätigt.

### Zielgruppe:

---

Betroffene

### Treffen:

---

Schwanallee 30, 35037 Marburg

Abwechselnd als Telefonmeeting oder als Meeting vor Ort.

### Anmerkung:

---

Es handelt sich um eine offene Gruppe, dennoch ist **eine Anmeldung erforderlich!** Bitte unbedingt abfragen, ob das Meeting als Telefonmeeting oder vor Ort stattfindet.

### Kontakt:

---

tel. 06421 / 96 89 478 (24h-Anrufbeantworter)

e-mail [aca-marburg@gmx.net](mailto:aca-marburg@gmx.net)

## Overeaters Anonymous

OA ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen, welche von ihren Ess-Störungen, gleich welcher Art, genesen möchten.

**Alle Betroffenen aus der Region Gießen / Marburg sind willkommen.** Wir arbeiten mit dem „12-Schritte-Programm“ der Anonymen Alkoholiker (auf Esssucht angepasst). Wir sind also keine Diätgruppe, sondern genesen, indem wir uns im Meeting über unsere Genesung und die Wirkung des „12-Schritte-Programms“ austauschen und Kraft und Hoffnung miteinander teilen. Es gibt keine permanente Leitung, Therapeut/innen oder dergleichen und keine Kosten.

**Die einzige Bedingung für die Teilhabe an der Gemeinschaft ist der Wunsch der Genesung.** Also nicht die Fähigkeit – die wir ja gerade nicht haben. Und auch nicht der Wille – dass dieser nicht hilft, haben wir selbst erfahren und dass der Wille nicht erforderlich ist, wird uns im „Ersten Schritt“ immer wieder neu bestätigt.

### Zielgruppe:

---

Betroffene

### Treffen:

---

Dienstags 19.15 - 20.45 Uhr.

### Anmerkung:

---

Es handelt sich um eine offene Gruppe (keine Anmeldung erforderlich).

Bitte unbedingt abfragen, ob das Meeting als Telefonmeeting oder vor Ort stattfindet.

### Kontakt:

---

tel. 0641 / 35 09 9201 (24-Anrufbeantworter)

e-mail oa-giessen@gmx.net

## „RAUM FÜR BAUCHGEFÜHLE“ – Selbsthilfe bei Essstörungen

„Raum für Bauchgefühle“ ist eine Selbsthilfegruppe in Gießen, die sich konstruktiv mit dem Thema Essstörungen auseinandersetzt und Betroffenen sowie auch Angehörigen offensteht.

Die meisten Menschen haben schon einmal Appetitlosigkeit aus Trauer oder Dauerhunger aus Stress oder Frust erlebt. Bei manchen kommt es aber zu einer permanenten Entgleisung des Essverhaltens. Betroffene, die unter emotionalem oder stressbedingtem Essen leiden, an einer klassischen oder atypischen Essstörung oder einer Mischform erkrankt sind, sowie Menschen ohne explizit diagnostizierte Erkrankung sollen hier Raum für Austausch bekommen.

Denn durch die starke Stigmatisierung des Themas bleibt vieles unausgesprochen, was ärztliche Hilfe sowie die Unterstützung durch andere erheblich erschwert.

Essstörungen sind weder ein rein physisches noch ein rein psychisches Leiden. Sie betreffen beide Bereiche und führen auch zu massiven sozialen Problemen, was oft zusätzlich belastende Faktoren wie Isolation, Depression, Leistungsdruck und Burnout mit sich bringt. Betroffene verspüren oft Schuld oder Scham, obwohl die Entstehung einer Essstörung zumeist multifaktoriell bedingt ist und chemische, genetische sowie soziokulturelle Ursachen haben kann. Essstörungen gelten als Zivilisationskrankheit, deren Prävalenz sich im letzten Jahrzehnt verdoppelt hat.

Essen ist ein Grundbedürfnis, und im Gegensatz zu anderen Süchten ist eine tägliche Konfrontation mit dem Suchtmittel unabdingbar. Vielen Betroffenen fällt es deswegen schwer, zu einem intuitiven oder geregelten Essverhalten zurückzukehren. Essen wird jedoch immer eine zentrale Rolle im Leben einnehmen, und es liegt in unserer Hand, zu entscheiden, dass diese eine gute ist.

Der gemeinsame Wille, sich zusammen weiterzuentwickeln, das Thema zu enttabuisieren und physisch sowie psychisch zu genesen, steht im Zentrum dieser Gruppe.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Wöchentlich. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

e-mail [mail@bauchgefuehlegiessen.de](mailto:mail@bauchgefuehlegiessen.de)

web [www.bauchgefuehlegiessen.de](http://www.bauchgefuehlegiessen.de)

## Selbsthilfegruppe Opfer/Betroffene von narzisstischem Missbrauch Mittelhessen

Narzissten können nahestehende Personen sein, wie zum Beispiel der Partner, Elternteile, Verwandte, Kollegen, Vorgesetzte oder eine Autoritätsperson.

### Die narzisstisch toxischen Beziehungen sind geprägt durch:

- |               |                    |   |
|---------------|--------------------|---|
| • Abwertungen | • Macht            | • Antisoziales Verhalten                |
| • Betrügen    | • Manipulation     | • unreifes kindliches Verhalten         |
| • Fremdgehen  | • Misstrauen       | • Inszenierung von Dramen               |
| • Gaslighting | • Projektion       | • keine Entschuldigungen                |
| • Ghosting    | • Provokation      | • kein Unrechtsbewusstsein              |
| • Isolierung  | • Schuldumkehr     | • keine Beziehung auf Augenhöhe         |
| • Kontrolle   | • Silent Treatment | • Worte und Taten stimmen nicht überein |
| • Lügen       | • Triangulation    |   |

Oftmals bemerken Betroffene die narzisstische Gewalt nicht sofort, weil Narzissten ihr Umfeld perfekt manipulieren. Diese Manipulationen können direkt oder auch sehr unterschwellig sein, die Taten finden nämlich meist unter Ausschluss der Öffentlichkeit statt. Deshalb können die Freunde und Bekannte des Täters

sowie das Umfeld des Opfers sich keine richtige Vorstellung von der Situation machen, diese ist auch gerade für Opfer stark mit Scham behaftet.

Betroffene berichten, dass die missbräuchliche Gewalt emotional, körperlich, finanziell und auch oft sexuell geprägt ist.

Narzisstische Beziehungen folgen immer dem gleichen Muster: dem „narzisstisch/toxischem Kreislauf“, und dabei ist die Grundlage immer manipulativ. Die Opfer/Betroffene sind destabilisiert, verletzt, haben posttraumatische Belastungsstörungen in Form von Schlafstörungen, Konzentrationsschwäche, geringe Belastbarkeit, Nervosität usw.

Die Selbsthilfegruppe möchte Betroffene ansprechen, ihnen Mut machen und sagen:

**Ihr seid nicht allein!!!**

Die Gruppe findet in einem geschützten Rahmen statt, zeigt Verständnis, Gespräche finden auf Augenhöhe statt.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Termine über Kontaktperson erfragen

### Anmerkung:

Örtlichkeit im persönlichen Gespräch zu erfahren (Opferschutz).

### Kontakt:

Daniela Meyer

tel. 0151 / 508 708 80  
(nur Whatsapp, keine Anrufe)

e-mail [hilfe-narzisstischer-missbrauch@gmx.de](mailto:hilfe-narzisstischer-missbrauch@gmx.de)

web [www.shg-narzisstischer-missbrauch.de](http://www.shg-narzisstischer-missbrauch.de)

## Stotterer Selbsthilfegruppe Gießen

Die Stotterer Selbsthilfegruppe Gießen ist eine von derzeit sechs Selbsthilfegruppen des Landesverbandes Hessen der Stotterer Selbsthilfe e.V. Seit der Gründung der Gießener Selbsthilfegruppe im September 1978, die durch Ingrid Völker und Rainer Paul angeregt und aufgebaut wurde, trifft sich die Gruppe seither regelmäßig zu ihren Gruppenabenden.

Innerhalb der Gruppenabende können Stotternde ihre bereits erlernten Sprechtechniken festigen, sich über das Thema mit anderen austauschen und neue Erfahrungen sammeln, ohne eine negative Rückmeldung von außen zu erhalten.

Neben verschiedenen Aktivitäten der Öffentlichkeitsarbeit, In-Vivo-Training sowie dem Besuch der umliegenden Logopädenschulen finden regelmäßig verschiedene Sprechspiele, Rollenspiele und Workshops statt. Ganz Mutige bringen sich selbst in der Gestaltung der Gruppenabende mit ein.

Betroffene selbst sowie deren Eltern, Freunde, Fachleute und alle Menschen, die gerne etwas über das Stottern wissen möchten, sind herzlich zu unseren Gruppenabenden eingeladen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Jede 1., 3. und 5. Kalenderwoche im Monat Donnerstags von 18.30 Uhr bis 20.30 Uhr, Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### Kontakt:

Stotterer Selbsthilfegruppe Gießen

Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Joachim Haas

tel. 06400 / 95 84 842

e-mail [giessen@stottern-hessen.de](mailto:giessen@stottern-hessen.de)

web [www.giessen.hessenstottern.de](http://www.giessen.hessenstottern.de)

## Tinnitus Selbsthilfegruppe – Wetzlar-Gießen

Tinnitus ist der medizinische Fachausdruck für Geräusche, die man gemeinhin als „Ohrgeräusche“, „Ohrensausen“ oder „Ohrenklingeln“ bezeichnet. Charakteristisch ist, dass für diese Geräusche in der Regel keine äußere Schallquelle verantwortlich ist und sie nur vom Betroffenen gehört werden. Jeder vierte Mensch hat dieses Phänomen schon einmal wahrgenommen. Oft wird es als Pfeifen, Rauschen, Zischen oder Summen erlebt.

Manchmal treten Ohrgeräusche für Stunden oder Tage auf. Sie können natürlich auch ganz im Bewusstsein bleiben. Auffallend hoch liegt die Anzahl der mittelschwer bis unerträglich von Tinnitus betroffenen Menschen in Deutschland (ca. 1,5 Millionen).

Die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen liegt bei rund einer viertel Million. Tinnitus kann mit seelischen Lebensbeeinträchtigungen einhergehen, wie z. B. Leistungsabfall, Gereiztheit, Schlaf- und Konzentrationsstörungen, Depressionen (komplexer Tinnitus).

Unsere Selbsthilfegruppe ist Mitglied der Deutschen Tinnitus-Liga e.V. (DTL) und wurde zertifiziert, da Gruppenmitglieder an Qualifizierungsmaßnahmen teilgenommen haben, die von der DTL, sowie vom BKK-Bundesverband und der DAK gefördert wurden. Wir möchten Betroffenen dabei helfen, dass der Tinnitus in den Hintergrund tritt und erträglich wird. Da die Schulmedizin beim chronischen Tinnitus an ihre Grenzen stößt und Medikamente unwirksam sind, erfordern die Maßnahmen zur angestrebten Besserung des Tinnitus die aktive Mithilfe und Selbstverantwortung der Betroffenen.

Bei unseren Treffen können sich die Teilnehmer austauschen, um sich gegenseitig Mut zu machen, gemeinsam medizinische Themen besprechen, Vorträge von Referenten anhören oder Entspannungsübungen kennenlernen.

Und natürlich treffen wir uns auch, um gemeinsame Freizeitunternehmungen durchzuführen. Betroffenen möchten wir das Gefühl vermitteln, nicht mehr mit ihrem Tinnitus allein zu sein.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Jeden 2. Donnerstag im Monat um 18.00 Uhr, Ober-tor Str. 20, Wetzlar (1. Stock, Seniorentreff)

### Kontakt:

Helga Rosenstock

tel. 0641 / 8 48 58

e-mail [helgarosenstock@web.de](mailto:helgarosenstock@web.de)

Dunja Techert

e-mail [dunja.techert@web.de](mailto:dunja.techert@web.de)

Gerd Schmidt

e-mail [Petra.gerd@lauri52.de](mailto:Petra.gerd@lauri52.de)

## „Herzensepfade“ Selbsthilfegruppe für trauernde Menschen

Alle Menschen sollten in den Zeiten der Trauer um den Verlust eines geliebten Menschen nicht alleine sein, gestützt von Familie und ihrem sozialen Umfeld. Doch manche Menschen sind einsam in ihren sozialen Strukturen oder die Wege werden schwer, die sie gehen müssen.

Für den Einen ist die klassische „Seelsorge“ ein Zufluchtsort, andere haben keine Bindungen mehr.

Unabhängig von Herkunft, Geschlecht, religiöser Auffassung oder Weltanschauung soll in der SHG „Herzensepfade.org“ ein geschützter Raum geschaffen werden, um über die eigenen Erlebnisse, teilweise auch Grenzerfahrungen zu sprechen.

Es gibt bereits einige SHG in Gießen, die eine Zuordnung erlauben, wie Trauernde Eltern oder AGUS-Selbsthilfe. In der Gruppe „Herzensepfade.org“ gibt es keine Eingruppierung über Art der Trauer. Die Gruppe verständigt sich darauf, dass es eine Gruppe für Erwachsene darstellt, welche um den physischen Verlust eines geliebten Menschen trauert.

Die Gruppe verständigt sich auf Verschwiegenheit, Wertschätzung, Augenhöhe. Alle Gedanken dürfen sein und in der Gruppe wertfrei ausgesprochen werden.

In den Zeiten, wo die Menschen sich in dem Themenbereich lebensverkürzter Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer befinden, ist es schwer für seine Empfindungen nach einem „richtig“ oder „falsch“ zu suchen.

Die Trauernden befinden sich auf dem Weg ihrer eigenen individuellen Trauer an unterschiedlichen Standorten. Nach dem Teilen der Geschichte ist es wichtig, daran zu arbeiten wieder ein Stück in das private-, gesellschaftliche- und Arbeitsleben zurück zu kehren. Hürden zu überwinden, Wege und Möglichkeiten, heraus aus der Trauer zu finden. Schlussendlich ein Stück mehr Lebensqualität wiederzufinden. Gespräche sollen helfen sich hier weiterzuentwickeln. Arbeitstechniken aus Gestalttherapie, Fachbeiträge von Dozenten, gemeinsame Exkursionen oder Spaziergänge sollen unterstützen.

Insgesamt soll der monatliche Treff eine von vielen Möglichkeiten darstellen, um Gemeinschaft in dieser schweren Zeit zu pflegen. Sich untereinander zu unterstützen, zu helfen, füreinander zu sorgen; vielleicht auch um Freundschaften zu schließen.



*Trösten ist eine Kunst des Herzens, sie besteht nur darin, liebevoll zu schweigen und schweigend mitzuleiden.*

– Otto von Leixner

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Bei Interesse rund um eine Teilnahme ist eine Anmeldung nicht nur erwünscht, sondern notwendig um ausreichend Platz zu bieten.

### Kontakt:

Gedankenschiff.de

Psychosoziale Notfallversorgung und Spirituelle Trauerbegleitung i.d. Fachkliniken Vitos Gießen-Marburg, Haus 8 / Trauerseelsorge (Licher Straße 106, Gießen)

tel. 0641 / 55 990 290

e-mail info@gedankenschiff.de

web www.gedankenschiff.de

## Selbsthilfegruppe Trennung und Einsamkeit „Trennung – wenn der Partner geht...“

Die Bewältigung einer Trennung ist wie das Besteigen eines Berges – nur, dass man sich nicht freiwillig ins Tal gestellt hat. Wenn der Partner als wichtigste Bezugsperson und zuverlässige Konstante plötzlich und unerwartet durch eine Trennung aus unserem Leben schwindet, erkennen wir häufig betroffen: Ich habe ja niemanden mehr und vieles ist anders!

Viele Betroffene leiden nach einer Trennung z. B. unter großer Einsamkeit oder sind mit Gefühlen wie Trauer, Wut oder Enttäuschung konfrontiert. Die Einsamkeit ist dabei keine Auszeit, die man sich aussucht. Im Gegensatz zum bewussten Alleinsein, ist die Einsamkeit eine erzwungene Ruhe, eine soziale Isolation, die uns weder glücklich noch gelassener macht.

Die Isolation und Einsamkeit wird von vielen Betroffenen häufig als Makel wahrgenommen und ist in unserer Gesellschaft daher meist ein Tabuthema.

Nicht-Betroffene können diese Lage oft nicht nachvollziehen, geschweige denn verstehen. Neue Freundschaften zu knüpfen und sich auf die veränderte Situation einzulassen, ist für viele Betroffene nicht einfach. Sie fürchten sich bspw. vor Ablehnung oder Verurteilung so sehr, dass dieser Gedanke ihr soziales Verhalten gänzlich beherrscht.

Oft sind es ganz persönliche Unsicherheiten und Ängste, die Menschen davon abhalten, neue Freundschaften zu knüpfen bzw. ein nachhaltiges soziales Umfeld aufzubauen und eine neue Lebensperspektive zu entwickeln.

Vor diesem Hintergrund soll in dieser Selbsthilfegruppe die Möglichkeit eröffnet werden, sich darüber auszutauschen und sich gegenseitig dabei zu unterstützen, Wege aus der Einsamkeit und einen Umgang mit entsprechenden Herausforderungen nach einer Trennung zu finden.

Gemeinsam können wir von unseren unterschiedlichen Erfahrungen lernen. Es ist Zeit, etwas Neues zu beginnen und dem Zauber des Anfangs zu vertrauen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

Friedrich Str. 33, 35392 Gießen

tel. 0641 / 985 456 12

e-mail [info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](mailto:info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

web [www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

## Eltern helfen Eltern e. V.

Wir sind eine niederschwellige Vernetzungs- und Anlaufstelle mit vielfältigen Angeboten für Familien mit Kindern. Unsere Angebote stehen allen Familien offen.

Neben Informationen können Kontakte zu anderen Familien aufgebaut oder Rat und Unterstützung gegeben werden. Wir vermitteln zu verschiedensten Themen rund ums Kind. So stärken und unterstützen wir Eltern in ihrem verantwortungsvollen Umgang mit der Mutter- oder Vaterrolle.

**Mütter- und Väterzentrum:** Offene Eltern-Kind-Treffen (Mo, Mi, Do, Fr), Alleinerziehenden-Treff, englischsprachiger Spielkreis, Treffen für Regenbogenfamilien, Familientrauerbegleitung, Kurse und Vorträge zu diversen Themen rund um Kinder, Erziehung und Familie, Basare für Kinderbekleidung und Spielzeug, Vermittlung zu Alleinerziehenden-Beratung und mehr.

**Kinder- und Jugendtelefon:** Wir sind der lokale Träger des bundesweit arbeitenden Kinder- und Jugendtelefons („Nummer gegen Kummer“, 116 111). Wir bieten anonyme, vertrauliche und kostenfreie Telefon-/Handyberatungen für Kinder und Jugendliche an. Wir bilden Personen zum/zur Telefonberater\*in aus.

**Kinderbetreuung und mehr:** Vermittlung, Information und Beratung zu Kinderbetreuungen aller Art, Vermittlung von Kindertagespflegepersonen und Babysittern in Stadt und Landkreis Gießen.

**Hallo Welt – Familien begleiten,** ist ein Angebot von Stadt und Landkreis Gießen. Wir unterstützen alle Familien mit Neugeborenen bei ihrem Start ins Familienleben, wenn sie es wünschen. Unsere Ehrenamtlichen machen Gesprächsangebote auf den Geburtsstationen, Willkommensbesuche zu Hause, sind auch gern länger für die Familien da und verschenken das Familienbegleitbuch. Darin sind wertvolle Informationen rund um das Baby und wohnortnahe Angebote für Familien enthalten.

Kontakte zu anderen Familien mit Baby finden die Eltern in unseren Familiencafés. Informationen für Eltern und zur Schulung unserer Ehrenamtlichen bei der Koordinationsstelle unter Tel.: 0641 / 386 50.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

unterschiedlich, meist 1x pro Woche, häufig 90-120 Minuten pro Gruppentreffen.

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Eltern helfen Eltern e. V.

Rooseveltstr. 3, 35494 Gießen

Mo. - Fr. von 9.00 - 12.00 Uhr  
(häufig auch außerhalb dieser Zeiten!)

tel. 0641 / 333 30

web [www.ehe-giessen.de](http://www.ehe-giessen.de)

## Angehörigengruppe Mittelhessen e.V., Familien-Selbsthilfe Psychiatrie

Der Verein versteht sich als Zusammenschluss von Familienangehörigen und Freunden von psychisch erkrankten Menschen. Er besteht seit dem Jahr 2000 und vertritt Interessen der Angehörigen auch in unterschiedlichen Gremien. Mittelpunkt der Aktivitäten ist die Gesprächsgruppe für Angehörige. Sie besteht seit dem Jahr 1994.

Die Gruppe trifft sich monatlich. Sie wird vom Zentrum für Psychiatrie des Uniklinikums Gießen unterstützt.

Für spezielle Fragen stehen in der Regel zu Beginn der Gruppentreffen ein Facharzt sowie Fachkräfte aus den Bereichen Sozialdienst und Pflege als Ansprechpartner zur Verfügung. Für viele Angehörige wurde die Gruppe im Lauf der Zeit eine wichtige Stütze für ihre oft schwierige persönliche Situation. Es handelt sich um eine offene Gruppe. Die Teilnahme ist nicht an die Mitgliedschaft im Verein gebunden. Ein Vorgespräch wird empfohlen.

### Verein und Gesprächsgruppe sehen ihre Aufgaben unter anderem darin, ...

- Einen Ort zu bieten, wo Angehörige offen über ihre Sorgen und Nöte sprechen können
- Angehörigen Begleitung und Hilfe zur Bewältigung schwieriger Situationen zu bieten
- Information über Erkrankungsformen, Therapien, Medikamente oder sozialrechtliche Fragen zu vermitteln
- Erfahrungen mit Kliniken, Ärzten, ambulanten oder sozialen Einrichtungen auszutauschen
- Kritikwürdige Vorfälle und Zustände zu thematisieren

Es finden monatliche Gesprächsrunde zum Austausch zwischen Angehörigen und Freunden von psychisch erkrankten Personen statt. Wir bieten Vertretung der Interessen von Angehörigen und Freunden psychisch erkrankter Personen in der Öffentlichkeit und in Gremien.

### Zielgruppe:

Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Jeweils am 2. Dienstag des Monats ab 17.30 Uhr in den Räumen der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie (Klinikstr. 36, 35385 Gießen, 3. Stock, Raum 3.118 - Ausschilderung Sozialdienst)

### Kontakt:

Angehörigengruppe Mittelhessen e.V.  
Familien-Selbsthilfe Psychiatrie

Klinikstr. 36, 35385 Gießen

tel. 0151 / 548 77 805 (Anrufbeantworter)

e-mail kontakt@angehoerigemittelhessen.de

web www.angehoerige-mittelhessen.de

## PFAD für Kinder Giessen – Verein der Pflege- und Adoptivfamilien Gießen e. V.

Unser Verein wurde 1989 von Pflegeund Adoptiveltern gegründet. Im Jahr 2005 schlossen wir uns dem PFAD Landesverband an, der gleichzeitig auch Mitglied im PFAD Bundesverband für Pflege- und Adoptivfamilien war. Seit Auflösung des Landesverbandes 2019 sind wir als Ortsverband Gießen direktes Mitglied des PFAD Bundesverbandes.

Wir treffen uns regelmäßig zum Erfahrungsaustausch und bieten Beratung und Information für interessierte Pflege- und Adoptiveltern oder solche, die es werden möchten.

Bei Bedarf organisieren wir Fortbildungen in Form von Referaten und Seminaren, für Eltern als auch für die Kinder. Ein weiterer Schwerpunkt unserer Arbeit sind gemeinsame Unternehmungen für die gesamte Familie.

Uns ist es wichtig, dass unsere Pflege- und Adoptivkinder die Möglichkeit bekommen, Kontakt zu anderen Pflegeund Adoptivkindern aufbauen können.

### Unsere Kontaktdaten und aktuellen Termine finden Sie im Internet unter:

[www.pfad-giessen.de](http://www.pfad-giessen.de)

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

regelmäßige Treffen (Termine im Internet)

### Kontakt:

Maddalena Catalanotto

e-mail [pfad-giessen@gmx.de](mailto:pfad-giessen@gmx.de)

web [www.pfad-giessen.de](http://www.pfad-giessen.de)

## AGUS - Selbsthilfegruppe für Trauernde nach dem Suizid

Sie sind nicht allein ... Etwa 9.000 Menschen nehmen sich jedes Jahr in Deutschland das Leben. Männer und Frauen, Gesunde und Kranke, Menschen jeden Alters, Menschen in unterschiedlichsten Lebenssituationen. Die Gründe und Anlässe für jeden Suizid sind einzigartig, manche sind für die Hinterbliebenen nachvollziehbar, andere bleiben ein Rätsel. Niemand hat das Recht, Ihnen und Ihrer Familie die Schuld zu geben. Situation von Angehörigen nach Suizid

Ein Suizid verändert das Leben der Hinterbliebenen grundlegend. Es gibt ein „davor“ und ein „danach“. Nichts ist mehr so wie es war.

Der Schmerz des Verlustes geht oft einher mit der Frage nach dem Warum, dem Verlassen sein, mit Schuldgefühlen und Schuldzuweisungen; ein Chaos der Gedanken und Gefühle bricht herein. Das mühsam gelegte „Lebensmosaik“ ist zerstört, die Einzelteile müssen neu gelegt werden. Es kann nichts mehr ungeschehen gemacht werden, aber Möglichkeiten, damit weiterzuleben, finden sich leichter zusammen mit anderen.

Das Wort, das einem hilft, kann man sich selbst oft nicht sagen. Die Trauer nach einem Suizid ist sehr schwer; wir versuchen Sie beim Tragen dieses schweren Schicksalsschlages etwas zu unterstützen.

Trauer nach Suizid – (k)eine Trauer wie jede andere

### Zielgruppe:

Angehörige

### Treffen:

Die Gruppe trifft sich jeden zweiten Donnerstag im Monat. Der Besuch der Gruppe ist kostenfrei und anonym. Wir bieten allen Angehörigen eine geschützte Atmosphäre. Für Auskünfte und ein persönliches Gespräch stehen wir gerne zur Verfügung.

Bitte treten Sie vor einem ersten Besuch telefonisch mit uns in Kontakt.

### Kontakt:

Agus-Selbsthilfegruppe-Gießen

Rainer Klimm (Gruppenleiter)

tel. 02772 / 5826631  
(9.00 - 13.00 Uhr / 14.00 - 18.00 Uhr)

e-mail [giessen@agus-selbsthilfe.de](mailto:giessen@agus-selbsthilfe.de)

web [www.giessen.agus-selbsthilfe.de](http://www.giessen.agus-selbsthilfe.de)

## Selbsthilfegruppe Trauernde Eltern

Der Tod des eigenen Kindes wird jedes Jahr für 20.000 Elternpaare zur albtraumhaften Wirklichkeit. Alle Hoffnungen, Lebens- und Zukunftspläne haben plötzlich keine Bedeutung mehr. Von einer Minute zur anderen ist nichts mehr so wie es war. In unendlichem Leid und Schmerz bleiben Eltern und- Angehörige zurück.

Die im Frühjahr 1998 gegründete Selbsthilfegruppe „Trauernde Eltern“ ist für alle Eltern offen – unabhängig von Alter, Wohnort oder Konfession – die nach dem Tod ihres Kindes im Austausch mit Betroffenen Unterstützung und Verständnis finden wollen.

Im geschützten Kreis einer Gruppe kann Trauer zugelassen und gezeigt werden. Gegenseitiges Stützen und Unterstützen hilft auf dem leidvollen Weg durch die Trauer.

---

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

---

### Treffen:

Jeden 1. Dienstag des Monats ab 19.00 Uhr im Gemeindehaus der Petruskirche (Wartweg 9, 35392 Gießen).

---

### Kontakt:

Renate Jung

tel. 06403 / 71 822

Elisabeth Koch

tel. 06406 / 832 720

tel. 0641 / 985 403 28 (Ev. Klinikseelsorge)

tel. 0641 / 985 403 25 (Kath. Klinikseelsorge)

## CoDA (Co-Dependents Anonymous) Anonyme Co-Abhängige und Beziehungssüchtige

CoDA ist eine Gemeinschaft von Frauen und Männern, deren gemeinsames Problem die Unfähigkeit ist, gesunde Beziehungen einzugehen und aufrechtzuerhalten. Co-Abhängigkeit ist eine Beziehungsstörung in dem Sinne, daß wir uns in schädlicher und ungesunder Weise von anderen Menschen abhängig machen. Wir neigen dazu, andere Menschen (Partner, Eltern, Kinder, Verwandte, Freunde, Bekannte, Kollegen usw.) als einzige Quelle unserer Identität, unseres Wertes und unseres Wohlbefindens zu benutzen.

Von Beziehungssucht sprechen wir, wenn wir die Neigung haben, in einer Art und Weise an Beziehungen festzuhalten, die uns offensichtlich schadet, oder wenn wir Partnerschaften häufig unreflektiert wechseln.

Warum wahren wir Anonymität? Anonymität ist die geistige Grundlage unserer Gemeinschaft, die sich nach ihren Grundsätzen, und nicht nach den Ansichten einzelner Personen richtet. Die persönliche Anonymität schafft Vertrauen und Gleichheit, und sie schützt den Einzelnen vor unerwünschter Öffentlichkeit.

Was sind CoDA-Meetings, und wer kann daran teilnehmen? »Meetings« heißen die regelmäßig stattfindenden Gruppentreffen der Anonymen Co-Abhängigen. Jeder ist willkommen, der den aufrichtigen Wunsch nach gesunden Beziehungen zu sich selbst und zu anderen hat. Wie CoDA uns hilft: Das Programm von CoDA beruht auf dem Prinzip der Freiwilligkeit und dem Bemühen, jeweils nur für einen Tag die eigenen Gefühle, Bedürfnisse und Grenzen bewußt zu erleben. Die Genesung ist ein individueller Prozeß. Die CoDA-Gemeinschaft hilft Betroffenen, einen spirituellen Weg der Genesung zu finden, den jeder in seinem eigenen Tempo gehen kann.

Wir lernen in den Meetings, für uns selbst Verantwortung zu übernehmen. Wir unterstützen und ermutigen uns gegenseitig. Wir sprechen nicht über andere, sondern nur von uns und unseren Erfahrungen. Wir stellen keine Fragen. Wir urteilen und argumentieren nicht. Wir geben keine Ratschläge, diskutieren nicht und unterbrechen uns nicht.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Dienstags um 18.30 Uhr. Da das Meeting unregelmäßig zusammenkommt, bitte vorher Kontakt per E-Mail aufnehmen.

Die Treffen finden in der ESG (Evangelische Studierendengemeinde), Henselstr. 7, 35390 Gießen statt.

### Anmerkung:

Bitte draußen warten, Ihr werdet um 18.30 Uhr reingelassen.

### Kontakt:

e-mail [coda-giessen@gmx.de](mailto:coda-giessen@gmx.de)

web [www.coda-deutschland.de](http://www.coda-deutschland.de)

## Selbsthilfegruppe für Frauen und Männer mit Abhängigkeiten in Beziehungen SLAA Marburg / Gießen

- „Beziehungs-Sucht“
- „Sex-Sucht“ (Süchten sexueller Art)
- „sexuelle Magersucht“ (Vermeidung)

**SLAA ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen, welche von ihrer Beziehungssucht, Sexsucht oder sexueller Magersucht genesen möchten.**

Der Abkürzung **SLAA** ist abgeleitet vom englischen Namen **„Sex and Love Addicts Anonymous“** (Anonyme Sex- und Liebessüchtige). Alle Betroffenen aus der Region Marburg/Gießen sind willkommen. Wir arbeiten mit dem „12-Schritte-Programm“ der Anonymen Alkoholiker (angepasst auf Beziehungssucht, Sexsucht und sexuelle Magersucht). Wir genesen, indem wir uns im Meeting über unsere Genesung und die Wirkung des „12-Schritte-Programms“ austauschen und Kraft und Hoffnung miteinander teilen.

Es gibt keine permanente Leitung, Therapeut/innen oder dergleichen und keine Kosten. Die einzige Bedingung für die Teilhabe an der Gemeinschaft ist der Wunsch der Genesung. Also nicht die Fähigkeit – die wir ja gerade nicht haben. Und auch nicht der Wille – dass dieser nicht hilft, haben wir selbst erfahren und dass der Wille nicht erforderlich ist, wird uns im „Ersten Schritt“ immer wieder neu bestätigt.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Montags von 19.00 - 20.45 Uhr, Schwanallee 30, 35037 Marburg

**Abwechselnd als Telefonmeeting oder als Meeting vor Ort.**

### Anmerkung:

Es handelt sich um eine offene Gruppe (eine Anmeldung erforderlich!)

Bitte unbedingt abfragen, ob das Meeting als Telefonmeeting oder vor Ort stattfindet.

### Kontakt:

tel. 06421 / 96 89 066 (24h-Anrufbeantworter)

e-mail [slaa-marburg@gmx.net](mailto:slaa-marburg@gmx.net)

## Blaues Kreuz in Deutschland e.V. – Begegnungsgruppe Gießen / OV Wetzlar

Das Ziel des Blauen Kreuzes ist es, alkohol- und suchtkranken Menschen dabei zu helfen, ihre Sucht zu überwinden und ein sinnvolles Leben ohne Suchtmittel zu führen. Ebenso sind die Angehörigen von Suchtkranken und Interessierte herzlich willkommen.

In den Gruppengesprächen werden Informationen ausgetauscht, Motivation angestoßen, Nachsorge und Lebensbegleitung angeboten. Christliche Werte bilden das Fundament unserer Arbeit, so erkennen manche Gruppenbesucher, dass „Trockensein“ allein nicht reicht, um ein erfülltes Leben führen zu können. Nicht selten werden aus Hilfesuchenden – sogar aus hoffnungslosen Fällen – Helfer.

Jeden 1. Montag im Monat bieten wir zusätzlich eine Gruppe nur für Angehörige an.

---

### Zielgruppe:

Betroffene · Angehörige

---

### Treffen:

Montags von 19.30 bis 21.30 Uhr, Freie Ev. Gemeinde (Tal Str. 14, Gießen)

---

### Anmerkung:

Es handelt sich um eine offene Gruppe (eine Anmeldung erforderlich!)

---

### Kontakt:

Blaues Kreuz Gießen

tel. 0162 / 801 83 16

e-mail [giessen@blaueskreuz.com](mailto:giessen@blaueskreuz.com)

web [www.blaues-kreuz.de/bg-giessen](http://www.blaues-kreuz.de/bg-giessen)

## Anonyme Alkoholiker (AA)

Anonyme Alkoholiker sind eine Gemeinschaft von Menschen, die miteinander ihre Erfahrung, Kraft und Hoffnung teilen, um ihr gemeinsames Problem zu lösen und anderen zur Genesung vom Alkoholismus zu verhelfen.

Die einzige Voraussetzung für die Zugehörigkeit ist der Wunsch, mit dem Trinken aufzuhören. Die Gemeinschaft kennt keine Mitgliedsbeiträge oder Gebühren; sie erhält sich durch eigene Spenden. Die Gemeinschaft AA ist mit keiner Sekte, Konfession, Partei, Organisation oder Institution verbunden; sie will sich weder an öffentlichen Debatten beteiligen, noch zu irgendwelchen Streitfragen Stellung nehmen.

Unser Hauptzweck ist, nüchtern zu bleiben und anderen Alkoholiker zur Nüchternheit zu verhelfen.

### Treffen:

- Mo. 19.30 Uhr
- Di. 20.00 Uhr
- Mi. 19.00 Uhr – Betroffene, Angehörige
- Do. 19.00 Uhr
- Fr. 17.00 Uhr – Frauenmeeting  
20.00 Uhr
- Sa. 17.00 Uhr
- So. 10.00 Uhr



[www.anonyme-alkoholiker.de](http://www.anonyme-alkoholiker.de)

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Jedes 1. Meeting im Monat offen für Angehörige, Freunde und Interessierte

### Anmerkung:

Es handelt sich um eine offene Gruppe (keine Anmeldung erforderlich).

### Kontakt:

Kontaktstelle der Anonymen Alkoholiker

Bahnhofstr. 90, 35390 Gießen

tel. 0641 / 75 404

e-mail [aa-ig05-rg04@anonyme-alkoholiker.de](mailto:aa-ig05-rg04@anonyme-alkoholiker.de)

web [www.anonyme-alkoholiker.de](http://www.anonyme-alkoholiker.de)

## Alcoholics Anonymous

Alcoholics Anonymous is a fellowship of men and women who share their experience, strength and hope with each other that they may solve their common problem and help others to recover from alcoholism. The only requirement for membership is a desire to stop drinking. There are no dues or fees for A.A. membership; we are self-supporting through our own contributions. A.A. is not allied with any sect, denomination, politics, organization or institution; does not wish to engage in any controversy; neither endorses nor opposes any causes. Our primary purpose is to stay sober and help other alcoholics to achieve sobriety.

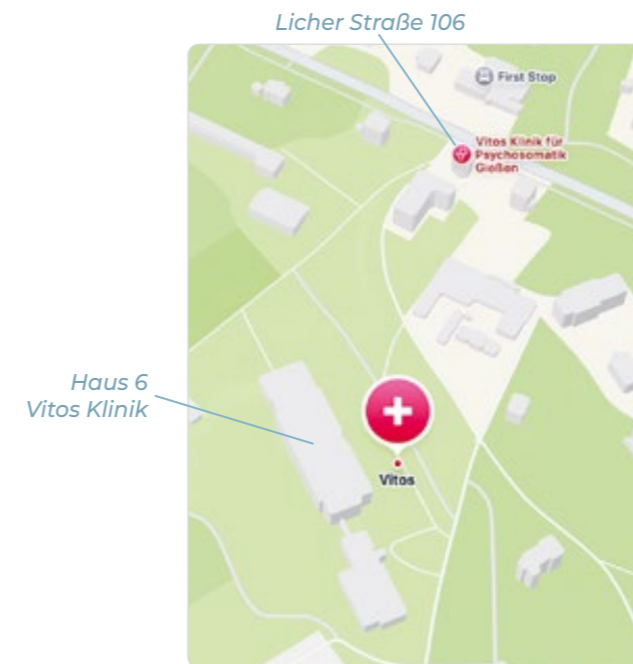


Abbildung: Apple Karten, 2026

### Zielgruppe / Target Group:

Betroffene / affected people

### Treffen / Meetings:

Fridays, 8.00 till 9.00 pm, Klinik im Zentrum für Soziale Psychiatrie Mittlere Lahn (Licher Str. 106, 35394 Giessen)

Haus 6: Haupteingang / main entrance, Erdgeschoss / ground floor, Konferenzraum hinter der Anmeldung / conference room behind the registration desk.

### Kontakt:

e-mail [aa.giessen.fridaynight@gmx.de](mailto:aa.giessen.fridaynight@gmx.de)

web [alcoholics-anonymous.eu/meetings/giessen](http://alcoholics-anonymous.eu/meetings/giessen)

## Freundeskreis Laubach

Im Freundeskreis Laubach haben sich Alkohol- und Suchtkranke sowie deren Angehörige zusammen geschlossen. Betroffene, Angehörige und Interessierte können auch einfach zur Gruppe am Mittwoch in den Alten Bahnhof, Bahnhof Str. 33 kommen.

### Zielgruppe:

---

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

---

Jeden Mittwoch um 19.00 Uhr im Alten Bahnhof (Bahnhof Str. 33, 35321 Laubach).

### Kontakt:

---

tel. 06405 / 66 78

## LOS Gießen

LOS, Leben ohne Sucht e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich für eine suchtfreie Lebensführung, Prävention, Aufklärung sowie Beratung und Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen einsetzt.

### Kernbereiche:

- Aufklärung und Prävention
- individuelle Beratung
- Gruppenangebote
- Vernetzung mit Gesundheits- und Bildungseinrichtungen
- Kooperationen zur frühzeitigen Förderung gesunder Verhaltensweisen

Ziele sind bessere Zugänge zu Hilfsangeboten, Stärkung von Resilienz und Lebensqualität, sowie die Verbreitung von Informationen rund um Suchtprobleme.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden Freitag von 19.00 – 21.00 Uhr im Suchthilfezentrum.

### Kontakt:

Andreas Artz

Schanzenstr. 16, 35390 Gießen

tel. 015144945315

email [giessen@los-lebenohnesucht.de](mailto:giessen@los-lebenohnesucht.de)

[www.los-lebenohnesucht.de](http://www.los-lebenohnesucht.de)

## Al-Anon Familiengruppe

Die Al-Anon-Familiengruppen sind eine Gemeinschaft von Verwandten und Freunden von Alkoholikern, die ihre Erfahrung, Kraft und Hoffnung miteinander teilen, um ihre gemeinsamen Probleme zu lösen. Wir glauben, daß Alkoholismus eine Familienkrankheit ist und daß eine veränderte Einstellung die Genesung fördern kann.

Al-Anon ist nicht gebunden an irgendeine Sekte, Konfession, politische Gruppierung, Organisation oder irgendwelche Institutionen. Al-Anon geht auf keinen Meinungsstreit ein: bei Anliegen außerhalb der Al-Anon-Gemeinschaft wird kein Standpunkt befürwortet oder abgelehnt. Es gibt keine Mitgliedsbeiträge. Al-Anon erhält sich selbst durch die eigenen freiwilligen Zuwendungen.

Al-Anon hat nur ein Anliegen: den Familien von Alkoholikern zu helfen. Dies geschieht dadurch, daß wir selbst die »Zwölf Schritte« praktizieren, dadurch, daß uns Angehörige von Alkoholikern willkommen sind und wir sie trösten, und dadurch, daß wir dem Alkoholiker Verständnis entgegenbringen und ihn ermutigen.

---

### Zielgruppe:

Angehörige

---

### Treffen:

Freitags, 20.00 Uhr in der Lukas-Gemeinde (Liebigstr. 56, 35392 Gießen)

---

### Anmerkung:

Es handelt sich um eine offene Gruppe (keine Anmeldung erforderlich)

## Adipositas Selbsthilfe Hessen-Mitte

” *Mit Dicken macht man gerne Späße  
Dicke haben Atemnot  
Für Dicke gibt's nichts anzuziehen  
Dicke sind zu dick zum Fliehen  
Dicke haben schrecklich dicke Beine  
Dicke ham ,n Doppelkinn  
Dicke schwitzen wie die Schweine  
Stopfen, fressen in sich rin\**

\* Liedtextauszug „Dicke“  
von M. Müller-Westernhagen

Witze, Texte, Lieder und Fernsehsendungen über dicke Menschen waren über Jahrzehnte hinweg gesellschaftlich akzeptiert. Selbst mit wachsendem Bewusstsein für Mobbing ist Fatshaming bis heute weit verbreitet. Noch immer hält sich hartnäckig die Vorstellung, man müsse „einfach weniger essen und sich mehr bewegen“, um „normal“ zu sein.

Die Forschung der letzten Jahre hat diese Annahme jedoch weitgehend widerlegt. Adipositas ist heute als chronische Stoffwechselerkrankung anerkannt – nicht als Ausdruck von Willensschwäche oder mangelnder Disziplin.

Viele Betroffene haben eine genetische Veranlagung, die durch wiederholte Diäten im Laufe des Lebens zusätzlich beeinflusst wird. Diese führen häufig zu nachhaltigen Veränderungen des Stoffwechsels und begünstigen eine stetige Gewichtszunahme.

Die Folgen sind oft gravierend: gesundheitliche Belastungen, psychischer Druck und sozialer Rückzug.

In der Selbsthilfegruppe Adipositas Mittelhessen finden Betroffene einen geschützten Raum für Austausch, Verständnis, gegenseitige Unterstützung und neue Perspektiven.

Die Treffen bieten Gespräche auf Augenhöhe – ohne Bewertung, ohne Schuldzuweisung.

Wir sind keine Diätgruppe. Vielmehr begleiten und unterstützen wir Menschen auf ihrem individuellen Weg – auch und insbesondere bei der Entscheidung für einen operativen Eingriff sowie in der Zeit danach. Bei schwerer Adipositas kann eine Magenoperation ein wichtiger Schritt sein, um die gesundheitliche Situation nachhaltig zu verbessern.

In Zusammenarbeit mit Adipositaszentren geben wir Orientierung, teilen Erfahrungen und bieten Hilfestellung vor und nach operativen Maßnahmen.

Termine und weitere Informationen erhalten Sie über die jeweilige Kontaktperson.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Monatlich in der Asklepios Klinik Lich.

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Stefanie Simon und Mark Alexander

e-mail [shg@azhm.de](mailto:shg@azhm.de)

## Adrenogenitales Syndrom (AGS)

Den Kindern, die mit dem Adrenogenitalen Syndrom (AGS) geboren werden, fehlt ein bestimmtes Enzym. Dieses Enzym ist für die Cortison Produktion zuständig, d. h. dass die Nebennierenrinde das Cortison nicht herstellen können.

In Stresssituationen (Unfall, Fieber, Erbrechen u.a.) geraten die Betroffenen in lebensbedrohliche Krisen. Damit dies vermieden wird, muss dem Körper das fehlende Cortison täglich und lebenslang durch Tabletteneinnahme zugeführt werden. Bei Stress muss die Cortison Gabe entsprechend umgehend erhöht werden, je nach Situation auf mindestens das Doppelte der Tagesdosis meist auf das Dreifache bis Vierfache oder höher.

Die AGS-Erkrankung ist sehr selten. In Deutschland hat jedes 10.000ste lebendgeborene Kind AGS. Im April 1994 wurde diese Eltern- und Patienteninitiative in Hamburg gegründet. Inzwischen sind in ganz Deutschland Regionalgruppen aufgebaut worden.

Da die Erkrankung sehr selten ist, werden die Betroffenen mit ihren Ängsten und Fragen allein gelassen. Auch viele Ärzte sind während ihrer Praxistätigkeit noch nie mit einem AGS-Fall in Berührung gekommen, daher muss Aufklärung auf beiden Seiten betrieben werden.

Es ist auch bekannt, dass bessere Medikamente aus Kostengründen vom Markt genommen wurden. Hier kann nur eine große Anzahl von Betroffenen tätig werden, um diese Probleme anzusprechen. Bei den Treffen wurde deutlich, dass die psychologische Betreuung fehlt. Auch hier ist es unser Ziel, durch unser Miteinander entsprechende Abhilfe zu schaffen.

Bei Problemen und Fragen können Sie sich persönlich an Frau Martina Seipp wenden.

### Bei Informations- und Broschürenanfragen wenden Sie sich bitte an die Bundesgeschäftsstelle:

AGS Eltern- und Patienteninitiative e.V.,  
Christiane Waldmann

tel. 08221 - 96 35 37

e-mail [geschaeftsstelle@ags-initiative.de](mailto:geschaeftsstelle@ags-initiative.de)

### Wir sind Mitglied in der Allianz:

Chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE)

Doris Scharff (Organisationsbüro)

tel. 04348 - 91 07 56

e-mail [org.buero@ags-initiative.de](mailto:org.buero@ags-initiative.de)

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Martina Seipp

tel. 06401 / 22 03 54

e-mail [martinaseipp61@gmail.com](mailto:martinaseipp61@gmail.com)

## Akustikus Neurinom e.V. – VAN Regionalgruppe Gießen

Das Akustikusneurinom (Vestibularisschwannom) ist eine Geschwulst, die sich am VIII. Hirnnerven, dem Hör- und Gleichgewichtsnerven, bildet. Diese Geschwulst ist gutartig, hat also nichts mit Krebs zu tun, und bildet keine Tochtergeschwülste (Metastasen).

Neben der mikrochirurgischen Operation hat sich in den letzten Jahrzehnten die Radiochirurgie / Strahlentherapie zu einer anerkannten Therapie-Alternative entwickelt. Wegen der Lage im inneren Gehörgang und seiner innigen Nachbarschaft zum Kleinhirn und Hirnstamm können die vor der Therapie eingetretenen Funktionsstörungen als Dauerfolge zurückbleiben und/ oder neue hinzutreten.

Die Selbsthilfegruppe ‚Akustikus-Neurinom / Regionalgruppe Gießen‘ wurde im Juni 2007 für direkte Gespräche in Mittel- und Nordhessen gegründet; sie steht in engem Austausch mit der seit Jahren tätigen SHG ‚Akustikus-Neurinom / Regionalgruppe Frankfurt‘.

Beide SHGs sind in der bundesweiten ‚Vereinigung Akustikus Neurinom e.V. (VAN)‘ organisiert.

Vielen Menschen fällt es schwer, die eigene Behinderung vor sich selbst und dann auch vor anderen einzugestehen; die Reaktion, selbst aus der Familie, baut den Leidensdruck oft nur unbefriedigend ab. Jedoch, keine Resignation! Wir wollen selbst etwas zur Bewältigung unserer Behinderungen beitragen, Lebensfreude finden und anderen Lebensmut schenken – sei es vor oder nach der Therapie. Mitglieder und Nichtmitglieder sind zu jedem Treffen herzlich willkommen.

Als medizinische Laien, aber kompetent im täglichen Umgang mit unseren Behinderungen, wollen wir gemeinsam den „Weg zum mündigen Patienten“ finden. Hierbei hilft der regelmäßig erscheinende VAN-Rundbrief mit Erfahrungsberichten von Betroffenen. Symposien auf regionaler und überregionaler Ebene stärken den Einblick in moderne Diagnose- und Therapieverfahren; hier kommen namhafte Neurochirurgen, HNO-Ärzte, Radiochirurgen und Strahlentherapeuten zu Wort, ebenso wie Hörakustiker, Physiotherapeuten und weitere Anbieter vielversprechender Reha-Maßnahmen. Gesellige Veranstaltungen, aber auch Präsentation bei kommunalen Gesundheitstagen stehen ebenfalls auf unserem Programm .

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden 2. Monat jeweils am 3. Dienstag von 16.00-18.00 Uhr im Konferenzraum (2. Stock) des Caritasverbandes Gießen e.V. (Frankfurter Str. 44, 35392 Gießen)

### Anmerkung:

Bitte vorab per E-Mail bei Betty Bösser anmelden.

### Kontakt:

Betty Boesser

tel. 0173 / 260 255 0

e-mail [betty.boesser@akustikus.de](mailto:betty.boesser@akustikus.de)

Elke Alexa

tel. 0157 / 797 001 82

e-mail [israalexa@aol.com](mailto:israalexa@aol.com)

web [www.akustikus.de](http://www.akustikus.de)

## Aphasie Selbsthilfegruppe Gießen

Als medizinische Laien, aber kompetent im täglichen Umgang mit unseren Behinderungen, wollen wir gemeinsam den „Weg zum mündigen Patienten“ finden.

Hierbei hilft der regelmäßig erscheinende VAN-Rundbrief mit Erfahrungsberichten von Betroffenen. Symposien auf regionaler und überregionaler Ebene stärken den Einblick in moderne Diagnose- und Therapieverfahren; hier kommen namhafte Neurochirurgen, HNO-Ärzte, Radiochirurgen und Strahlentherapeuten zu Wort, ebenso wie Hörakustiker, Physiotherapeuten und weitere Anbieter vielversprechender Reha-Maßnahmen.

Gesellige Veranstaltungen, aber auch Präsentation bei kommunalen Gesundheitstagen stehen ebenfalls auf unserem Programm.

### Unsere Ziele:

- Im persönlichen Austausch sprechen wir über unsere Erfahrungen mit der Aphasie.
- Wir möchten Betroffene und deren Angehörige eine Orientierung verschaffen. Wir laden auch Fachpersonal für Vorträge zu ins ein.
- Wir machen Ausflüge, gehen in Konzerte, sind kreativ dabei unsere Situation weiterhin zu verbessern.
- In unserer Gemeinschaft gehen wir Kegeln, Essen in verschiedenen Restaurants und im Jahr 2026 erstmals Klettern mit Profis.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden 1. Dienstag im Monat von 17.00 – 18:30 Uhr im Freiwilligenzentrum Gießen (Walltorstraße 17, Barrierefrei im Erdgeschoss)

### Kontakt:

Ilona Gertrude Knoche

tel. 0174 / 19 66 86 4

e-mail gertrudeknoche@gmail.com

web www.hessenaphasie.de

## autismus Mittelhessen e.V. – Regionalverband zur Beratung und Begleitung von Menschen aus dem Autismus-Spektrum und ihrer Angehörigen

Unser Verein autismus Mittelhessen e.V. hat es sich zum Ziel gesetzt, die Öffentlichkeit über die Lebenswelt und die damit verbundene besondere Problematik von Menschen mit Autismus- Spektrum-Störungen aufzuklären. Insbesondere wird versucht, durch Beratung und konkrete Maßnahmen die Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu verbessern.

### Über uns – Der Verein fördert die Weiterentwicklung folgender selbsthilfeorientierter Angebote:

- Beratung und Hilfe für Betroffene und deren Angehörige
- Aufbau eines Autismus-Atlas über Anbieter von Hilfen im mittelhessischen Raum
- Öffentlichkeitsarbeit
- Information über wissenschaftliche Erkenntnisse
- Unterstützung weiterführender Forschung
- Beratung von Fachleuten
- Zusammenarbeit mit öffentlichen, privaten und wissenschaftlichen Organisatinen

### Wen wollen wir ansprechen?

Menschen mit Autismus-Spektrum- Störung jeden Alters, Angehörige, Fachleute und alle Interessierte.

### Wir wollen informieren – In Kooperation mit Fachleuten über folgende Themen:

- Autismusspezifische Beratung
- Fortbildung
- Supervision
- Kommunikationsförderung
- Förderung sozialer Kompetenzen
- Verschiedene therapeutische Hilfen

### Unsere Zukunftsperspektive

- Stärkung der Selbsthilfe für Betroffenen und Angehörige
- Vernetzung der Selbsthilfe für Betroffene, Fachleute und Institutionen in der Region

### Aktuelle Angebote

- **Gesprächskreis I:** mit festgelegten Themen, aktuelle Termine siehe Website
- **Gesprächskreis II:** für Erwachsene im hochfunktionalem Autismus-Spektrum/Asperger Syndrom
- **Jugendtreff**
- **Arbeitsgruppe „Arbeit und Wohnen“**

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

autismus Mittelhessen e.V.

Postfach 11 69, 35416 Buseck

tel. 0151 / 158 39 325

e-mail [info@autismus-mittelhessen.de](mailto:info@autismus-mittelhessen.de)

web [www.autismus-mittelhessen.de](http://www.autismus-mittelhessen.de)

## Selbsthilfegruppe Blasenkrebs

Blasenkrebs - was nun? Antworten finden Sie in unserer Selbsthilfegruppe!

### Unsere Ziele

Durch regelmäßige, gemeinsame und gleichberechtigte Gespräche wollen wir eine Verbesserung der persönlichen Situation der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erreichen.

Es geht um den Austausch persönlicher Erfahrungen, um ein sich aneinander Orientieren und um ein „Verstandenwerden“ von Menschen, die von der gleichen Krankheit betroffen sind.

Die Erweiterung des medizinischen Fachwissens hilft, gemeinsam mit den Fachärzten die richtigen Entscheidungen zu treffen.

### Unsere Gesprächsregeln

- Verschwiegenheit nach außen, um Vertrauen zu bilden.
- Freiwilligkeit: Keiner ist gezwungen, sich zu äußern.
- Selbstverantwortung: Jeder entscheidet selbst, was sie/er über sich preisgibt.

### Unsere Zusammenkünfte

Wir treffen uns 6-mal im Kalenderjahr, immer am dritten Donnerstag im Februar, April, Juni, August, Oktober und Dezember, jeweils von 18.00 - 20.00 Uhr. Auch die Partner sind willkommen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

6x im Jahr, am 3. Donnerstag im Februar, April, Juni, August, Oktober und Dezember, jeweils von 18.00 - 20.00 Uhr.

Hauptgebäude des Klinikums Gießen, Raum 2.151.

### Kontakt:

Uwe Helm (Gruppensprecher)

tel. 0151 / 23 751 384

e-mail helm@shgbh.de

Günter Leithold

tel. 06403 / 9686496

e-mail leithold@shgbh.de

web [www.shgbh.de](http://www.shgbh.de)  
[www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)

## Blinden- und Sehbehindertenbund in Hessen e.V. (BSBH) Bezirksgruppe Gießen - Oberhessen

Wir wollen gesehen werden! Der Blinden- u. Sehbehindertenbund in Hessen (BSBH) ist einer von 20 Landesorganisationen, die dem Deutschen Blinden- u. Sehbehindertenverband (DBSV) als Dachorganisation angehört.

Die „Bezirksgruppe Gießen - Oberhessen“ umfasst Stadt und Landkreis Gießen sowie den nördlichen Wetteraukreis und Teile des Vogelsbergs. Sie bietet seit über 75 Jahren einerseits Beratung von Betroffenen sowie regelmäßige Veranstaltungen, Treffen und Freizeitaktivitäten für die Mitglieder, die auf die besonderen Bedürfnisse Seheingeschränkter abgestimmt sind und zum Erfahrungsaustausch genutzt werden können.

Andererseits möchten wir auf Kommunen und Institutionen beratend einwirken, damit der allgemeine Lebensraum für alle Menschen – also auch für Menschen mit (Seh) Behinderung – möglichst barrierefrei gestaltet und damit zugänglich und nutzbar wird.

Lebensfreude festzuhalten und neue Perspektiven zu entwickeln, ist für „Betroffene“ nach Verlust der Sehkraft meist sehr schwer. Hierbei können wir Ihnen und Ihren Angehörigen als Selbsthilfegemeinschaft – mit den Erfahrungen von ausschließlich selbst Betroffenen – hilfreich zur Seite stehen.

Weitere Veranstaltungen für unsere Mitglieder im Jahr: Mitgliedertreffen und Austausch mit Betroffenen, Weinprobe, Grillfest, Tagesausflug im Sommer, Weihnachtsfeier, themenspezifische Treffs etc.

Seit Mitte 2016 hat der BSBH eine eigene Beratungsstelle in Gießen eingerichtet „Blickpunkt Auge“– Rat und Hilfe bei Sehverlust, Sprechzeiten: dienstags 14.00-16.00 Uhr, mittwochs 10.00-12.00 Uhr, sowie nach Vereinbarung (0641 / 984 384 84).  
E-Mail: [k.germann@blickpunkt-auge.de](mailto:k.germann@blickpunkt-auge.de).

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden 3. Donnerstag im Monat gibt es einen offenen Stammtisch.

Wenn Sie Interesse haben, rufen Sie einfach an!

### Kontakt:

Sven Germann (Leiter der Bezirksgruppe)

tel. 0641 / 250 99 19

e-mail [s.germann@bsbh.org](mailto:s.germann@bsbh.org)

web [www.bsbh.org](http://www.bsbh.org)

## Borreliose Selbsthilfegruppe Mittelhessen

Die Lyme-Borreliose ist eine heimtückische Infektionskrankheit, deren Erreger erst vor wenigen Jahren entdeckt wurde. Sie wird hauptsächlich durch Zeckenbisse, jedoch auch durch Insektenstiche übertragen.

### Ziele unserer seit 1998 bestehenden Gruppe sind:

- die Aufklärung über die Gefährlichkeit von Zecken
- die Verbreitung von Fachinformationen
- die intensive Beratung von Betroffenen

Wir suchen die Zusammenarbeit mit Ärzten, um bessere Behandlungsmöglichkeiten zu erreichen.

Unser wichtigstes Anliegen ist es, den Betroffenen Mut zu machen. Viele leiden nicht nur unter oft unerträglichen Schmerzen, sondern sie sind wegen der Krankheit arbeitsunfähig, und deshalb kommen auch noch massive soziale Nöte und finanzielle Probleme auf sie zu.

Da die Krankheit nicht nur für die Betroffenen eine große Belastung ist, sind bei uns auch Angehörige und Freunde herzlich willkommen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Der jeweilige Termin für das nächste Treffen kann auf dem Anrufbeantworter abgefragt werden.

### Anmerkung:

Anmeldungen sind bis eine Woche vor dem Termin per Telefon oder E-Mail möglich.

### Kontakt:

Tanja Ressel

Zum Steumel 30, 35641 Schöffengrund

Sprechzeiten: Di. - Do.: 17.00 - 19.00 Uhr

tel. 06085 / 98 79 877 (Anrufbeantworter)

e-mail shgmittelhessen@aol.de

## Ci-Selbsthilfegruppe Mittelhessen

Das Cochlea Implantat (Ci) ist eine elektronische Innenohr-Prothese für taub geborene, nach dem Spracherwerb ertaubte Kinder und Erwachsene und für hochgradig Schwerhörige. Sie erhalten mit dem Ci ein neues Hörvermögen.

Die Selbsthilfegruppe bietet betroffenen Hörgeschädigten und Spätertaubten die Möglichkeit, sich über das Cochlear Implant zu informieren und Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen.

### Die möglichen Symptome können unterschiedlichster Art sein:

- Das Cochlear-Implant in der Öffentlichkeit bekannt zu machen, z. B. durch Informationsveranstaltungen in der Hals-Nasen-Ohrenklinik Marburg
- Betroffene mit Rat und Tat zu unterstützen
- Zusammenarbeit mit Kliniken, Reha-Zentren u.s.w. Jede(r) von uns ist in anderer Form und Stärke betroffen. Es gibt keine zwei Personen, die die gleichen Symptome in der gleichen Ausprägung haben. Dennoch gibt es für jede(n) Einzelne(n) zu allen anderen in der Gruppe kleinere oder sogar größere Schnittmengen.

Teilnehmen können Interessierte, Betroffene sowie angehörige Erwachsene und Kinder

Wir sind regional im Cochlear Verband Hessen Rhein/Main e. V. (civhrm.de) und bundesweit in der Deutsche Cochlea Implantat Gesellschaft e. V. (dcig.de) vertreten.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

e-mail ci-treff-marbug@web.de

## Covid-19 Selbsthilfegruppe Gießen

Du bist nach einer viralen Infektion/Impfung nicht mehr auf die Beine gekommen oder hast anhaltend Beschwerden? Dann könnte unsere Gruppe die richtige für dich sein. Unsere Selbsthilfegruppe hat sich aus einer kleinen Anzahl Post-Covid-Betroffener gegründet und öffnet sich gerade insgesamt für Menschen mit post, viralen und Post Vac- Beschwerden. Ebenso sind Angehörige bei uns herzlich willkommen.

### Die möglichen Symptome können unterschiedlichster Art sein:

- Kurzatmigkeit
- Kopfschmerzen
- Muskelschwäche und -schmerzen
- Fatigue, Belastungsintoleranz, Depressionen, Schlafstörungen
- Kognitive Probleme (z. B. Konzentrationsstörungen oder Brain Fog)
- Störungen des Geruchs- und Geschmackssinns
- Geräusch- und Lichtempfindlichkeit
- Herz- und Kreislaufprobleme, Schwindel, Zittern

Je nach Schweregrad der Erkrankung und der Ausprägung deiner Symptome kann es sein, dass dein Leben ziemlich aus den Fugen geraten ist und du es (völlig) neu denken und gestalten musst. Manches, vieles oder alles ist auf einmal anders: dein Arbeits-/ Privatleben, deine Freizeitgestaltung sowie die Teilnahme am sozialen Leben. Was früher einfach ging, ist vielleicht heute beschwerlich oder teilweise unmöglich. Eventuell ist dein Alltag von regelmäßigen, teils sehr langen Pausen geprägt. Einfach weil dir die Energie fehlt. Oder du liegst sogar die meiste Zeit in einem abgedunkelten Zimmer und kannst am normalen Leben nicht mehr teilnehmen. Die Bandbreite ist sehr groß. Jede/r von uns ist in anderer Form oder stärker betroffen.

Trotzdem können wir uns gemeinsam etwas Halt und Orientierung geben. Wir schaffen einen Raum von Verständnis und Akzeptanz. Eben das, was uns im Alltag draußen nicht immer ausreichend widerfährt.

Wir treffen uns alle 14 Tage dienstags in Gießen um 18.00 Uhr zum persönlichen Austausch, ohne Anwesenheitskontrolle oder Tagesordnung. Es werden The-

men wie Pacing, Ernährung/Nahrungsergänzung, Umgang mit Arbeitgebern, Reha, Ärzten, etc. besprochen. Wer möchte, kann von der aktuellen persönlichen Entwicklung erzählen. Auch externe Referenten werden manchmal eingeladen, um uns hilfreichen Input zu geben. Und wenn der Frust mal überhand nimmt, hat die Gruppe auch dafür ein offenes Ohr.

Wichtiger Teil unserer Gruppe ist auch ein unkomplizierter Austausch über WhatsApp, um jederzeit akute Fragen stellen zu können und Hilfe, Anregungen oder einfach ein nettes Wort aus der Gruppe zu erhalten. Gerade wenn der Frust überhand nimmt, kann es eine große Hilfe sein, sich mit Gleichgesinnten austauschen zu können, ohne auf die zweiwöchigen Treffen warten zu müssen.

Für Menschen, die aufgrund ihrer Symptome nicht in der Lage sind, an den Präsenztreffen teilzunehmen, besteht auch die Möglichkeit einer Teilnahme an unserer Online-Gruppe, welche sich ebenfalls regelmäßig trifft.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

14-tägig, dienstags 18.00 - 19:30 Uhr in Gießen.

Zusätzliche Treffen online.

### Anmerkung:

Da wir je nach Gruppengröße unterschiedliche Räume nutzen, und es aufgrund unserer gesundheitlichen Situation auch passieren kann, dass einzelne Termine ausfallen müssen, bitten wir Interessierte um eine Anmeldung per E-Mail.

### Kontakt:

e-mail [covid-19-selbsthilfe-gi@online.de](mailto:covid-19-selbsthilfe-gi@online.de)

web [www.longcovidgiessen.de](http://www.longcovidgiessen.de)

## Schmerzlos e.V.

### Leiden Sie unter ständigen oder immer wiederkehrenden Schmerzen?

Dann gehören Sie zu einer großen Gemeinschaft. 22 Mio. Deutsche leiden an chronischen Schmerzen. Im Gegensatz zum akuten Schmerz hat bei diesen Menschen der Schmerz seine wichtige und gute Warnfunktion verloren; er hat sich zu einer eigenständigen Schmerzkrankheit entwickelt.

Es ist ein sog. Schmerzgedächtnis entstanden, d.h., im Gehirn sind Informationen gespeichert, die dauernd oder in Intervallen schmerzauslösende Signale senden. Chronische Schmerzen verändern das Leben.

Neben Einschränkungen im alltäglichen Leben stellen sie eine starke psychische Belastung dar, die von den Betroffenen oft allein nicht mehr bewältigt werden kann. Unsere Selbsthilfegruppe kann eine große Hilfe sein. Sie bietet durch den Kontakt zu anderen Betroffenen eine Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und ermöglicht in einem geschütztem Bereich den Aufbau vertrauensvoller Beziehungen.

### Termine

- **2026:** 14.01. / 11.02. / 11.03. / 8.04. / 6.05. / 3.06. / 1.07. / 29.07. / 26.08. / 23.09. / 21.10. / 18.11. / 16.12.
- **2027:** 13.01.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Wir treffen uns alle 4 Wochen mittwochs um 18.00 Uhr im Raum F009 der Justus-Liebig-Universität (Philosophikum 1, Otto-Behagel- Str. 10F, Gießen).

### Kontakt:

Andreas Göttl und Astrid Bender  
(Gruppenbegleiter)

e-mail [giessen@schmerzlos-ev.de](mailto:giessen@schmerzlos-ev.de)

## Selbsthilfegruppen für Betroffene mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen im Raum Wetzlar / Gießen

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. ist der Selbsthilfeverband für die über 600.000 Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) in Deutschland.

„Unsere wichtigste Aufgabe ist es, Betroffenen bei der Bewältigung ihrer oft schwierigen Lebenssituation zu helfen“ so Ditmar Lümmen, ehemaliger und langjähriger Bundesvorsitzender der DCCV.

Neben der persönlichen Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen vermittelt die DCCV Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzt\*innen, Pflegepersonal, Krankenhäusern und Kurkliniken. Bei Fragen oder Problemen mit Krankenkassen, Sozial- und Versorgungsämtern, Rentenversicherungsträgern oder Arbeitgeber\*innen, steht den DCCV-Mitgliedern der Arbeitskreis Sozialrecht zur Seite. Mitglieder erhalten darüber hinaus auch Rechtsschutz vor deutschen Sozialgerichten.

Der besonderen Probleme von betroffenen Kindern nimmt sich die Kind-/Elterninitiative der DCCV an: Sie vermittelt Kontakte zwischen Eltern, die Rat suchen oder Rat geben können. Ein Arbeitskreis befasst sich mit Fragen der Ernährungstherapie. In weiteren Arbeitskreisen finden sich junge Erwachsene, Student\*innen und Betroffene mit Pouch, Stoma oder einer PSC zusammen.

Die DCCV unterstützt örtliche Selbsthilfegruppen und organisiert Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige, Ärzt\*innen sowie Pflegepersonal. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit informiert der Verband über die Krankheitsbilder. In Zusammenarbeit mit Wissenschaftler\*innen sowie durch eigene Forschungsförderung bemüht sich der Selbsthilfeverband um die Intensivierung der Forschung und gibt Anregungen für neue Forschungsschwerpunkte.

Übrigens: Die 1982 gegründete DCCV wird ausschließlich von Betroffenen organisiert. Sie ist eine der großen Patienten\*innenvereinigungen Deutschlands.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Landesverband Hessen

tel. 05672 / 74 98 411

e-mail LV.HE@dccv.de

## Die Deutsche ILCO – Für Menschen mit Stoma oder Darmkrebs

Rund 60.000 Menschen erkranken jedes Jahr an Darmkrebs. Eine Operation und oftmals weitere Therapien sind die Folge. Manchmal muss auch ein künstlicher Darmausgang (= Stoma) angelegt werden. Häufig geschieht das nur vorübergehend, der normale Ausgang bleibt erhalten, und das Stoma kann nach einiger Zeit zurückverlegt werden. Ein Stoma kann aber auch wegen anderer Erkrankungen als Darmkrebs nötig werden, zum Beispiel bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Nur wenige können sich vorstellen, dass man mit einem Stoma oder einer Darmkrebserkrankung ein Leben führen kann, das sich gar nicht so sehr von Leben „davor“ unterscheiden muss. Hierbei sind die Erfahrungen von gleichbetroffenen Menschen oft besonders nützlich – sie haben ähnliches erlebt und können sich daher gut in Neubetroffene hineinversetzen. Und sie kennen viele hilfreiche Tipps.

**Sie sind nicht allein!** Bei uns – der Deutschen ILCO – finden Sie gleichbetroffene Gesprächspartner! Die Deutsche ILCO ist die bundesweite Solidargemeinschaft von Stomaträgern und von Menschen mit Darmkrebs (auch ohne Stoma) sowie deren Angehörigen.

### Unterstützung von Betroffenen bietet die ILCO ...

- durch Informationen vielfältiger Art persönlich oder telefonisch sowie bei Veranstaltungen und Treffen, über Broschüren und im Internet ([www.ilco.de](http://www.ilco.de))
- durch die Vertretung der Interessen von Stomaträgern und Menschen mit Darmkrebs auch in der Gesundheits- und Sozialpolitik.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Jeden zweiten Donnerstag in geraden Monaten, 15.00 Uhr, „Mohrunger Stuben“, Kongresshalle Gießen, Südanlage 3a (Eingang Parkplatz Kongresshalle)

### Kontakt:

Rainer Trus

tel. 0641 / 83 252

web [www.ilco.de](http://www.ilco.de)

## Selbsthilfegruppe für Menschen mit implantiertem Defibrillator und deren Angehörige – Marburg-Biedenkopf/Gießen/Mittelhessen

Wir sind eine Selbsthilfe-Gruppe für Patienten mit einem implantierten Defibrillator (ICD) und deren Angehörige

Liebe Defi-Träger/innen und Angehörige, von heute auf morgen ändert sich alles! Sie suchen den Kontakt zu ICD-Patienten und brauchen Informationen zu Ihrer geänderten Lebenssituation? In unserer Gruppe treffen sich ICD-Träger und deren Angehörige und Partner regelmäßig zum Austausch und zur Selbsthilfe. Die Defi-Selbsthilfegruppe hat es sich zur Aufgabe gemacht Fragen aus dem Alltag zu beantworten. Wir möchten Erfahrungen austauschen und Fachvorträge besuchen, aber nicht nur über Krankheit reden, sondern auch miteinander fröhlich sein.

### Wir ...

- sind eine Gruppe von Menschen mit implantiertem Defibrillator und deren Angehörige
- tauschen Erfahrungen aus und informieren uns gegenseitig
- organisieren Fachvorträge, reden aber nicht nur über Krankheiten
- treffen uns regelmäßig und tragen den Inhalt unserer Gespräche nicht nach außen
- jeder/jede in der Gruppe ist gleich, bestimmt über sich selbst und geht um seiner Willen in die Gruppe

Zum Teil können Vorträge außerhalb stattfinden, daher sollten neue Teilnehmer kurz vorher anrufen ob das Treffen ggfs. außerhalb unserer gewohnten Räumlichkeiten aufgrund eines externen Vortrages stattfindet.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Wir treffen uns jeden letzten Dienstag im Monat um 18.00 Uhr im „Haus der Begegnung St.Vinzenz“ (Bahnhof Str. 21, 35037 Marburg/Lahn)

### Anmerkung:

Es handelt sich um eine offene Gruppe (keine Anmeldung erforderlich). Neue Teilnehmer sollten allerdings vorher anrufen um Veranstaltungsort zu erfragen.

### Kontakt:

Bernd Happel

Am Jungholz 3, 35102 Lohra

tel. 06462 / 23 04 oder 0151 / 416 119 64

e-mail berndhappel@freenet.de  
kontakt@defigruppe-marburg.de

web www.defigruppe-marburg.de

## Insuliner Gießen – Selbsthilfegruppe Typ1 Diabetiker

Diabetes mellitus ist eine chronische Stoffwechselerkrankung, bei der entweder durch eine Autoimmunreaktion des Körpers die Inselzellen in der Bauchspeicheldrüse zerstört werden und dadurch kein eigenes Insulin mehr gebildet wird (Typ I) oder das an sich genügend vorhandene Insulin aufgrund einer Insulinresistenz nicht richtig zur Wirkung kommt (Typ II). Von ihrer Entstehung her sind dies ganz unterschiedliche Erkrankungen und werden entsprechend unterschiedlich therapiert. Werden sie nicht adäquat behandelt, können langfristig Folgeerkrankungen auftreten.

Während der Typ I Diabetes eine seltene Erkrankung ist, tritt der Typ II Diabetes häufig auf. Beide Diabetesformen können in allen Altersgruppen auftreten, wenngleich der Typ I meistens vor dem 40. Lebensjahr und der Typ II meist erst nach dem 40. Lebensjahr auftritt. Heute erkranken leider auch zunehmend Jugendliche an Typ II Diabetes, da Bewegungsmangel, Übergewicht und ungesunde Ernährung Risikofaktoren für diese Erkrankung sind.

Unser Treffen richtet sich hauptsächlich an Menschen mit Typ I-Diabetes. Im Alltag muss der Betroffene mehrmals täglich Insulin spritzen, Blutzucker testen und die Insulindosis der Ernährung und der jeweiligen Situation anpassen.

Hierbei kommt inzwischen auch neue Technik zum Einsatz: Insulinpumpe, FGM und CGM Systeme mit entsprechenden Apps. Um diese lebensnotwendige Therapie dauerhaft im Alltag durchzuführen und auf dem aktuellen Stand zu bleiben, sind immer wieder Schulungen nötig.

Da diese Therapie lebenslang in jeder Situation selbstständig durchgeführt werden muss, bedarf es nicht nur theoretischer Kenntnisse, sondern auch immer wieder neuer Motivation, sich täglich mit seinem Diabetes auseinanderzusetzen, Höhen und Tiefen dabei zu akzeptieren und die Blutzuckerwerte dennoch langfristig im Griff zu behalten.

**Ziel unseres Treffens** ist es, Erfahrungen auszutauschen und uns dadurch gegenseitig zu unterstützen. Durch den Kontakt zu Mitbetroffenen fällt es leichter, seinen Diabetes zu akzeptieren, entsprechend zu behandeln und im Alltag selbstbewusster damit umzugehen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Jeden zweiten Donnerstag im Monat, ab 20.00 Uhr

### Kontakt:

Sabine Rettig

tel. 0641 / 5 38 68

Helene Willems

tel. 0641 / 98 45 477

e-mail [insuliner-giessen@web.de](mailto:insuliner-giessen@web.de)

## „Süße Nordstadt“ Gießen

Die Diagnose Diabetes ist häufig ein Schock, wenn man diese von einem Arzt bekommt. Mit dieser Erkrankung geht meist eine Lebensumstellung einher. Arbeit, Freizeit und Familienleben müssen in Einklang gebracht werden. In unserer Selbsthilfegruppe sollen Erfahrungen und Informationen ausgetauscht werden, um sich gegenseitig im Umgang mit dieser Erkrankung zu unterstützen. Als örtliche Selbsthilfegruppe sind wir dem „Diabetiker Hessen e.V.“ angeschlossen. Unsere Selbsthilfegruppe richtet sich an Betroffene aus der Gießener Nordstadt, gerne aber auch an Betroffene außerhalb dieser. Aus eigener Betroffenheit wurde die Gruppe dort 2019 gegründet und trifft sich dort auch. Bei uns ist jeder Diabetiker Willkommen, ob Typ 1 oder 2, wir sind für einander da.

### Was wir gemeinsam machen wollen:

- Erfahrungsaustausch
- Informationsaustausch
- Regelmäßige Vorträge von Fachpersonal
- Gemeinsame Wanderungen
- Orientierungshilfe bei sozialrechtlichen Fragestellungen
- Gemeinsame Fahrten zu den Diabetesveranstaltungen

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden 2. Mittwoch im Monat, Nordstadtzentrum Gießen Nord im Konferenzraum 1. OG (Reichenberger- Str. 9, 35396 Gießen)

### Kontakt:

Udo Groß

Reichenberger-Strasse 14, 35396 Gießen

tel. 0641 / 340 117 36 oder 0176 / 866 933 61

e-mail udogross24@gmail.com

## Interessenvereinigung für Anfallsranke Gießen e.V. (Epilepsie)

Im Landkreis Gießen mit nahezu 266.000 Menschen ist davon auszugehen, dass es etwa 2.500 Epilepsie-Betroffene gibt. Wir haben uns deshalb zur Aufgabe gemacht, das Thema Epilepsie einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen und vorrangig Betroffene, deren Angehörige sowie Interessierte zu beraten und zu informieren. Um mit der Zeit zu gehen, sind wir dank unserem neuen Vorsitzenden Herrn Alexander Walter seit seinem Antritt im Juli 2021, nun auch in den Sozialen Medien (Instagram, Facebook, WhatsApp), der Möglichkeit der digitalen Treffen per Videokonferenz, und seit 2022 endlich über unsere erste Website zu erreichen. Regelmäßige Gruppentreffen ermöglichen Erfahrungsaustausch und vieles mehr: Selbstvertrauen stärken, Tipps und Informationen über Epilepsie, Kontakte, Freundschaften finden sowie Hilfe durch Erfahrungsaustausch und gemeinsame Problembewältigung.

Epilepsien sind häufig vorkommende neurologische Krankheiten und äußern sich durch kurzfristige Störungen des Gehirns. Betroffen sind etwa 1% aller Menschen weltweit.

Epilepsie kann jeden treffen, unabhängig von Alter, Geschlecht, Rasse, Region oder sozialen Status. Man kann in jedem Alter an einer Epilepsie erkranken. Die Epilepsie als einheitliches Krankheitsbild gibt es nicht, man spricht richtigerweise von Epilepsien. Es gibt eine Vielzahl unterschiedlicher Epilepsien, sie gelten deshalb als eine Krankheitsgruppe.

Aufgrund dieser Vielfältigkeit und um eine bessere Reichweite zu erhalten, arbeiten wir im Interesse unserer Mitglieder und Betroffenen, mit Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e.V. eng zusammen, dieser ist für uns eine große Hilfe.

Der Landesverband Epilepsie Hessen ist auch bei Social Media (Instagram, Facebook, YouTube, LinkedIn, Whatsapp) vertreten, wo auch wir als Giessener Epilepsie Selbsthilfegruppe Beiträge auf Wunsch teilen lassen können.

Der Landesverband Epilepsie Hessen unterstützt neben seinen Netzwerkpartnern, auch die Epilepsie Selbsthilfegruppen in Hessen. Worüber wir als Giessener Selbsthilfegruppe sehr glücklich und auch dankbar sind.

Deutsche Epilepsievereinigung Landesverband Hessen e.V.

tel. 069 / 207 344 80

e-mail [info@epilepsie-sh-hessen.de](mailto:info@epilepsie-sh-hessen.de)

web [www.epilepsie-sh-hessen.de](http://www.epilepsie-sh-hessen.de)

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Jeweils am ersten Mittwoch im Monat um 19.30 Uhr, im Winchesterzimmer der Kongresshalle (Berliner Platz 1, 35390 Gießen)

### Kontakt:

Alexander Walter (Vorsitzender)

tel. 0151 / 549 156 66

e-mail [info@ifa-giessen.de](mailto:info@ifa-giessen.de)

web [www.ifa-giessen.de](http://www.ifa-giessen.de)

@ IFA.Giessen.Epilepsie.Selbsthilfegruppe (Facebook)

@ IFA Gießen SHG (Whatsapp)

@ ifa\_giessen\_epilepsie\_shg (Instagram)

## Fibromyalgie-Treff in Gießen

Fibromyalgie – Syndrom (übersetzt etwa Faser Muskel Schmerz)

Beim Fibromyalgie – Syndrom handelt es sich weder um eine entzündlich – rheumatische Erkrankung noch um eine Erkrankung der Muskeln und Gelenke. Es handelt sich dabei um ein chronisches, generalisiertes Schmerzsyndrom des Halte- und Bewegungsapparates in Verbindung mit zahlreichen vegetativen, funktionellen und psychische Probleme. Müdigkeit, Ängstlichkeit, Motivationsschwäche, Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen, Migräne, Erschöpfung und Schmerzen sind nur ein Teil der Symptome.

Die Fibromyalgie – Selbsthilfegruppe richtet sich an Menschen, die mit Fibromyalgie leben und sich Unterstützung wünschen. In regelmäßigen Treffen sprechen wir offen über Herausforderungen, Symptome und Bewältigungsstrategien. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer können sich gegenseitig Mut machen, praktische Tipps weitergeben und über medizinische Themen ins Gespräch kommen.

Neben dem Austausch organisieren wir gelegentlich Vorträge von Fachleuten, die neue Erkenntnisse und hilfreiche Informationen vermitteln. Auch gemeinsame Freizeitunternehmungen gehören dazu – sie stärken das Gemeinschaftsgefühl und geben Raum für positive Erlebnisse. In unserer Gruppe soll niemand das Gefühl haben, mit seiner Krankheit allein zu sein. Wir gehen diesen Weg gemeinsam und unterstützen uns gegenseitig.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

In der Regel treffen wir uns monatlich um 19.00 Uhr im Gemeindehaus der Michaels Gemeinde in Wieseck (Kirchstr. 17, 35396 Gießen).

### Kontakt:

Barbara Schneider

tel. 06403 / 67125 oder 0152 / 06406637

Sabine Hammel

tel. 0641 / 52331

e-mail [giessen@fms-selbsthilfe.de](mailto:giessen@fms-selbsthilfe.de)

web [www.fibromyalgiefms.de/selbsthilfe/selbsthilfegruppen](http://www.fibromyalgiefms.de/selbsthilfe/selbsthilfegruppen)

## Deutsche Fibromyalgie Vereinigung Selbsthilfegruppe Laubach

FMS ist eine neurologische Erkrankung der Schmerzwahrnehmung und Schmerzverarbeitung. Heftige Schmerzattacken werden von nahezu schmerzfreien Episoden abgelöst. Stress kann einen akuten Schub auslösen; positiver Stress bei großer Freude ebenso wie negativer durch psychische Belastung oder körperlicher Stress infolge einer Infektionserkrankung.

### Die Arbeitsschwerpunkte der Gruppe sind:

- Beratung für Betroffene, Angehörige und Interessierte.
- Gegenseitige Unterstützung zur Selbsthilfe, Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung, Erfahrungsaustausch.
- Wir unternehmen gemeinsam Ausflüge organisieren oder besuchen Vorträge.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Unsere Selbsthilfegruppe trifft sich jeden dritten Samstag im Monat um 14.00 Uhr im Jugendgästehaus-Laubach (Am Sonnenhang 1, 35321 Laubach)

### Kontakt:

Michael Kindermann (Gruppensprecher)

tel. 0162 3122507

Christiane Döring (stellv. Gruppensprecherin)

tel. 0160 931161615

e-mail [laubach@fmsselbsthilfe.de](mailto:laubach@fmsselbsthilfe.de)

web [www.fibromyalgie-fms.de/selbsthilfe/selbsthilfegruppen/hessen/selbsthilfegruppe-laubach](http://www.fibromyalgie-fms.de/selbsthilfe/selbsthilfegruppen/hessen/selbsthilfegruppe-laubach)

## Fibromyalgie-Treff Wetzlar

Schmerzen in den Muskeln, Knochen oder Gelenken – wer kennt das nicht? „Fibromyalgie“ – dieser Begriff ist genau so kompliziert wie die Krankheit, für die er steht. Eine Vielzahl unterschiedlicher Symptome stellt die behandelnden Ärzte vor immer neue Rätsel. Umso mehr, als die Laborbefunde – die Schmerzen und Befindlichkeitsstörungen, unter denen die Betroffenen leiden, nachweisbar machen sollen – keine Ergebnisse zeigen. Blutbild, Röntgenaufnahmen und Computertomografie zeigen völlig normale Daten.

Trotzdem ist Fibromyalgie keine exotische Ausnahmekrankheit, und schon gar kein eingebildetes Leiden. An die sechs Millionen Menschen in Deutschland (vorwiegend Frauen) leiden darunter, und sie stoßen bei unzureichend informierten Ärzten häufig auf Unverständnis.

### Der Fibromyalgie-Treff Wetzlar besteht seit 1998 und möchte den Betroffenen Hilfestellung geben:

- Was weiß man heute über Fibromyalgie?
- Wie entsteht sie?
- Wer ist davon betroffen?
- Was weiß man über die möglichen Behandlungsmethoden?
- Was können die Betroffenen selbst tun?

### Was wir anbieten:

- Individuelle Beratung
- Treffen zum Erfahrungsaustausch · Orientierungshilfen zu sozialrechtlichen und medizinischen Versorgungsfragen
- Teilnahme am Funktionstraining der Rheuma-Liga
- Gemeinsame Aktivitäten mit der Rheuma-Liga

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Ute Amthor

tel. 06442 / 26 99 315

Martina Schupp

tel. 01512 / 80 74 525

e-mail [fibrotreff-wetzlar@rheuma-liga-hessen.de](mailto:fibrotreff-wetzlar@rheuma-liga-hessen.de)

web [www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de)

## Selbsthilfegruppe für Menschen mit Gorlin-Goltz Syndrom

Das Gorlin-Goltz Syndrom, auch Basalzellkarzinomsyndrom genannt, ist ein seltener Gendefekt mit vielen Haupt- und Nebenerkrankungen, meist Basaliome (weißer Hautkrebs) und keratozytische Tumore. Die Erkrankungsrate beträgt 1 zu 56.000 Menschen.

Unsere Selbsthilfegruppe für Menschen mit Gorlin-Goltz Syndrom (SHG-GGS) besteht seit 2001. Informationen über Behandlungsmethoden, Medikamente und auch Rat und Tat im alltäglichen Leben werden in unserem Internetforum angeboten bzw. diskutiert. Alle Betroffenen und deren Angehörige sind in unserer Selbsthilfegruppe herzlich willkommen. Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Gorlin-Goltz Syndrom wird ehrenamtlich geführt und erhebt von ihren Mitgliedern keine Beiträge.

Für die Mitglieder und deren Angehörigen wird zweimal im Jahr ein Treffen organisiert (Frühjahr / Herbst). Die Treffen finden in Fachkliniken (meist Kooperationspartner- Kliniken) statt. Veranstaltungsort, Zeitpunkt und Themen der Treffen werden auf unserer Website [www.shg-ggs.de](http://www.shg-ggs.de) bekannt gegeben.

Ein besonderer Punkt während dieser Treffen ist der persönliche Austausch über die eigenen Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit.

Da es sich beim Gorlin-Goltz Syndrom um eine seltene Erkrankung handelt, werden die Betroffenen und deren Angehörige mit ihren Ängsten und Sorgen oft alleine gelassen. Unter Ärzten, bei Versorgungsämtern und Krankenkassen sowie natürlich auch in der Öffentlichkeit ist das Gorlin-Goltz Syndrom weitgehend unbekannt. Daher ist Öffentlichkeitsarbeit für uns sehr wichtig und dringend notwendig.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

2x im Jahr (Frühjahr / Herbst) Termine auf unserer Website

### Kontakt:

Iris Schultz

e-mail [info@shg-ggs.de](mailto:info@shg-ggs.de)

web [www.shg-ggs.de](http://www.shg-ggs.de)

## Herzkinder Mittelhessen

### Wir über uns

Wir sind Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern aus Mittelhessen. Durch unsere langjährige Erfahrung und regionale Vernetzung hoffen wir, euch in vielen Lebenslagen, die ein angeborener Herzfehler für Patienten und Familien mit sich bringt, unterstützen zu können.

### Wir für Euch – Folgende Aktivitäten möchten wir mit Euch umsetzen:

- regelmäßige Treffen und Veranstaltungen in Mittelhessen
- Infoabende für Mitglieder und Eltern, online und in Präsenz
- Tipps und Unterstützung bei bürokratischen und krankheitsbezogenen Fragen von Betroffenen mit angeborenem Herzfehler
- telefonische Beratung

### Das Anliegen von Kohki e.V.

Wir fördern dauerhaft eine starke Gemeinschaft, die sich gegenseitig unterstützt, mit Respekt und Sensibilität für die Situation der Betroffenen. Unser Grundsatz ist das Annehmen der persönlichen Situation. Wir begleiten betroffene Familien und stärken sie auf ihrem individuellen Weg. Dabei bieten wir vielseitige Unterstützung für Kinder mit Herzfehler angewiesen sind: u.a. Ärzt\*innen, Psycholog\*innen, Familien- und Sozialberater\*innen.

### Kohki e.V. - überregional

Wir bieten Beratung und Vermittlung - persönlich am Telefon sowie in unseren Regionalgruppen und über die sozialen Medien - sowie Vernetzung und Austausch persönlich in Präsenzveranstaltungen.

Einmal monatlich finden für alle Altersklassen überregionale Online-unser Mini-Treff, der Maxi-Treff und unser Teens-Talk. Hier können sich die Kinder und Jugendlichen untereinander austauschen, gemeinsam basteln und spielen. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf diversen, durch Spenden finanzierten Angeboten, z. B. Fachveranstaltungen, Mütterseminaren, Elterncoachings, Familienwochenenden und Freizeiten.

Mehr Infos zu allen Angeboten des Vereins und unserer Regionalgruppen unter: [www.kohki.de](http://www.kohki.de)

### Spendenkonto:

- Mainzer Volksbank (BIC: MVBMD55)  
IBAN: DE87 5519 0000 0729 3620 12
- Paypal: [paypal@kohki.de](mailto:paypal@kohki.de)

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Regionalgruppe Herzkinder Mittelhessen

Amin Houari, Karin Weimer

tel. 0157 / 339 850 53 oder 0163 / 782 120 6

e-mail [herzkinder-mittelhessen@kohki.de](mailto:herzkinder-mittelhessen@kohki.de)

@ [kohki.herzkinder.mittelhessen](https://www.instagram.com/kohki.herzkinder.mittelhessen) (Instagram)

## HERZ IN WETZLAR – Herzgesundheit und Selbsthilfe in Mittelhessen

Ein Leben mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen – wie der koronaren Herzkrankheit, Herzschwäche, Rhythmusstörungen oder den Folgen eines Herzinfarkts bzw. einer Herzoperation ist sehr herausfordernd. Körperliche Einschränkungen, Nebenwirkungen von Medikamenten sowie die mit der Erkrankung einhergehenden Ängste beeinträchtigen die Lebensqualität oft erheblich. Betroffene und ihre Angehörigen müssen lernen, ihren Alltag und Lebensstil an die Erkrankung anzupassen. Gut informierte Menschen fühlen sich dabei meist sicherer und können Ängsten besser begegnen.

### Unsere Selbsthilfegruppe bietet

- regelmäßiger Austausch mit Betroffenen
- Mutmachgeschichten und Alltagstipps
- Fachvorträge von Kardiologen
- Informationsmaterial der Deutschen Herzstiftung
- Telefonische Beratung und Signal-Chat
- Gemeinsame Unternehmungen

Wir sind Teil des Vereins „Herz in Wetzlar e.V. – Herzgesundheit und Selbsthilfe in Mittelhessen“ und arbeiten eng mit der Deutschen Herzstiftung e.V., den Lahn-Dill-Kliniken in Wetzlar sowie niedergelassenen Kardiolog:innen zusammen.

Unsere Treffen finden aktuell in Wetzlar statt. Unsere Mitglieder kommen jedoch aus ganz Mittelhessen, und wir unterstützen Sie gerne bei der Gründung lokaler Treffs.

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website: [www.herz-in-wetzlar.de](http://www.herz-in-wetzlar.de).

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden 2. Freitag im Monat von 17.00 -19.00Uhr in der Volkshochschule (Bahnhofstr. 3, 35576 Wetzlar).

### Kontakt:

Horst Peter Pohl

Laufdorfer Weg 30, 35578 Wetzlar

tel. 06441 / 380 57 67

e-mail [info@herzwetzlar.de](mailto:info@herzwetzlar.de)

web [www.herz-in-wetzlar.de](http://www.herz-in-wetzlar.de)

@ herzwetzlar (Facebook & Instagram)

## Selbsthilfegruppe Vorhofflimmern Gießen und Umgebung

Die neue Selbsthilfegruppe Vorhofflimmern wurde am 16.09.2016 gegründet. Bei Menschen mit Vorhofflimmern ist der Herzschlag unregelmäßig. Herz aus dem Takt, was nun?

Oft kann unsere Selbsthilfegruppe schon durch Vermittlung der Einsicht: „Ach, ich bin ja gar nicht alleine“, und insbesondere durch den Austausch mit anderen Betroffenen entscheidend weiterhelfen.

Der Kontakt zur Selbsthilfegruppe „Vorhofflimmern“ kann für viele Betroffene eine Chance sein, Probleme zu bewältigen, Informationen auszutauschen, Fakten zu erhalten und einander Beistand zu leisten. Unsere Selbsthilfegruppe ermöglicht Unterstützung und Solidarität bei der Krankheitsbewältigung. Wir vermitteln Mut.

### Unsere Ziele sind:

- Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung
- Ängste beseitigen durch Erfahrungsaustausch
- Neue Lebenseinstellung zur Krankheit
- Verbesserung der Lebensqualität
- Meinungen austauschen
- Sorgen persönlicher Natur, Verhaltensmaßnahmen
- Vorträge verschiedener Referenten

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Alle zwei Monate. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Erich Parr

Bürgelweg 10, 35321 Laubach

tel. 0160 / 47 23 808

e-mail erich.parr@web.de

## Hirntumor-Selbsthilfegruppe Mittelhessen

Wenn Dein Befund nach einer adäquaten ärztlichen Untersuchung lautet: **„Sie haben einen Hirntumor!“** verlierst Du den Boden unter den Füßen. Du bist entsetzt und völlig ratlos. Anschließend wirst Du weitergeleitet.

Du wirst von ärztlichem sowie medizinischen Fachpersonal in zertifizierten neurochirurgischen Zentren in aller Regel sehr gut versorgt und betreut.

Du entwickelst ein Verlangen nach neusten Forschungsergebnissen, Prognosen, Behandlungsmethoden und alternativer Medizin. Doch in Krankenhäusern gibt es nie die Zeitreserven, die Deinen Wissensdurst oder den Deiner Angehörigen stillen.

Außerdem suchst Du nach Ansprechpartnern, die das gleiche erfahren haben wie Du; Menschen, die Dich verstehen, mit Wissen und eigenen Erfahrungen; Leuten, die Lust und Zeit haben, Deinen Bedarf nach Informationen und Verständnis zu erfüllen.

Genau aus diesen Gründen eröffneten Betroffene die Hirntumor Selbsthilfegruppe Mittelhessen im Januar 2019.

Wir ermöglichen Dir, Deinen Angehörigen, Kindern, Verwandten, Freunden oder Arbeitgebern eine Plattform, um über eigene Erfahrungen mit der Krankheit, den Behörden, Ärzten, Behandlungsmethoden, Versicherungen, Pflegestufen etc. zu sprechen und sich gemeinsam zu unterstützen.

Wir tagen ebenerdig sowie barrierefrei und ermöglichen Austausch und Fragen - ohne jegliche Tabus - mit Empathie und viel Humor.

Auf Grund unseres Wissensdurstes ermöglichen wir regelmäßig Vorträge von Ärzten, Therapeuten, Psychologen und Seelsorgern zur neusten Forschung und Behandlung.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Jeden ersten Freitag im Monat von 17.00 - 18.30 Uhr in Fronhausen-Bellnhausen.

Jeden 3. Freitag im Monat ein Zoom Meeting.

Änderungen und weitere Informationen findest du im Kalender auf unserer Website.

### Kontakt:

Ulrike Bastian

tel. 0178 / 17 38 87 8

Frank von der Heyde

tel. 0152 / 011 747 174

Weiersgärten 1, 35112 Fronhausen

tel. 0151 / 559 987 40

e-mail kontakt@hirntumor-was-nun.de

web www.hirntumor-was-nun.de

## Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankung e.V. Regionalgruppe Giessen

Seit dem Jahr 2006 gibt es eine Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenkranke in Gießen unter dem Dachverband des Netzwerkes Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. mit Sitz in Fürth. Die Gruppe trifft sich unter der Leitung von Herrn Andreas Angerer und Frau Sabine Steidl, Herrn PD. Dr. K. Ehlenz und Herr Prof. Dr. med. Eberhard Uhl´in den Räumen des katholischen Krankenhauses. Unter dem Überbegriff Hypophysen- und Nebennierenkrankungen (Hirnanhangsdrüse, eine Drüse, die auf verschiedene Hormonsysteme reagiert) versteht man sehr viele unterschiedliche Krankheitsbilder, die als Gemeinsamkeit eine Veränderung der Stressbelastung haben. So ist es sehr hilfreich, dass die Gruppe einen ärztlichen Berater an ihrer Seite hat.

### Unsere Themen sind:

- Informationen zu den verschiedenen
- Krankheitsbildern wie Akromegalie, Hypophysentumore, Morbus Cushing, Diabetes insipidus, Morbus Addison, sek. Nebennierenrindeninsuffizienz
- Substitution von Cortison
- Nebenwirkungen und Auswirkungen durch synthetisches Cortison
- Umgang mit Folgeerkrankungen wie z. B. Osteoporose
- Behinderungen und Einschränkungen im Alltag
- Umgang mit Kliniken für Patienten mit einer seltenen Krankheit

Jede Gruppenstunde gibt besonders neuen Teilnehmenden die Möglichkeit, Fragen an Betroffene zu stellen, die schon lange mit der Erkrankung leben. Die Gruppe setzt sich aus Männern und Frauen im aller Altersstufen zusammen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

4x im Jahr. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Sabine Steidl

e-mail [s.steidl@glandula-regional.de](mailto:s.steidl@glandula-regional.de)

Andreas Angerer

e-mail [a.angerer@glandula-regional.de](mailto:a.angerer@glandula-regional.de)

web [www.glandula-online.de](http://www.glandula-online.de)

## ITP – Idiopathische Thrombozythopenie

Die Idiopathische Thrombozytopenie ist eine Blut-erkrankung. Im Blut des Menschen gibt es die so- genannten roten Blutkörperchen, die den Sauerstoff transportieren. Es gibt die weißen Blutkörperchen, die die Abwehr gegen Bakterien und Viren organisieren, und es gibt die Blutplättchen (Thrombozyten), die ein wesentlicher Bestandteil des Blutgerinnungsprozesses sind.

Bei einer ITP produziert das Immunsystem des Kör- pers Antikörper, die die Blutplättchen angreifen und zerstören. Die typischsten Merkmale dieser Erkrankung sind zahlreiche kleine, rötlich- braune, „flohsti- chartige“ Fleckchen an den Beinen, sogenannte Pe- techien. Außerdem haben die Patienten Nasenbluten, Zahnfleischbluten, sie bekommen schon bei kleinen Stößen große blaue Flecken, oder sie bluten nach einer Verletzung auffällig lange.

Alle Menschen mit dieser seltenen Blutveränderung befinden sich in einer ähnlich ungewissen Situation. Die Ursachen sind in den meisten Fällen unbekannt. Dies führt zu großer Unsicherheit und wirft immer neue Fragen auf, was den Krankheitsverlauf, mögliche Therapien und Heilungschancen betrifft. Wie kann man mit dieser Erkrankung umgehen, wo kann man sich Hilfe holen?

Da es in Deutschland nur zwei organisierte Selbsthilfe- gruppen gibt die sich für Patienten und Angehörige mit Trombozythenmangel einsetzen ist es unser Be- streben diese Lücke durch Informationsweitergabe und persönliche Beratung zu schließen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jährliche Treffen, Termine und Informationen finden Sie auf unserer Website.

### Kontakt:

Gabriele Arnold

Condomer Str. 3, 35305 Grünberg

tel. 06401 / 228 664 6 oder 0179 / 666 308 9

e-mail [arnold.gabriele@web.de](mailto:arnold.gabriele@web.de)

web [www.itp-information.de](http://www.itp-information.de)

Prof. Dr. Axel Matzdorff

GLG Werner Forßmann Klinikum  
Hämato-Onkologisches Zentrum

Rudolf Breitscheid Str. 100, 16225 Eberswalde

## Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte Patientenorganisation dsai

„Angeborene...was?“ Menschen mit angeborenem Immundefekt fehlt ein wichtiger Teil ihrer körpereigenen Abwehr, sie bilden keine oder zu wenige Antikörper. Sie leiden an immer wiederkehrenden, schweren Infektionen und verbringen teilweise mehrere Monate im Krankenhaus.

Expertenschätzungen zufolge gibt in Deutschland rund 100.000 Betroffene, jedoch sind erst rund 3,5 Prozent der Patienten diagnostiziert, weil der Immundefekt gar nicht oder erst viel zu spät erkannt wird. Eine späte Diagnose kann im schlimmsten Fall tödliche Folgen haben.

### dsai – starke Patientenorganisation

1991 wurde die dsai in Schnaitsee gegründet und ist inzwischen durch Regionalgruppen in ganz Deutschland vertreten. Die Ziele der dsai gehen mittlerweile weit über den seelischen Beistand, den Erfahrungsaustausch und die medizinische Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen hinaus. Unter dem Motto „Immun? Du schon. Ich nicht!“ macht sich die dsai für eine breite Aufklärung von Ärzten aller Fachgebiete und der Öffentlichkeit stark, engagiert sich für den Ausbau der Forschung auf dem Gebiet der Immunologie und setzt sich für die Einrichtung weiterer, dringend benötigter Immundefektambulanzen an deutschen Kliniken ein. Inzwischen ist die Vereinigung ein kompetenter Partner in einem Netzwerk aus Betroffenen, Spezialisten, Behörden und Forscherteams.

### Was tut die dsai?

- Sie nimmt an Gesprächsrunden mit Regierungsvertretern sowie politischen Gremien teil.
- Sie steht für internationale Zusammenarbeit und ist Gründungsmitglied der weltweiten Patientenorganisation für Immunerkrankungen.
- Sie macht sich stark für die Aufnahme des Screenings auf Antikörpermangel in die gesetzlichen Vorsorgeuntersuchungen von Säuglingen und Kleinkindern.
- Sie veranstaltet bundesweit Informationstage an Schulen.

Deutsche Selbsthilfe, Angeborene Immundefekte  
e. V dsai, Regionalgruppe Lahn-Sieg

web [www.dsai.de](http://www.dsai.de)

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Silke Junge-Unbehauen (Ansprechpartner für betroffene Erwachsene)

Fliegerhorststr. 9, 57482 Wenden

tel. 02762 / 600 798 3

e-mail [silke.junge-unbehauen@dsai.de](mailto:silke.junge-unbehauen@dsai.de)

Sandra Jung (Ansprechpartner für Eltern mit betroffenen Kindern)

Auf dem Heidchen 24, 56459 Girkenroth

tel. 06435 / 547 108 3

e-mail [sandra.jung@dsai.de](mailto:sandra.jung@dsai.de)

## Kehlkopferierte Mittelhessen e.V. Selbsthilfegruppe für Kehlkopfloose, Rachen und Kehlkopfkrebs-Erkrankte, Halsatmer

Wir sind eine Gruppe von Betroffenen und deren Angehörigen, die ihre Erfahrungen mit dem Leben nach der Diagnose einer Krebserkrankung im Kehlkopf-, aber auch im Hals-, Rachen und Mundbereich weitergeben wollen und damit Neuerkrankten in dieser schweren Lebensphase helfen und Informationen geben möchten.

Wir sind im Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. organisiert und stehen in einer engen Partnerschaft mit der Stiftung Deutsche Krebshilfe und anderen Hilfsorganisationen. Vor Ort betreuen wir mit unseren Patientenbetreuern die angeschlossenen Kliniken.

Patientenbetreuer/-innen sind seit den Anfängen der Selbsthilfe für Kehlkopferierte in den verschiedensten Regionen der Republik unterwegs. Der direkte Kontakt zu den Erkrankten steht bis heute ganz oben auf der Agenda unserer Selbsthilfegruppen vor Ort und in den Kliniken.

Denn nur Betroffene sind in der Lage, das selbst Erlebte glaubhaft und überzeugend dem Mitmenschen, der gerade die Diagnose eines bösartigen Tumors erhalten hat, nahe zu bringen.

Die Betreuungsarbeit ist rein ehrenamtlich und besteht nicht nur in der Übermittlung von Zuversicht und Mut, die notwendige medizinische Behandlung durchzustehen, sondern auch darin, Wege zu zeigen, wie die Betroffenen ein lebenswertes Leben in unserer Gesellschaft trotz ihrer Behinderung weiterführen können. Wenn möglich treten wir schon vor einer geplanten OP/Therapie mit dem Patienten und seinen Angehörigen in Kontakt.

Die Kehlkopferierten Mittelhessen e.V. betreut die Kliniken des UKGM Gießen und Marburg und trifft sich monatlich mit ihrer Selbsthilfegruppe.

Genauere Termine und Informationen entnehmen Sie bitte unserer Internetseite.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Monatliche Treffen, Termine und Informationen finden Sie auf unserer Website.

### Kontakt:

Helmut Fleischer

tel. 06462 / 82 91

e-mail [helmut.fleischer@kehlkopf-mittelhessen.de](mailto:helmut.fleischer@kehlkopf-mittelhessen.de)

web [www.kehlkopf-mittelhessen.de](http://www.kehlkopf-mittelhessen.de)

## Frauenselbsthilfe Krebs Gießen und Lich

### Auffangen - Informieren - Begleiten

Sie haben die Diagnose Krebs erhalten und Ihr Leben scheint aus den Fugen zu geraten? Angst und Mut, Befürchtungen und Hoffnungen, Verzweiflung und Vertrauen wechseln sich schwindelerregend ab?

Wir von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) wissen aus eigenem Erleben, wie es Ihnen jetzt wahrscheinlich ergeht. Auch wir sind an Krebs erkrankt und kennen den bodenlosen Fall, die Hilflosigkeit, die nun vorherrschenden Ängste und Gefühle.

Unser Ziel ist es, Ihnen in dieser schwierigen Zeit zu vermitteln, dass Hoffnung und Zuversicht erlaubt sind und Sie Ihren Weg nicht alleine gehen müssen. Wir begleiten Sie dabei.

### Wir treffen uns

- um Erfahrungen auszutauschen
- um Neuigkeiten aus dem Gesundheitssystem zu erfahren
- zu Vorträgen von Experten aus allen onkologischen Bereichen
- um der Lebensfreude trotz Krebs Raum zu geben

### FSH Gruppentreffen:

- **Gießen:** Jeden 1. Montag im Monat von 18.00 - 20.00 Uhr im Gemeindehaus Kirchengemeinde Allendorf-Kleinlinden (Friedhofstr. 1, Gießen).
- **Lich:** Jeden 3. Mittwoch im Monat um 18.00 Uhr im Restaurant Calabria (Gießener Str. 26, Lich).

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden 1. Montag im Monat in Gießen und/oder jeden 3. Mittwoch in Lich.

Voranmeldung erwünscht.

### Kontakt:

Dr. Ruth Schünemann (Gießen)

tel. 0171 / 74 74 43 4

e-mail fsh-gruppe-giessen@gmx.de

Christine Hemming (Gießen)

tel. 0172 / 86 72 44 0

Ellen Schmidkunz

tel. 0174 3204141

e-mail fsh-gruppe-lich@gmx.de

## Die Flachstrickbande – Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige mit Lipödem und Lymphödem

Die Flachstrickbande ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lipödem oder Lymphödem sowie für deren Angehörige. Beide Erkrankungen sind chronisch und gehen häufig mit starken körperlichen und psychosozialen Belastungen einher.

Beim Lipödem handelt es sich um eine chronische Fettverteilungsstörung, die fast ausschließlich Frauen betrifft und zu starken Schmerzen sowie Stauungen im Lymphsystem führt. Die Erkrankung ist fortschreitend und nicht heilbar. Lymphdrainage und Kompressionsbestrumpfung können Beschwerden lindern. Seit Kurzem ist unter bestimmten Voraussetzungen auch die Liposuktion eine Kassenleistung – sie stellt jedoch keine Lösung für alle Betroffenen dar.

Lymphödeme können angeboren sein oder im Laufe des Lebens entstehen, etwa durch Unfälle oder als Folge der Entfernung von Lymphknoten, zum Beispiel im Rahmen von Krebserkrankungen. Auch hier stehen Stauungen im Lymphsystem im Mittelpunkt; eine operative Heilung existiert nicht.

Die (psycho-)sozialen Auswirkungen beider Erkrankungen sind vielfältig und tiefgreifend: körperliche Einschränkungen, Schmerzen rund um die Uhr, ein spürbarer Verlust an Lebensqualität sowie Auswirkungen auf Alltag, Beruf und soziale Teilhabe. Scham über das äußere Erscheinungsbild, verletzende Kommentare oder mangelndes Verständnis im Umfeld führen häufig zu Rückzug. Auch auf ärztlicher Seite hören Betroffene – insbesondere beim Lipödem – teilweise noch immer Ratschläge wie: „Essen Sie weniger und bewegen Sie sich mehr.“

**NEIN – es wird dadurch nicht besser.**

**NEIN – die Betroffenen sind keine (Diät-)Versager.**

Um einen geschützten Raum zu schaffen, der zugewandte Gespräche, Verständnis und einen offenen Austausch ermöglicht, wurde die Gruppe am 29.02.2024 gegründet. In der Gruppe geht es unter anderem um Erfahrungen mit Ärztinnen, Therapeutinnen und Sanitätshäusern, um Lymphdrainage, Kompressionsversorgung, Hilfsmittel, Anträge bei Krankenkassen, Reha-Maßnahmen sowie um den Umgang mit der Erkrankung im Alltag.

Neben den regelmäßigen Treffen organisiert die Flachstrickbande auch gemeinsame Aktivitäten sowie Informations- und Bewegungsangebote. Im Mittelpunkt stehen Austausch, gegenseitige Unterstützung und das Gefühl, mit der Erkrankung nicht allein zu sein.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Monatlich am 3. Donnerstag von 18.00 – 20.00 Uhr im Europaviertel in Gießen.

### Anmerkung:

Die Räume sind barrierefrei und gut mit dem ÖPNV erreichbar.

Eine Teilnahme ist nur nach vorheriger Anmeldung möglich; der genaue Treffpunkt wird anschließend bekannt gegeben, um einen geschützten Rahmen sicherzustellen.

### Kontakt:

Jürgen Jakob

tel. 0641 / 55 99 02 90

e-mail [shg@flachstrickbande.de](mailto:shg@flachstrickbande.de)

web [www.flachstrickbande.de](http://www.flachstrickbande.de)

@ flachstrickbande (Facebook & Instagram)

## Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. Wolfgang Rosenthal Gesellschaft

Die Selbsthilfevereinigung für Lippen- Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft (WRG) ist ein gemeinnütziger Verein. Eltern von Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumen-, Segel-Fehlbildungen (kurz: LKGS-Fehlbildung oder Lippen-Gaumen- Fehlbildung) oder einer Pierre- Robin-Sequenz (PRS) gründeten im Jahr 1981 die Selbsthilfevereinigung. LKGS-Fehlbildungen sind die häufigsten sichtbaren angeborenen Fehlbildungen bei Neugeborenen.

### Von der Fehlbildung betroffen sein können z.B.:

- nur die Lippe (Oberlippe)
- die Lippe und der Kiefer (Oberkiefer)
- die Lippe, der Kiefer, der harte und weiche Gaumen, die äußere und innere Nase
- der harte und weiche Gaumen und die innere Nase

### Unterstützung, die wir anbieten:

- Informationsbroschüren zu relevanten Themen
- 2x im Jahr erscheinende Zeitschrift „Gesichter“
- Seminare und Treffen für Eltern, Betroffene und ehrenamtlich Aktive

- Vermittlung von Kontakten zu Betroffenen und Eltern
- Beratung

### Woran wir arbeiten:

- Information, Unterstützung und Beratung während der Schwangerschaft und nach der Geburt
- Erreichen einer optimalen Betreuung & Information der Betroffenen im medizinischen und psychosozialen Bereich
- Aufklärung der Öffentlichkeit & Antidiskriminierungsarbeit rund um die Fehlbildung
- Interessensvertretung

Neben der hauptamtlich aus der Geschäftsstelle geführten Informationsund Beratungsarbeit, gibt es bundesweit ca. 70 Kontaktpersonen, an die sich Ratsuchende wenden können. Getreu dem Motto „Gemeinsam aktiv werden und gestalten“ wird die Arbeit der Selbsthilfevereinigung unterstützt und getragen von ehrenamtlich Aktiven, die z.B. regionale Treffen für Eltern und/oder Betroffene organisieren.

Die Basis der Arbeit der Selbsthilfevereinigung ist, dass Betroffene sich austauschen und sich gegenseitig unterstützen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Lokale Treffen und Stammtische, (Wochenend-) Seminare. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft

Hauser Gasse 16, 35578 Wetzlar

tel. 06441 / 89 73 285

e-mail wrg@lkg-selbsthilfe.de

web www.lkg-selbsthilfe.de

## Selbsthilfegruppe Morbus Bechterew (Spondylitis ankylosans)

Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. wurde 1980 in Schweinfurt gegründet, um dazu beizutragen, eine schwer zu diagnostizierende Krankheit besser in den Griff zu bekommen. Vierteljährlich erscheint das „Bechterew-Journal“, in dem über die medizinischen und psychischen Probleme der Krankheit berichtet, Anregungen gegeben und soziale und sozialrechtliche Hilfe geboten wird. Der Landesverband Hessen wurde 1986 gegründet. Mittlerweile gibt es ca. 400 örtliche Selbsthilfegruppen in der ganzen Bundesrepublik.

Die Selbsthilfegruppe Gießen wurde 1984 von sieben Betroffenen gegründet. Die Zahl der Mitglieder ist seither auf ca. 60 Betroffene angestiegen. In der Bundesrepublik leiden etwa 100.000 Menschen – überwiegend Männer – an der entzündlichen Wirbelsäulenversteifung „Morbus Bechterew“.

Die Erkrankung beginnt meist in jungen Jahren mit einer Entzündung der Gelenke und führt schubweise, von starken Schmerzen begleitet, zur Verknöcherung und allmählichen Versteifung der Wirbelsäule. Ohne

geeignete medikamentöse Behandlung, Physiotherapie und tägliche Gymnastik kann vorzeitige Invalidität eintreten. Die Ursache dieses chronischen Leidens ist unbekannt.

Alle Mitglieder unserer Gießener Gruppe sind auch Mitglied bei der Deutschen Vereinigung Morbus Bechterew e.V. Vierteljährlich erscheint das „Bechterew-Journal“, in dem über die medizinischen und psychischen Probleme der Krankheit berichtet, Anregungen gegeben und soziale und sozialrechtliche Hilfe geboten wird.

Aktivitäten: – einmal wöchentlich Trockengymnastik – gelegentliche Treffs nach vorheriger Absprache – Gedanken und Erfahrungsaustausch und freundschaftliche Beziehungen unter den Mitgliedern zur Förderung des Zusammengehörigkeitsgefühls – regelmäßiger Versand von Info-Material über den Landesverband  
Zielsetzung: Verbesserung der körperlichen und seelischen Gesundheit, der Lebenstüchtigkeit sowie die Erhaltung der Arbeits- und Erwerbsfähigkeit der Mitglieder.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Jeden Donnerstag um 20.00 Uhr. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Christiane Kreyling

Rosenweg 6, 35398 Gießen

tel. 06403 / 71 247

e-mail giessen@dymbhessen.de

## Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V.

Mukopolysaccharidose (im folgenden kurz MPS genannt) steht für eine ererbte Stoffwechselkrankheit, die in sieben Typen eingeteilt wird und deren Krankheitsverläufe unterschiedlich sind. Besonders schlimm sind jene Kinder dran, die intelligent sind und ihren eigenen körperlichen Verfall bewusst miterleben.

MPS wird von gesunden Eltern vererbt, die nicht wissen, dass sie Träger dieser schrecklichen Krankheit sind. Allen MPS-betroffenen Kindern fehlt ein lebensnotwendiges Enzym, das für den Abbau von Stoffwechselprodukten im Körper verantwortlich ist. Organe wie Leber, Milz, Herz, Haut und Gehirn werden allmählich vergiftet. Das Leben verläuft quasi rückwärts. Alle MPS-Arten führen zum frühen Tod. Eine Heilung gibt es nicht. Die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. besteht seit 1986. Sie hat sich zur Aufgabe gestellt, in Form von Hilfe zur Selbsthilfe zusammenzuwirken.

**Gegenseitige Stützung und Beratung** sind vorrangige Aufgaben, im Sinne von:

- Eltern helfen Eltern
- Betroffene helfen Betroffenen.
- Fachliche Unterstützung ist gewollt.

### Der Verein ...

- will mit geeigneten Mitteln für ein besseres Verständnis der Öffentlichkeit gegenüber an MPS erkrankten Kindern und Erwachsenen werben
- gibt Informationen, Beratung, Betreuung und Stärkung an Betroffene und deren Familien weiter
- bietet Unterstützung für medizinische und therapeutische Hilfeleistungen durch befähigte Personen und Institutionen an.
- unterstützt und fördert Forschungsprojekte
- arbeitet national und international mit Ärztinnen und Ärzten zusammen
- pflegt Kontakte mit natürlichen und juristischen Personen des Gesundheitswesens, Fachleuten aus dem erzieherischen und psychologischen Bereich sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler,

### Wohlfahrtsorganisationen und Verbänden

- steht erkrankten Personen und deren Familie zur Beratung im persönlichen, familiären und öffentlichen Bereich zur Seite. Der Verein veranstaltet regionale und überregionale Treffen für Betroffene und deren Familien.
- bietet damit die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen und informiert über den Stand der Forschung oder z. B. über Neuerungen bei Hilfsmitteln.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Regionale und überregionale. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Marion Chladek

Gießener Str. 13, 35452 Heuchelheim

tel 0641 / 67 145

Bundesverband

Herstellstr. 35, 63739 Aschaffenburg

web [www.mps-ev.de](http://www.mps-ev.de)

## Multiples Myelom / Plasmozytom

Das Multiple Myelom / Plasmozytom ist eine Erkrankung des blutbildenden Systems, bei der Plasmazellen bösartig entarten und das Wachstum der gesunden blutbildenden Zellen im Knochenmark gehemmt wird. Die Erkrankung verläuft sehr unterschiedlich, und es gibt eine Vielzahl unterschiedlicher Behandlungs- und Therapieoptionen. Wir sind Betroffene in Gießen, Marburg und in ganz Mittelhessen, die selber oder indirekt als Angehörige mit dem Multiplen Myelom konfrontiert sind. Viele von uns leben schon eine Reihe von Jahren besser und normaler, als wir es uns nach dem Schock der Erstdiagnose vorstellen konnten.

Als Selbsthilfegruppe versuchen wir Erkrankte und Angehörige mit Wissen, Informationen und gegenseitigen Kontakten zu unterstützen.

Unter uns PatientenInnen, die sich in den unterschiedlichen Stadien der Erkrankung befinden und verschiedene Therapien erhalten haben, ist ein großer Erfahrungsschatz vorhanden.

Fragen zur Krankheit und zur Behandlung können hier mit anderen Betroffenen besprochen werden, zum Beispiel:

- Wer kann mich unterstützen, wo finde ich Hilfe?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es, und welche Erfahrungen haben andere damit gemacht?
- Wie sind andere in ihre Familien mit der Situation umgegangen?

Unser Anliegen ist es, die Kompetenz und Eigenverantwortung Betroffener zu stärken. Unsere Gruppe ist Mitglied von Myelom Deutschland e.V. und der Deutschen Leukämie und Lymphom Hilfe e.V. (DLH).

Wir verstehen uns als Anlaufstelle und bieten, neben offenen Gesprächsrunden / Selbsthilfetreffen, verschiedene Möglichkeiten an, immer abhängig von den individuellen Bedürfnissen.

Sie können sich telefonisch oder per E-Mail mit uns in Verbindung setzen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Sabine Schock (für Marburg)

tel. 0176 / 49 11 17 81

e-mail saraischock@gmail.com

## Deutsche Myastheniegesellschaft

Die Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V. ist eine Organisation von Patientinnen und Patienten, die an myasthenen Syndromen leiden und vereint in ihrer gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit die Krankheitsbilder Myasthenia Gravis (MG), Lambert-Eaton myasthenes Syndrom (LEMS) und Kongenitales Myasthenie-Syndrom (CMS). Zu unseren wichtigsten Aufgaben und Zielen gehört die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit, um auf diese seltenen, neurologischen Erkrankungen aufmerksam zu machen und eine schnellere Diagnosestellung für Betroffene zu ermöglichen. Der Zweck unseres Vereins, der aktuell ca. 3400 Mitglieder hat, ist die Hilfe zur Selbsthilfe von Menschen mit myasthenen Syndromen und Ihren Angehörigen.

### Dazu gehören für uns folgende weitere wichtige Inhalte und Ziele:

- Information der Öffentlichkeit, der Betroffenen und deren Angehöriger sowie allen Interessierten über die Erkrankung und die damit verbundenen Probleme im Alltag

- Wahrnehmung der Interessen der Betroffenen in Deutschland
- Beratung der Mitglieder sowie aller an Information und Beratung Interessierten und Unterstützung der Betroffenen, insbesondere bei der Bewältigung ihrer Erkrankung, den Krankheitsfolgen und auch Mithilfe für die soziale, psychologische als auch physiotherapeutische Betreuung
- Schaffung von Kontaktmöglichkeiten zum gegenseitigen Austausch und Wissensvermittlung zwischen den Betroffenen, ihren Angehörigen und anderen Interessierten in den bundesweiten Regionalgruppen durch geschulte Ehrenamtliche mit ihrer Kompetenz als selbst Betroffene
- Anfertigen und Bereitstellung von aktuellem medizinischem Material zur Information
- Informationsmöglichkeit durch Website, Vereinszeitung „DMG-Aktuell“, Social Media, Podcast, YouTube, etc.

- Enge Zusammenarbeit und Austausch mit dem Ärztlichen Beirat
- Förderung von Maßnahmen zur Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung der Betroffenen, z. B. durch die Verleihung von Qualitätszertifikaten an integrierte Myasthenie-Zentren (iMZ) und Entwicklung von weiteren iMZ sowie Organisation von Fortbildungen für Fachpersonen
- Unterstützung von Forschungsvorhaben mit Bezug zur Myasthenia gravis und anderen myasthenen Syndromen mit dem Ziel, die therapeutischen Möglichkeiten zu verbessern
- Öffentlichkeitsarbeit durch die Teilnahme an Fachmessen oder Organisation von wissenschaftlichen Kongressen
- Zusammenarbeit und Vernetzung mit anderen Organisationen und Mitgliedschaft in Dachverbänden und der europäischen Myasthenie Gesellschaft (EuMGA)

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Regelmäßige Treffen in Marburg, Siegen und Weilburg. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Tanja Moog

Im Katzenbachtal 7, 35232 Dautphetal

tel. 0176 / 456 727 46

e-mail tanja.moog@dmg.online

## Narkolepsie - mehr als nur Müde – Selbsthilfegruppe Gießen

Narkolepsie ist eine neurologische Erkrankung, bei der die Schlaf-Wach- Regulation im Gehirn gestört ist. Die Folge ist eine übermäßige Schläfrigkeit tagsüber, der die Betroffenen nicht widerstehen können und die sich auch mit ausreichend Schlaf nicht beseitigen lässt. Normalerweise regeln Botenstoffe im Gehirn das Wachsein am Tage und die nächtlichen Schlafphasen.

Bei Menschen mit Narkolepsie ist diese geregelte Schlaf-Wach-Abfolge gestört. Nach Schätzungen sind etwa 3 von 10 000 Menschen von dieser „Schlafsucht“ betroffen. Die genaue Ursache ist unklar. Man weiß aber, dass die körpereigene Abwehr eine Rolle spielt. Mit ausführlichen Gesprächen, zusätzlichen Fragebögen und Untersuchungen im Schlaflabor lässt sich eine Narkolepsie erkennen.

Weitere Untersuchungen können helfen, andere Gründe für eine Schlafstörung auszuschließen.

Die Erkrankung tritt vor allem zwischen dem 15. und 40. Lebensjahr auf. Manche sind schon im Kindesalter betroffen. Die Beschwerden können schleichend oder schlagartig beginnen. Im Verlauf der Jahre können neue Krankheitszeichen hinzukommen. In der Regel bleibt die Narkolepsie ein Leben lang bestehen. Die Lebenserwartung ist normal.

Unsere Selbsthilfegruppe besteht seit Juni 2019 und setzt sich aus Betroffenen, und Angehörigen zusammen, auch Interessierte sind herzlich Willkommen. Der rege Austausch ist erwünscht aber auch nur zuhören kann eine Hilfe sein.

Ganz dem Grundgedanken jeder Selbsthilfegruppe: „Hilfe zur Selbsthilfe“ möchten wir uns mit Energie und Power mit unserer Erkrankung auseinandersetzen. Wir möchten auch mit Öffentlichkeitsarbeit die Ungewissheit, Ängste, Zweifel aus dem Weg räumen und aufklären. In einer Selbsthilfegruppe sind alle Teilnehmer gleichwertig, jeder wird akzeptiert und geschätzt wie er ist. Selbsthilfe bedeutet, sein Leben selber in die Hand zu nehmen, denn Sie als Betroffener sind dem Schicksal nicht ausgeliefert.

Nein, denn sie helfen sich selbst. In unserer Selbsthilfegruppe besteht auch die Möglichkeit zu Fachvorträgen durch verschiedene Referenten.

**Unser Motto:** lass Deine Krankheit nicht Dein Leben bestimmen. Es zeigt sich im alltäglichen Leben immer wieder, das kaum einer diese Erkrankung kennt und man auf Unverständnis stößt, die dauernden Erklärungen schaffen einen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

In der Johanniter Tagespflege (Kaiserstr. 24, 35418 Großen Buseck). Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Gabriela Deneke

Nieder-Breidenbacherstr. 17, 36329 Romrod

tel. 0174 / 914 523 7

e-mail narkolepsie-selbsthilfegruppe@web.de

web www.shg-Narkolepsie.de

## PRO RETINA Deutschland Vereinigung e.V. – Regionalgruppe Mittelhessen

Die Vereinigung ist eine Selbsthilfegruppe, die sich an Menschen mit degenerativen Netzhauterkrankungen wendet, insbesondere an Menschen mit Retinitis Pigmentosa, mit Makula Degeneration (sowohl im Jugendalter als auch bei der altersbedingten Makuladegeneration (AMD)) und an Patienten mit einem Usher-Syndrom (eine besondere Kombination von Hör- und Sehbehinderung).

Viele dieser Erkrankungen sind erblich bedingt.

### Die Hauptziele der Vereinigung sind ...

- die Forschungsförderung degenerativer Netzhauterkrankungen
- die Beratung sehbehinderter und blinder Menschen in sozialen Belangen
- die Unterstützung bei Fragen zur Rehabilitation
- der Informationsaustausch vor allem über sehbehindertenspezifische Hilfsmittel jeder Art
- die Hilfestellung bei der seelischen Auseinandersetzung mit einer unheilbaren Netzhauterkrankung, sowohl für die betroffenen Menschen selber, wie für ihre Angehörigen

### Zielgruppe:

Betroffene

### Kontakt:

Martina Moos

tel. 06421 / 809 018 1

Sonja Alfen

tel. 06421 / 20 200 29

PRO RETINA Deutschland e.V.

Mozart Str. 4 - 10, 53115 Bonn

e-mail [rg-mittelhessen@pro-retina.de](mailto:rg-mittelhessen@pro-retina.de)

web [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)

## Selbsthilfe Niere Mittelhessen e.V.

### Bei uns finden Sie Rat und Hilfe, wenn Sie ...

- unter einer Nierenerkrankung leiden – sich einer Dialysebehandlung unterziehen müssen
- transplantiert wurden oder werden wollen
- über eine Lebendspende nachdenken

Unser gemeinsames Ziel ist es, einen aktiven Weg zu finden mit der Krankheit zu leben, insbesondere die Lebensqualität zu verbessern, lernen mit der Krankheit zu planen und sich Wünsche zu erfüllen....

Wir helfen Ihnen gerne mit Beratungsgesprächen und suchen – soweit es unsere Möglichkeiten erlauben – gemeinsam mit Ihnen nach Lösungen. Unsere Mitglieder informieren wir 3 x jährlich mit unserem Infoblatt und 6 x jährlich mit der Zeitschrift „Der Nierenpatient“ des Bundesverband Niere e.V.

Wir können Ihnen Ihre Sorgen nicht abnehmen, aber wir können helfen, sie zu verkleinern.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige • Interessierte

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Monika Kaiser (Vorsitzende)

Mittelgasse 5, 36325 Feldtal

tel. 06645 / 86 39

e-mail dtmittelhessen@bnev.de

web www.selbsthilfe-nieremittelhessen.de

## Lebendorganspende

Was Sie als Spender und Empfänger wissen sollten: Wir sind ein Verein, der Lebendorganspendern und den Empfängern sowie deren Angehörigen zur Seite steht. Wir wollen die Rahmenbedingungen der Lebendspende optimieren. Wir wollen Lebendspender unterstützen und das gesellschaftliche und soziale Umfeld verbessern.

**Was ist Lebendspende?** Bei einer Lebendspende schenkt ein gesunder Mensch einem schwer erkrankten Menschen eine seiner Nieren oder einen Teil seiner Leber.

**Warum Lebendspende?** Es gibt einen großen Mangel an Organen. Die Gründe hierfür sind vielfältig. So versterben Patienten, bevor sie das Organ eines toten Menschen bekommen, oder sie sind durch die Folgen der langjährigen chronischen Erkrankung nicht mehr transplantierbar.

**Wer spendet?** Die Grundlagen für die Lebendspende sind im Transplantationsgesetz geregelt. 30% aller Nierentransplantationen werden in Deutschland mit Organen lebender Spender durchgeführt. 52% der Lebendspender von Nieren sind mit dem Empfänger verwandt. Sie setzen sich überwiegend aus Geschwistern (30%), Eltern (60%) und Partnern zusammen.

Wer hilft? Sie tragen sich mit dem Gedanken einer Lebendspende oder haben schon ein Organ oder Teile eines Organs gespendet?

Informieren Sie sich bei uns über die sozialrechtliche Absicherung. Sie suchen Informationen zum Thema Lebendorganspende? Sie möchten sich mit einer Person austauschen, die schon gespendet hat?

Sie brauchen Unterstützung, um sich sicher zu sein, ein Organ spenden zu wollen oder auch nicht?

Wir ermöglichen Ihnen den überaus wichtigen Austausch unter gleichermaßen Betroffenen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Kontakt:

Sabine Rau

Zeilstrasse 34, 35418 Buseck

tel. 06408 / 42 13

e-mail sabinerau.1964@gmail.com

Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschland (SLOD) e.V.

web [www.slod-ev.de](http://www.slod-ev.de)

## Bundesverband der Organtransplantierten e.V. – Regionalgruppe Mittelhessen (Gießen-Bad Nauheim)

Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, Patienten und deren Angehörige während der Wartezeit auf ein Spenderorgan und nach einer Organtransplantation zu betreuen, den Erfahrungsaustausch zu fördern, aufzuklären und über besondere Lebensumstände und Vorsichtsmaßnahmen nach einer Transplantation zu informieren sowie Aufklärungsarbeit zur Organtransplantation und Organspende zu leisten.

### Unser ehrenamtliches Angebot umfasst:

- Begleitung und Unterstützung von Wartepatienten und Transplantierten während des stationären Aufenthaltes
- Telefonische Beratung von Betroffenen zu allen Fragen rund um das Thema Organtransplantation
- Informationsstammtische mit Vorträgen kompetenter Referenten und abschließendem gemeinsamen Erfahrungsaustausch
- Austausch zwischen den Betroffenen und Angehörigen im Rahmen unseres regelmäßigen Video-Babbeltreffs
- Öffentlichkeitsarbeit zu den Themen Organtransplantation und Organspende mit Informationsstand bei Veranstaltungen wie z. B. dem Tag der Organspende

Wir suchen das Gespräch mit Betroffenen, die gerne ihre Erfahrungen teilen und möchten ihnen Hoffnung und Mut vermitteln, damit sie nach erfolgreicher Transplantation ihre neu gewonnene individuelle Lebensqualität nutzen.

Selbstverständlich steht Ihnen auch das komplette Angebot des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. zur Verfügung:

- [www.bdo-ev.de](http://www.bdo-ev.de)
- [www.bdo-ev.de/regionalgruppen/rg-mittelhessen-giessen-bad-nauheim](http://www.bdo-ev.de/regionalgruppen/rg-mittelhessen-giessen-bad-nauheim)

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Regelmäßige Online und Präsenzgruppentreffen als Arzt-Patienten-TX-Stammtisch oder „Babbeltreff“

### Kontakt:

Wolfgang Kothe

Jahnstr. 9, 35644 Hohenahr

tel. 06446 / 2811

e-mail [wolfgang.kothe@bdo-ev.de](mailto:wolfgang.kothe@bdo-ev.de)

Roswitha Jerusel

tel. 0271 / 9399101

e-mail [roswitha.jerusel@bdo-ev.de](mailto:roswitha.jerusel@bdo-ev.de)

Nicole Ried

tel. 0178/7210139

e-mail [nicole.ried@bdo-ev.de](mailto:nicole.ried@bdo-ev.de)

## Parkinson Gymnastik-Gruppe

Warum auch Sie unsere Selbsthilfe- Gymnastikgruppe besuchen sollten? Durch gleichartig Betroffene erhalten Sie die Möglichkeit, zur gemeinschaftlichen Gymnastik.

Außerdem erfolgt ein persönlicher Erfahrungsaustausch. Wir führen ein wöchentliches Funktionstraining, speziell für an Parkinson erkrankte Mitglieder, mit einer äußerst talentierten Trainerin durch.

Das Training findet freitags von 15.00 - 16.00 Uhr statt (ca. 10-15 Teilnehmer). Am 1. Freitag des Monats findet außerdem ein gemeinsames Kaffeetrinken mit selbstgebackenem Kuchen, gemütliches Beisammensein und eben Erfahrungsaustausch ab 16.15 Uhr statt.

Dies findet alles in 35394 Gießen, Eichendorffring 93 statt. Dort haben wir von der Stadt Gießen die Räumlichkeiten angemietet, welche für unsere Aktivitäten bestens geeignet sind.

---

**Zielgruppe:**

Betroffene

---

**Treffen:**

Qualifiziertes Funktionstraining freitags, 15.00 - 16.00 Uhr, (Seniorentreff der Stadt Gießen) Eichendorffring 93, 35394 Gießen).

Jeden ersten Freitag des Monats treffen wir uns im Anschluss zum Austausch bei Kaffee und Kuchen.

---

**Kontakt:**

Paul Hanl

tel. 06408 / 63663

## Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Gießen

Seit 2003 gibt es eine Prostatakrebs Selbsthilfegruppe in Gießen.

Mit der Gründung erfolgte die Aufnahme in den Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) [www.prostatakrebs-bps.de](http://www.prostatakrebs-bps.de). und in den Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Hessen <https://lpsh.de/>

Damit war die Verbindung zu den anderen 150 Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen in Deutschland und zum Europäischen Verband der Prostatakrebs Selbsthilfe, UOMO hergestellt.

Möglich wurde auch unsere Vertretung in der Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE e.V. (BAG-S), im Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH-BV), und die Förderungen durch die Deutsche Krebshilfe sowie durch gesetzliche Krankenkassen.

Möglich wurde damit die Vertretung unsere Patienteninteressen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) <https://www.g-ba.de/> Seine gesetzlich Aufgaben beinhalten die Richtlinienkompetenz für zwingend zu erbringende Leistungen der Krankenkassen sowie der

ambulanten und stationären Leistungsanbieter.

### In der Gießener Prostatakrebs Selbsthilfegruppe bemühen wir uns um

- Weitergabe wissenschaftlich evidenter Informationen über Diagnose, Therapie und Nachsorge des Prostatakrebses
- Austausch persönlicher Erfahrungen
- Beantwortung sozialrechtlicher Fragen
- Selbstvertrauen und Mut im Umgang mit der Erkrankung
- Psychische und körperliche Widerstandskraft zur Stärkung unserer Lebensqualität

Treffen der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Gießen sind niederschwellige Angebote, ohne Formalien und Zugehörigkeitsforderungen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Jeden 2. Dienstag im Februar, April, Juni, August, Oktober, Dezember treffen wir uns ab 15.00 Uhr im Versammlungsraum Alfred-Bock-Heim (Alfred-Bock- Str., 19 in Gießen).

### Kontakt:

Günter Feick

Jenaer Str. 54, 35415 Polheim

tel. 06403 / 963 036

e-mail [g-feick@gmx.de](mailto:g-feick@gmx.de)

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

Thomas-Mann- Str. 40, 53111 Bonn

tel. 0228 / 338 89 - 500

e-mail [info@prostatakrebsbps.de](mailto:info@prostatakrebsbps.de)

web [www.prostatakrebs-bps.de](http://www.prostatakrebs-bps.de)

## Psoriasis - Kontaktkreis Gießen / Wetzlar

Der Kontaktkreis Gießen / Wetzlar des Deutschen Psoriasis Bundes e.V. (DPB) besteht seit 1979. Er will Anlaufstelle für die im Umkreis lebenden Psoriatiker sein, will beraten und informieren.

Man rechnet in Deutschland mit ca. 1,5 Millionen Menschen, die unter Psoriasis (Schuppenflechte) leiden. Psoriasis ist eine Erkrankung der Haut, die in Schüben auftritt und zur Zeit nicht heilbar ist. An den befallenen Hautpartien tritt eine übermäßige Schuppenbildung auf. Oft sind auch Gelenke befallen, was zu schmerzhaften Bewegungseinschränkungen führt. Die Krankheit ist nicht ansteckend. Die Anlage dazu wird durch Vererbung weitergegeben, muss aber bei dem jeweiligen Erbträger nicht immer zum Ausbruch kommen.

Menschen mit Psoriasis erleiden neben dem wenig schönen Krankheitsbild einen mehr oder weniger großen seelischen Stress.

Der Kontaktkreis Gießen / Wetzlar will als Selbsthilfegruppe den Betroffenen beistehen, Erfahrungen mit verschiedenen Therapieformen austauschen und durch Gespräche den Umgang mit der Krankheit erleichtern helfen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Am zweiten Donnerstag jedes Monats, 19.30 Uhr im Restaurant „Pitta Gyros“, Gießen

### Kontakt:

Ulrich Voigt

Brumlikweg 10, 35394 Gießen

tel. 0641 / 74 315

e-mail voigtulrich@web.de

Deutscher Psoriasis Bund e.V.

Seewartenstr. 10, 20459 Hamburg

tel. 040 / 22 33 99-0

e-mail info@psoriasis-bund.de

## Rheuma Liga Hessen e.V.

Wir sind eine offene Gruppe von Menschen mit den verschiedensten rheumatischen Erkrankungen. Es gibt trotzdem viele Gemeinsamkeiten. Die Krankheit und die damit verbundenen Einschränkungen und Herausforderungen im Alltag beschäftigen uns.

In unserem Gesamttreffen tauschen wir Erfahrungen aus, hören Vorträge von Ärzten und anderen Fachleuten. Das Lachen kommt bei uns nicht zu kurz.

Besondere Angebote sind das Funktionstraining und die Wassergymnastik.

---

**Zielgruppe:**

Betroffene

---

**Treffen:**

Jeden zweiten Donnerstag im Monat von 17.00 - 19.00 Uhr im Seniorentreff der Heinrich-Cloos'schen Stiftung, Eingang Fröbel Str. (Curtmannstr. 38, Gießen).

---

**Kontakt:**

Sven-Olav Heine (Ansprechpartner allgemein)

tel. 06422 / 890 508

Petra Möller (Funktionstraining für Rheumatiker)

tel. 06404 / 655 56

## Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.

Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V. ist der Zusammenschluß von Sarkoidose-Erkrankten und ihren Angehörigen sowie von Betroffenen anderer granulomatöser Erkrankungen (z. B. Berylliose) sowie damit zusammenhängender Krankheitsbilder und Syndrome (z. B. Fibrose oder Aspergillose). Sie setzt sich für die nachhaltige Verbesserung der Situation dieser Erkrankten ein. Ihre Gemeinnützigkeit ist anerkannt. Die gemeinsame Diagnose bildet die besondere Grundlage des Verbundenseins.

Die 1987 gegründete Selbsthilfe-Vereinigung betreut ihre Mitglieder in örtlichen Gesprächskreisen, die sich zu regelmäßigem Informations- und Erfahrungsaustausch treffen. Die Mitglieder werden beraten und erhalten Hinweise auf Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten. Auf Rehabilitationsmaßnahmen wird aufmerksam gemacht.

Ärzte werden informiert und auf Forschungsergebnisse hingewiesen. Bei der Ausbildung der Medizinstudenten wird das Vertrautmachen mit dem Krankheitsbild Sarkoidose gefordert. Forschungsprojekte werden initiiert und unterstützt, ggf. auch koordiniert, dabei die interdisziplinäre Zusammenarbeit besonders gefördert.

Wir widmen uns der Beschaffung von Erkenntnissen über die Sarkoidose aus allen erreichbaren Quellen, um diese aufzuarbeiten für die Weitergabe sowie die Veröffentlichung und Verbreitung von Informationsschriften über die Sarkoidose, um den Kranken zu helfen, ihre Erkrankung zu verstehen, erfahrene Ärzte und Heilmittel zu finden. Informationsschriften zum Krankheitsbild werden herausgegeben und verbreitet. Die Vereinigung veranstaltet Arzt-Patienten-Seminare mit Sarkoidose-Fachärzten zu den verschiedenen Aspekten des Krankheitsbildes.

Auf Messen und Kongressen, Gesundheits- und Selbsthilfetagen ist die Vereinigung mit Informationsständen präsent. Der Selbsthilfe-Verband bemüht sich um Verbesserung der sozialmedizinischen Situation der Sarkoidose-Kranken.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

- 3x jährlich in der Ev. Lukas Gemeinde (Löberstr. 4, Gießen)
- Im Sommer ein Ausflug
- Ein Jahresabschlussessen

### Kontakt:

Heinz Lohnstein

Launhardtsmühle 1, 61267 Neu-Anspach

tel. 06081 / 965 054

e-mail [lohnstein1@gmx.de](mailto:lohnstein1@gmx.de)

Monika Hollmann

Fontane Str. 14, 35578 Wetzlar

tel. 06441 / 671 033 8

web [www.sarkoidose.de](http://www.sarkoidose.de)

## Schilddrüse: Hashimoto Thyreoiditis

Die Schilddrüse ist ein sehr wichtiges Organ. Mit Ihrer Hormonproduktion und -verarbeitung steuert dieses kleine schmetterlingsförmige Organ unterhalb des Kehlkopfs den gesamten Körper. Ist ihre Funktion gestört, hat das Auswirkungen auf Stoffwechsel, Herz, Haut, Haare, Verdauung, Psyche, etc. Hashimoto Thyreoiditis ist eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse, sie beeinflusst viele Lebensbereiche der Betroffenen.

### In unserer Gruppe sprechen wir über:

- schulmedizinische und alternative Behandlungsmethoden und -möglichkeiten
- allgemeine Erfahrungen und persönliche Erlebnisse in Kliniken und Praxen
- Hormonsubstitution und die Schwierigkeit der „richtigen“ Einstellung der TSH ist nicht das Maß aller Dinge
- Schilddrüsenwerte und subjektives Wohlbefinden
- spezifische Krankheitsbilder bei Hashimoto Thyreoiditis
- typische und untypische Symptome sowie Begleiterkrankungen und Mangelerscheinungen
- (Zwangs-)Jodierung in Deutschland, Autoimmunerkrankung der Schilddrüse als Folge, sowie die Auswirkung für uns bereits Erkrankte
- chronische Erkrankung und persönliche Leistungsfähigkeit
- mögliche Maßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität chronisch kranker Menschen
- neuste medizinische Erkenntnisse, Tagungen, Vorträge und Fachliteratur

Wir reden über unsere Krankheit und alles, was uns geholfen oder Beschwerden gar verstärkt hat. Jede trägt ihr Stück Wissen bei, so muss sich nicht jeder alles selbst erarbeiten. Die Gespräche und Reflektionen machen Mut und bringen neues Selbstvertrauen.

Wir treffen uns am 2. Samstagnachmittag eines Monats in Butzbach. Betroffene und Angehörige sind herzlich eingeladen, teilzunehmen.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Am 2. Samstagnachmittag eines Monats in Butzbach. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

tel. 0641 / 214 85 oder 06031 / 161 735 0

e-mail r.maegebier@t-online.de

## Selbsthilfegruppe Schlafapnoe / Atemstillstand

Unsere SHG beschäftigt sich vorwiegend mit der sog. obstruktiven Apnoe (Ostruktion = Verschluß, Verlegung; Apnoe = Atemstillstand). Das heißt, Teile der Atemmuskulatur haben im Schlaf nicht mehr die notwendige Spannung, fallen zusammen, der normale Luftstrom wird behindert. Als Schlafapnoe bezeichnet man 5 - 10 und mehr Atemstillstände von mehr als 10 Sekunden pro Stunde Schlaf.

### Weitere Kennzeichen sind:

- übermäßige Tagesmüdigkeit
- lautes und unregelmäßiges Schnarchen
- vom Partner beobachtete Atemstillstände
- gestörte Schlafstruktur im EEG
- Schlaflosigkeit

Die Atemstillstände führen zu einem Absinken des Sauerstoff- und einem Ansteigen des Kohlendioxid-Gehalts sowie von Stresshormonen im Blut.

Schätzungsweise sind mindestens zwischen 1 - 2% der Gesamtbevölkerung betroffen, mehr Männer als Frauen, meist über 40 Jahren, aber auch schon Kinder.

### Unsere Arbeit in Gießen:

- Erfahrungsaustausch über unsere Krankheit und den Umgang mit Beatmungsgeräten, soziale Beratung, gegenseitige Unterstützung, Betreuung von „Neuen“
- Vorträge von Fachärzten, Krankenkassen und anderen Institutionen;
- Informationen und Vorführungen von Geräteherstellern über neue Entwicklungen

Unsere Sitzungen werden medizinisch betreut von den Ärzten des 1996 im Rahmen der II. Med. Klinik gegründeten Gießener Schlafzentrums.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

4 - 5x jährlich im Uni-Klinikum Gießen, Klinik Str.  
Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Klaus Bepler

Am Drosselschlag 24, 35452 Heuchelheim

tel. 0641 / 960 907 84

web [www.shg-schlafapnoe-giessen.de](http://www.shg-schlafapnoe-giessen.de)

## Schlaganfall Selbsthilfegruppe Gießener Land

Im April 2016 hat sich die Schlaganfall Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige gegründet. Die Gruppe trifft sich an jedem letzten Donnerstag eines Monats um 14.30 Uhr.

Im Mittelpunkt steht der Erfahrungsaustausch zu allen relevanten Themen innerhalb unseres Krankheitsbildes, wie Autofahren, Depression, alternative Behandlungsmöglichkeiten, neuartige Hilfsmittel usw.

Die Gruppe soll eine Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige sein. Zugleich soll sie Gespräche mit anderen Betroffenen und/oder Angehörigen ermöglichen, Unterstützung bei Fragen der ärztlichen Versorgung geben und im Umgang mit Behörden und Krankenkassen informieren.

Wichtig ist der Gruppe zudem die Verbesserung der Lebenssituation von Schlaganfall-Patienten, ihren Angehörigen und anderen Schwerbehinderten. Dazu hören wir u.a. Vorträge von Fachärzten und weiteren Fachleuten.

Außerdem führen wir gemeinsame Unternehmungen und Aktivitäten durch und pflegen soziale Kontakte. Über jeden Gast und Neuzugang freuen wir uns!

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden letzten Donnerstag im Monat, 14.30 Uhr (außer im Dezember), Untergeschoss der Johanni-ter, Tagespflegestätte (Kaiserstr. 24, 35418 Buseck-Großen Buseck)

### Kontakt:

Stefan Leidner

tel. 06402 / 80 59 954

e-mail st.leidner@online.de

Udo Grubert

tel. 0171 / 997 925 7

e-mail udo.grubert@arcor.de

e-mail shg.giessener.land@online.de

## Deutscher Schwerhörigenbund – Ortsverein Gießen 1980 e.V. (DSB)

### „Gemeinsam sind wir stark“

Der Ortsverein Gießen des Deutschen Schwerhörigenbundes (DSB) bietet Hörgeschädigten, deren Angehörigen, Freunden oder Arbeitskollegen aller Alters- und Lebensgruppen Kontakt, Beratung und ein entspanntes Miteinander in einer Gruppe von gleich betroffenen Menschen.

Wir unterstützen durch Informationen zu Fragen aus allen Lebensbereichen rund um Hörschädigung.

Das umfaßt Informationen zu technischen Hilfsmitteln, Anträgen (z. B. bei Behörden und Krankenkassen) Ausund Weiterbildung und vieles mehr. Wir halten regelmäßig monatliche Veranstaltungen ab, organisieren Ausflüge und andere gemeinsame Aktivitäten.

Vorträge und Kurse werden nach Bedarf und den Wünschen der Mitglieder veranstaltet.

Unsere Arbeit finanziert sich über die Mitgliedsbeiträge. Dadurch ist der Vorstand gehalten, diese entsprechend zu verwalten.

So werden im Sinn der Selbsthilfegruppenarbeit Erstberatungen kostenfrei erteilt, ausführliche Hilfen stehen ausschließlich den Mitgliedern zur Verfügung.

### Unsere Angebote

- Regelmäßige Mitgliederveranstaltung i.d.R. am 3. Samstag im Monat ab 14.00 Uhr.
- Mitglieder erhalten unseren Rundbrief, der zwei Mal im Jahr erscheint. Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen.
- Für unsere Veranstaltungen stehen Funk-Microportanlage zur Verfügung, sowie ein Overheadprojektor, damit jeder bei Vorträgen mithören oder -lesen kann.
- Vermittlung von Kommunikationstechniken und Taktiken.
- Informationen über aktuelle Entwicklungen in der Gesetzgebung, Behandlungsmethoden, Techniken etc. Interessenvertretung der Hörgeschädigten in der Öffentlichkeit (z. B. im Arbeitskreis für Behinderte.
- Saisonale Aktivitäten wie z. B. Grillfeste, Jahresabschlussfeier, Wanderungen.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

In der Regel am dritten Samstag im Monat, 14.00 Uhr im Gemeindehaus Pankratius-Gemeinde Gießen

### Kontakt:

Dr. Sabine Wendt

Rotenberg 26d, 35037 Marburg

tel. 06421 / 329 49

e-mail [sabine.wendt.mr@web.de](mailto:sabine.wendt.mr@web.de)

web [www.shv-giessen.de](http://www.shv-giessen.de)

## Sklerodermie Selbsthilfe e.V. – Regionalgruppe Gießen

Sklerodermie ist eine seltene entzündliche rheumatische Erkrankung. Sie gehört zur Gruppe der Kollagenosen. Kollagen ist ein wichtiger Bestandteil des Bindegewebes. Es wird hart und verliert seine Elastizität und somit seine Funktionsfähigkeit. Bindegewebe hat man aber nicht nur, wie der Name es suggeriert, in der Haut. Die Blutgefäße, die inneren Organe – einfach alles Gewebe, das durchblutet ist, besteht aus Bindegewebe.

### Grundsätzlich gibt es zwei Verlaufsformen:

- die **zirkumskripte Sklerodermie (CS)** beschränkt sich, wie der Name es sagt, in umschriebener abgegrenzter Form auf das Bindegewebe der Haut. Sie ist für den Patienten eine störende, vielleicht sogar einschränkende Erkrankung, sie ist aber nicht lebensbedrohlich. Und sie wird auch nie in eine systemische Variante umkippen, wie es von manchen vermutet wird.
- Die **systemische Sklerose** oder **progressive systemische Sklerodermie (PSS)** bezieht auch das Gefäßsystem und die inneren Organe in unterschiedlichem Maße mit ein. Je nach Organbefall und Verlauf, können gravierende Funktionsstörungen, körperliche Beeinträchtigungen und eine stark reduzierte Lebensqualität entstehen.

Die Sklerodermie Selbsthilfegruppe in Deutschland e.V. bietet neben Aufklärung und umfangreicher Information unter anderem noch die Betreuung der Betroffenen, Fach- und Fortbildungsveranstaltungen, Vermittlung sozialer Hilfen und Hilfestellung für den Alltag.

Die 1984 von Betroffenen gegründete Selbsthilfegruppe hat inzwischen bundesweit ca. 1.450 Mitglieder, darunter auch viele Angehörige, Ärzte, Therapeuten und Freunde.

In etwa 40 Regionalgruppen finden regelmäßig zwanglose Treffen zum Erfahrungsaustausch statt.

Die 1994 gegründete Deutsche Stiftung Sklerodermie fördert die Ursachenforschung und die Entwicklung neuer Diagnose- und Therapiemöglichkeiten durch die Unterstützung von Forschung und Wissenschaft.

Der Selbsthilfegruppe steht ein Medizinischer Beirat mit 12 namhaften Ärzten verschiedener Fachrichtungen zur Seite.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Regelmäßig zwanglose Treffen mit Erfahrungsaustausch. Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Ulrike Siegmund

tel. 0152 / 539 090 70

e-mail [giessen@sklerodermie-sh.de](mailto:giessen@sklerodermie-sh.de)

web [www.sklerodermie-sh.de](http://www.sklerodermie-sh.de)

## Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.

Das Stiff-Person-Syndrom (SPS), auch Stiff-Man Syndrom (SMS), ist eine autoimmun-entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems. Es ist klinisch charakterisiert durch extreme Muskelverhärtung, teilweise bis zur völligen Bewegungsunfähigkeit und schmerzhaft einschließende oft lang anhaltende Krämpfe.

### Weitere charakteristische Symptome sind:

Gangstörungen mit Blockaden und Stürzen, Skelettdeformierungen (ausgeprägtes Hohlkreuz), gesteigerte Schreckhaftigkeit, Angstattacken, Angst vor freiem Gehen, auffällige Muskeldehnungsreflexe, Dysregulation der Körperfunktionen (starkes Schwitzen, schneller Puls).

Auffallend ist zudem, dass viele Patienten an weiteren Autoimmunerkrankungen wie Diabetes Typ 1 oder Schilddrüsenfehlfunktionen leiden.

SPS gehört zu den sog. Seltenen Krankheiten, die in Europa durch eine Prävalenz von 5 : 10. 000 (d. h. maximal 5 Kranke auf 10.000 Einwohner) definiert sind.

Man rechnet in Deutschland mit etwa 200 bis 300 Erkrankungen.

### Diagnose & Behandlung:

Aufgrund der Komplexität der Erkrankung, die sich nahezu bei jedem Patienten individuell darstellt, ist das Stiff-Person-Syndrom nur sehr schwer zu diagnostizieren. Es kommt hinzu, dass einige Symptome in ähnlicher Form auch bei anderen Autoimmunerkrankungen auftreten.

Zwischen dem Auftreten erster Anzeichen von SPS und der definitiven Diagnose können mehrere Jahre vergehen. Es gibt verschiedene Behandlungsansätze. Die Behandlung zielt darauf ab, das Immunsystem positiv zu beeinflussen und gleichzeitig die versteiften Muskeln zu entspannen.

So wird z. B. die sogen. hochdosierte Kortison-Stoßtherapie in Verbindung mit Benzodiazepin oder Clonazepam häufig angewandt.

Aber auch eine Langzeittherapie mit Immunglobulinen kommt in Betracht. Ebenso wurde bereits Plasmapherese (Austausch des Blutplasmas) mit Erfolg eingesetzt.

### Unsere Ziele:

- Wir möchten Erkrankte sowie in medizinischen Berufen Tätige über die Krankheit Stiff-Person-Syndrom informieren
- Erkrankten durch Bereitstellung entsprechender Informationen (Newsletter) den Alltag erträglicher gestalten
- Politische Entscheidungsträger und die breite Öffentlichkeit auf seltene Krankheiten allgemein und insbesondere auf das Stiff-Person-Syndrom aufmerksam machen und die Interessen der Erkrankten auf allen Ebenen vertreten sowie im Rahmen unserer Möglichkeiten regelmäßig über neueste Forschungsergebnisse berichten.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Kontakt:

Lis Stündl

Hauptstr. 39, 35463 Fernwald

tel. 06404 / 208 000 9

e-mail [lis.stuendl@yahoo.de](mailto:lis.stuendl@yahoo.de)

web [www.stiff-person.de](http://www.stiff-person.de)

## Tuberöse Sklerose (TS)

Die TS ist eine komplexe Systemerkrankung mit tumorartigen Veränderungen in fast allen Organen. Sie ist auch bekannt unter den Namen „Tuberöse Hirnsklerose“, „Bourneville Pringle“ und wegen der Komplexität des Krankheitsbildes in jüngster Zeit auch „Tuberöse Sklerose Komplex“ (TSC).

Die TS wirkt sich vor allem im Nervensystem und auf der Haut aus. Man schätzt heute, dass von 8.000 - 10.000 Personen eine an Tuberöse Sklerose leidet.

Möglicherweise ist die Anzahl weitaus größer, da sich bei vielen Betroffenen die TS kaum merklich äußert und nur genetisch schlummert. Die tuberöse Sklerose ist genetisch heterogen und wird durch Mutationen an 2 verschiedenen Genorten auf den Chromosomen 9q34 (TSC1) und 16p13 (TSC2) verursacht.

Es sind nur etwa 10.000 Patienten in Deutschland, die an Tuberöser Sklerose erkrankt sind und wohl deswegen finden sich im Gegensatz zu den bekannten Volkskrankheiten wenig Informationen in der Öffentlichkeit über die schon vor 140 Jahren erstmals beschriebene Erkrankung.

Sehr häufig finden sich Tumoren an der Hirnrinde, was zu Epilepsie, geistigen Beeinträchtigungen und zum Hydrozephalus (Wasseransammlungen unter der Hirnschale) führen kann.

An den Nieren kann es durch die Entwicklung von zahllosen gutartigen Tumoren zum Nierenversagen kommen, am Herzen zu schweren Rhythmusstörungen und Herzversagen. Ist die Lunge betroffen, kommt es zu ausgeprägter Ateminsuffizienz (eine Lungenbeteiligung bzw. Lymphangiomyomatose, (LAM) tritt fast ausschließlich bei Frauen und im Zusammenhang mit Nierenproblemen ab dem Pubertätsalter auf.

Epileptische Anfälle sind kennzeichnend für die TS und können bereits in den ersten Lebensmonaten auftreten. Die Anfälle treten bei etwa 80 bis 90 Prozent der Patienten mit TS für unbestimmte Zeit ihres Lebens auf und können medikamentös bei vielen Betroffenen nur begrenzt behandelt werden.

### Zielgruppe:

Betroffene

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.

Walkmühlstr. 1, 65195 Wiesbaden (Vereinsbüro)

tel. 0611 / 469 - 2707

e-mail [info@tsdev.org](mailto:info@tsdev.org)

Kerstin Bender (Bundesvorstandsmitglied)

Römer Str. 15, 35516 Münzenberg

tel. 06004 / 2623 oder 01520 / 19 64 851

e-mail [bender@tsdev.org](mailto:bender@tsdev.org)

web [www.tsdev.org](http://www.tsdev.org)

## Selbsthilfegruppe Zöliakie

Zöliakie ist eine chronische, autoimmunologisch bedingte Erkrankung des Dünndarms, die auf einer lebenslangen Unverträglichkeit gegenüber dem Klebereiweiß Gluten beruht. Gluten kommt vor allem in den Getreidearten Weizen, Dinkel, Roggen, Gerste und in handelsüblichem Hafer vor, ist aber auch in alten Weizensorten wie Emmer und Einkorn enthalten.

Gluten ist aber nicht nur in Getreideprodukten enthalten, sondern wird zur Herstellung vieler anderer Produkte verwendet, wo man es gar nicht vermutet. Da diese Krankheit sehr unbekannt war und immer noch ist, es keine Erfahrungen gab, hat sich vor vielen Jahren in Stuttgart ein Verein von Betroffenen gegründet, die Deutsche Zöliakiegesellschaft.

Inzwischen gibt es auf ganz Deutschland verteilte Gesprächsgruppen, welche von Kontaktpersonen geleitet werden. Ziel ist es, diese Erkrankung bekannter zu machen, an die Öffentlichkeit zu gehen sowie den Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen zu fördern.

Bis vor einigen Jahren ging man davon aus, dass im Durchschnitt etwa einer von 1.000 bis 2000 Menschen in Deutschland von Zöliakie betroffen ist. Neuere Untersuchungen zeigen aber, dass die Häufigkeit tatsächlich etwa bei 1:100 liegt.

Ein großes Anliegen ist die Hilfe zur Selbsthilfe in der Gruppe. Rezept-Austausch, Austausch von Urlaubserfahrungen oder Restaurant-Anschriften. Allgemeine Gespräche sind aber auch wichtig.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden ersten Mittwoch im Monat, 18.30 Uhr im Restaurant „Wirt am Dom“ (Domplatz 9, 35578 Wetzlar).

### Anmerkung:

Voranmeldung erbeten

### Kontakt:

Karin Thurnherr

Weingartenstr. 5, 35614 Aßlar

tel. 0171 / 688 278 1 oder 06441 / 897 799 0

e-mail karin.thurnherr@gmx.de

## Familiäre Zystennieren

Familiäre Zystennieren sind eine der häufigsten Erbkrankheiten mit etwa 100.000 Betroffenen in Deutschland. Doch was bedeutet die Erkrankung für Betroffene und deren Familie? Wie lebt man mit einer solchen Erbkrankheit? Der Verein PKD Familiäre Zystennieren e.V.: Wir sind ein kompetenter Ansprechpartner für Zystennieren-Betroffene und arbeiten in den Bereichen Selbsthilfe, Prävention und Forschung. Als gemeinnütziger Verein werden wir von Betroffenen getragen und vernetzen sie mit den besten Fachleuten bundesweit.

Wir informieren über Therapie und Dialysemöglichkeiten, bieten u.a. ein medizinisches Info-Telefon, geben Hilfestellungen und begleiten Familien bei Bedarf während der Krankheit. Über regionale Anlaufstellen wird der Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen bei Gruppentreffen gefördert.

Mehrmals im Jahr findet eine Veranstaltung statt, wo Fachärzte aus der Region zu ausgewählten Themen referieren.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Gruppentreffen über regionale Anlaufstellen, mehrmals im Jahr Veranstaltungen mit Fachärzten aus der Region.

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Stephan Rau  
(Ansprechpartner für die Region Mittelhessen)

Zeilstrasse 34, 35418 Buseck

tel. 06408 / 4213

e-mail [gs@pkdcure.de](mailto:gs@pkdcure.de)

web [www.pkdcure.de](http://www.pkdcure.de)

## AVWS Selbsthilfegruppe Wetzlar

Seit 2008 gibt es in Wetzlar eine AVWS-Selbsthilfegruppe. AVWS steht für Auditive (das Hören betreffende) Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörung.

Ziele der Selbsthilfegruppe sind: Der Erfahrungsaustausch über Diagnose- und Therapiemöglichkeiten bei Kindern mit AVWS, Austausch über Möglichkeiten der Unterstützung durch Ärzte, Krankenkassen, Schulen, Akustiker, u. s. w. AVWS bekannter machen, damit diese Störung frühzeitigst von Eltern, Kindergärten, Schulen und Ärzten erkannt wird. Sich gegenseitig bei der Bewältigung von Schulproblemen unterstützen. Sich gegenseitig über Therapiemöglichkeiten informieren.

Die Wetzlarer Selbsthilfegruppe ist die erste Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit AVWS in Deutschland, bei der es ausschließlich um AVWS geht. Andere Gruppen sind dem Deutschen Schwerhörigenbund angeschlossen oder kümmern sich neben AD(H)S auch um AVWS.

Wir in Wetzlar sehen zwar, dass einige Symptome von ADS- und AVWS-Kindern ähnlich sein können, aber die Therapien haben wenig gemeinsam.

Da der Deutsche Schwerhörigenbund sich laut Satzung um Probleme bei peripheren Gehörstörungen kümmert – und AVWS diese Störungen ausschließt – sehen wir trotz der vielen Ähnlichkeiten die Notwendigkeit, sich speziell in unserer Gruppe auf AVWS zu konzentrieren. Wir haben uns mit über 15 weiteren hessischen Gruppen, die sich mit hörgeschädigten Kindern beschäftigen, 2014 zu einem Netzwerk zusammengeschlossen und sind Teil der 2015 gegründeten Arbeitsgruppe „Bildung für Schüler und Schülerinnen mit Hörschädigung“ des hessischen Kultusministeriums.

### Zielgruppe:

Angehörige

### Treffen:

Vierteljährliche Treffen, 17.00 bis 19.00 Uhr in Wetzlar oder online. Wenn möglich: am 3. Samstag im Februar, Mai, September und November. Genaue Termine über Website oder telefonisch erfragen.

### Kontakt:

Susanne und Volker Jäkel

Pfingstweide 4, 35580 Wetzlar

tel. 06441 / 20 95 60

e-mail [info@avws-selbsthilfe.de](mailto:info@avws-selbsthilfe.de)

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

## Kinderherzen heilen e.V. – Eltern herzkranker Kinder Gießen

Ein angeborener Herzfehler ist die häufigste Fehlbildung bei Neugeborenen. Etwa 7.000 Kinder werden jährlich allein in Deutschland mit einem Herzfehler geboren. Rund 80% dieser Kinder müssen sich mindestens einer lebenserhaltenden Herzoperation unterziehen.

Mehrfache, oft lange Klinikaufenthalte belasten die Kinder und deren Familien in enorm hohem Maße physisch und psychisch – häufig bis an die Grenzen des Ertragbaren. Aus dieser Situation heraus gründete eine kleine Gruppe betroffener Eltern 1993 eine Selbsthilfegruppe. Durch ständigen Zuwachs an Familien wurde 1999 daraus der Verein „Kinderherzen heilen e.V.“ mit heute über 200 Mitgliedern.

Zuspruch, Verständnis, Erfahrungs - austausch und konkrete Hilfe durch Informationen und Veranstaltungen geben den betroffenen Familien Mut und neue Kraft, um den schwierigen Aufgaben und Herausforderungen mit einem chronisch herzkranken Kind gewachsen zu sein.

Die Familien finden im Verein Unterstützung sowohl während, als auch nach Krankenhausaufenthalten. Denn gerade wenn der Alltag wieder beginnt, fühlen sich die Eltern oft hilflos und allein.

Mit Spendengeldern konnte neben medizinischen Geräten die Stellen der Erzieherinnen, einer Sozial-Pädagogin und einer Psychologin geschaffen werden. Zwei Aufenthaltsräume bei der Kinderkardiologie und auf der Intensivstation wurden speziell für betroffene Eltern eingerichtet. Hier können sie etwas Ruhe finden oder sich mit anderen Eltern austauschen.

Kinderherzen heilen e.V. veranstaltet Arzt-Eltern-Seminare zur Information und zum gemeinsamen Dialog immer in enger Zusammenarbeit mit dem Kinder-Herzzentrum Gießen. Darüber hinaus finden eine Vielzahl von Veranstaltungen für die kleinen Patienten und ihre Eltern statt – begleitet von intensiver Öffentlichkeitsarbeit, um Aufklärung und ein Bewußtsein für diese große Patientengruppe zu schaffen.

### Spendenkonto:

IBAN: DE61 5139 0000 0087 0783 02  
BIC: VBMHDE5F

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

**Elternstammtisch:** 2-3x pro Jahr. Aktuelle Termine im Internet.

### Kontakt:

Kinderherzen heilen e.V.  
Eltern herzkranker Kinder Gießen

Am Söderpfad 2a, 61169 Friedberg

tel. 06031 / 77 01 63

e-mail kontakt@kinderherzen-heilen.de

web www.kinderherzenheilen.de

## »Kleine Lauscher« – Elterninitiative zur lautsprachlichen Förderung hörgeschädigter Kinder e.V.

Unser Verein Kleine Lauscher e.V. wurde von Eltern hörgeschädigter Kinder gegründet, von denen die meisten mit einem sogenannten Cochlear-Implantat (CI) versorgt sind.

### Dabei verfolgen wir drei primäre Ziele:

1. Wir stehen mit Rat und Tat zur Seite und sind gerne Ansprechpartner, wenn Eltern von der Hörschädigung ihres Kindes erfahren. Wir beraten bei der Entscheidung pro oder contra CI.
2. Unseren Kindern wollen wir helfen, sich in der hörenden und sprechenden Welt zurechtzufinden. Lautsprachliche Grundgerichtetheit – wenn sie denn möglich ist – ist dabei unsere Prämisse.
3. Wir versuchen, der Öffentlichkeit die Probleme und auch die Möglichkeiten der Entwicklung unserer Kinder bewußt zu machen und den hohen Handlungsbedarf zu verdeutlichen

### Wir bieten an:

- Unterstützung und Beratung von Eltern, die erstmalig mit der Hörschädigung ihres Kindes konfrontiert werden
- Beratung vor der Entscheidung pro oder contra CI
- Vermittlung, Weitergabe, Austausch und Diskussion von Erfahrungen betroffener Eltern unter Einbeziehung von Ärzten, Pädiatern, Hörgeschädigten-Pädagogen, Hörgeräte-Akustikern, Sozialarbeitern, Lehrern und Erziehern mittels Elternseminaren, Vorträgen und Gesprächsrunden
- Öffentlichkeitsarbeit, hier insbesondere die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Probleme Hörgeschädigter
- Durchführung von Informations-Veranstaltungen

### Zielgruppe:

Angehörige

### Treffen:

Termine bitte über Kontaktperson erfragen.

### Kontakt:

Dirk Weber

Hellersberg 2a, 35428 Langgöns

tel. 06403 / 77 59 767

e-mail [info@kleine-lauscher.de](mailto:info@kleine-lauscher.de)

web [www.kleine-lauscher.de](http://www.kleine-lauscher.de)

## Elternverein für leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V.

In der Bundesrepublik erkranken jährlich etwa 2.200 Kinder und Jugendliche an Leukämie oder bösartigen Tumoren. Dank intensiver Forschung und erheblichen Fortschritten in der Medizin können inzwischen ca. 60 bis 90 % aller krebskranken Kinder geheilt werden.

Unser Elternverein wurde im Jahr 1982 als einer der ersten seiner Art gegründet. Er wurde aus der Not heraus geboren und hat heute regional und überregional eine bedeutende Rolle.

Unser erklärtes Ziel ist es, den an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern und deren Familien auf der Station „Peiper“ (Kinderonkologie des Universitätsklinikums Gießen) in allen Belangen eine Hilfe zu sein.

### Zu unseren Aufgaben zählen:

1. Wir schaffen eine kindgerechte Umgebung auf der Station Peiper: Damit Kinder und Jugendliche eine Umgebung vorfinden, in der sie sich wohlfühlen können, wird neben Spielsachen, Tablett, Computern und Möbel auch ein Spielzimmer mit zwei Erzieher\*innen aus den Spendenmitteln unseres Vereins finanziert. Auch eine regelmäßig stattfindende Erlebnispädagogik durch unseren Clown „Ichmael“ sowie vielfältige musikalische und kreative Angebote werden durch uns organisiert.
2. Wir leisten schnelle und unbürokratische Hilfe für betroffene Eltern: Wir unterstützen die jungen Patient\*innen und ihre Angehörigen auch Zuhause durch eine psychosoziale Betreuung, einen Ambulanzdienst, sowie durch unbürokratische finanzielle Hilfe.
3. Wir unterstützen die kliniknahe Forschung: Durch unsere Spendengelder werden kliniknahe Projekte und Studien finanziert.

Unser Elternverein hat in den vergangenen 40 Jahren seines Bestehens mit vielen wundervollen Einzelaktionen und tollen Events sowie mit großem persönlichen Engagement des Vorstands und seiner Mitglieder Spendengelder gesammelt, um die vielfältigen Aufgaben zu finanzieren.

Dabei wurde uns vom Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen DZI das entsprechende Spendensiegel zuerkannt.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Spendenkonten:

- **Volksbank Mittelhessen**  
IBAN: DE09 5139 0000 0000 0191 19  
BIC: VBMHDE5F
- **Sparkasse Gießen**  
IBAN: DE70 5135 0025 0200 5500 55  
BIC: SKGIDE5F

### Kontakt:

Elternverein für Leukämie- und krebskranke Kinder Gießen e.V.

Haupt Str. 15a, 35614 Aßlar-Berghausen

tel. 06441 / 204 882 0

e-mail [info@krebskrankekindergiessen.de](mailto:info@krebskrankekindergiessen.de)

web [www.krebskrankekindergiessen.de](http://www.krebskrankekindergiessen.de)

## Starke Eltern e.V. – Selbsthilfegruppe für Familien autistischer Kinder

Wir sind ein Verein/Selbsthilfegruppe für Familien mit autistischen Kindern und Kindern mit Verdachtsdiagnosen aus dem autistischem Spektrum.

Unser Motto: **Zusammen sind wir stark. Autismus ist nicht heilbar. Das einzige Hilfsmittel ist bedingungslose Liebe. Seit ich das verstanden habe, hat sich mein Leben ins Positive verändert.**

Wir treffen uns gemütlich bei Kaffee und Kuchen, jeden ersten Sonntag im Monat. Die gesamte Familie ist willkommen. Dadurch, dass wir uns im Autismustherapie Institut in Gießen treffen, ist gewährleistet, dass unsere Kinder ein geeignetes Setting vorfinden. Wir tauschen uns über unsere Erfahrungen und Nöte aus. Unser Fokus liegt hierbei auf der konkreten Hilfestellung im Einzelfall und gegenseitiges Verständnis bei den Herausforderungen des Lebens.

Wir bieten auch immer wieder Veranstaltungen an, meist passend zur Jahreszeit (Laternenbasteln oder eine Nikolausfeier).

Bei Interesse schreibt, oder ruft uns gerne an. Wir haben ebenfalls eine aktive Whatsapp-Gruppe, in die ihr gerne aufgenommen werden könnt, auch hier können wir uns austauschen.

Über Veranstaltungen und Aktivitäten, werden wir euch auf unserer Website auf dem Laufenden halten.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden ersten Sonntag im Monat. Zur Zeit im Autismus-Therapieinstitut Langen Regionalstelle Gießen (Wingert 18, 35396 Gießen)

### Kontakt:

Joanna Mirga

tel. 0179 / 670 833 3

e-mail [info@starke-eltern-ev.de](mailto:info@starke-eltern-ev.de)

web [www.starke-eltern-ev.de](http://www.starke-eltern-ev.de)

## Diabeteskinder Mittelhessen

Diabeteskinder Mittelhessen ist eine engagierte Gemeinschaft aus Eltern und Angehörigen von Kindern mit Diabetes Typ 1 aus der Region Mittelhessen. Aus eigener Erfahrung wissen wir, wie herausfordernd der Alltag mit Diabetes sein kann. Genau aus diesem Grund haben wir diese Gruppe ins Leben gerufen – denn gemeinsam ist vieles leichter. Unser Ziel ist es, Familien zu vernetzen, zu unterstützen und einen offenen Austausch zu ermöglichen.

Zu unseren regelmäßigen Aktivitäten gehören monatliche Elternstammtische, regelmäßige Kindertreffen sowie gemeinsame Ausflüge. Wir legen großen Wert auf den Austausch von Informationen, Wissen und Erfahrungen und stehen uns gegenseitig mit Rat und Hilfe zur Seite. Darüber hinaus engagieren wir uns in der Öffentlichkeitsarbeit und organisieren Vorträge sowie Workshops rund um das Thema Diabetes. Gegenseitige Unterstützung und ein starkes Miteinander stehen bei uns im Mittelpunkt.

### Zielgruppe:

Betroffene • Angehörige

### Treffen:

Jeden 2. Mittwoch im Monat, Nordstadtzentrum Gießen Nord im Konferenzraum 1. OG (Reichenberger- Str. 9, 35396 Gießen)

### Kontakt:

Angie Borchardt

tel. 0157 / 71 44 68 98

e-mail [angieborchardt@aim.com](mailto:angieborchardt@aim.com)

### @ Facebook-Gruppe:

Diabetes Kinder Typ 1 Mittelhessen

## Keine passende Selbsthilfegruppe gefunden?

Nicht zu allen Themen gibt es bereits bestehende Selbsthilfegruppen in Stadt und Landkreis Gießen. In diesen Fällen gibt es verschiedene Möglichkeiten, Unterstützung zu finden.

### 1. Neue Selbsthilfegruppe gründen (in Rücksprache mit der Kontaktstelle)

Wenn Sie überlegen, selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen, berät und unterstützt Sie die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen gerne. Die Initiative zur Gruppengründung muss dabei stets von Betroffenen selbst ausgehen. Gemeinsam wird geklärt, ob eine Gruppengründung sinnvoll ist und wie erste Schritte aussehen können.

#### Weitere Informationen finden Sie unter:

[www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/beratung/selbsthilfeinteressierte/gruppengruendung](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/beratung/selbsthilfeinteressierte/gruppengruendung)

### 2. Landesweite Suche nach bestehenden Angeboten

Alternativ oder ergänzend kann eine landesweite Suche sinnvoll sein. Die Landeskontaktstelle Selbsthilfe Hessen (LAKOS) bietet eine umfassende Online-Übersicht zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützungsangeboten in Hessen.

#### Weitere Informationen finden Sie unter:

[www.selbsthilfe-hessen.net](http://www.selbsthilfe-hessen.net)

## Ihre Selbsthilfegruppe ist noch nicht im Wegweiser?

Wenn Sie eine bestehende Selbsthilfegruppe sind und Interesse an einer Aufnahme in den Selbsthilfegruppen-Wegweiser haben, melden Sie sich gerne bei uns.

Wir freuen uns über Ihre Kontaktaufnahme.

#### Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen:

Friedrich Str. 33, 35392 Gießen

tel. 0641 / 985 456 12

e-mail [info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](mailto:info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

web [www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)



## Unsere Online- Themen-Übersicht

Bis zur nächsten Auflage des Wegweisers können Selbsthilfegruppen jederzeit in unser Onlineverzeichnis aufgenommen werden.

Dort finden Interessierte eine aktuelle Übersicht der bestehenden Gruppen in Stadt und Landkreis Gießen. Schauen Sie vorbei:

[selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/  
themen-ubersicht](https://selbsthilfekontaktstelle-giessen.de/themen-ubersicht)

oder über den QR-Code ›



### **Bildnachweise:**

Titel: @Africa Studio, AdobeStock: #220536872  
Störer, S. 4: @panitan, Adobe Stock: #403234519

S. 2: @sdecoret, AdobeStock: #166550057  
S. 6: @Rawpixel.com, AdobeStock: #139062107  
S. 26: ©SDI Productions, iStockphoto: #1163038341

**Bei Fragen, Anregungen oder  
Rückmeldungen zum Wegweiser  
können Sie sich gerne an uns wenden:**

**Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen**

Florian Czieschinski (Leiter der Kontaktstelle)

Friedrichstraße 33, 35392 Gießen

tel. 0641 / 985 456 12

e-mail [info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](mailto:info@selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

web [www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de](http://www.selbsthilfekontaktstelle-giessen.de)

