



Versorgungspreis erstmals verliehen

ACHSE und die Central-Krankenversicherung haben zwei vorbildliche Versorgungsprojekte für Seltene Erkrankungen ausgezeichnet – Seite 4



„Waisen der Medizin“ ziehen durch Deutschland

Eine Fotowanderausstellung unter der Schirmherrschaft von Bundesministerin Annette Schavan – Seite 4

achse Stimme

Informationen für Freunde und Förderer

Ausgabe Nr. 03 / September 2011

Versorgung und Verständnis – Maximilian braucht beides

Anorektalfehlbildung, Herzfehler und Skoliose - trotz schwerer chronischer Erkrankungen hat Maxi gelernt, das Leben zu lieben.





Liebe Freunde
der ACHSE!

die Geschichte von Maximilian hat mich sehr bewegt. Er lebt mit schweren gesundheitlichen Einschränkungen, die ihn und seine Umwelt immer wieder herausfordern. Halt und Lebensfreude findet Maximilian in der Musik und der Selbsthilfe - im Austausch mit anderen Jugendlichen, die ähnliche Herausforderungen zu bewältigen haben.

ACHSE ist ein Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Sie bringt Betroffene, Informationen und Experten zueinander. Außerdem gibt ACHSE den Seltenen eine Stimme, die wahrgenommen wird.

Als Patientenbeauftragter der Bundesregierung ist es mir ein besonderes Anliegen mich für diese Patientengruppe einzusetzen. Daher unterstütze ich den Einsatz der ACHSE - denn nur gemeinsam kann man etwas bewirken.

Ein interessiertes Lesen der ACHSE Stimme wünscht Ihnen
Ihr

Wolfgang Zöller (MdB)

Versorgung und Verständnis – Maximilian braucht beides

Endlich Sommerferien!

Zusammen mit gleichgesinnten Jugendlichen ein paar Ferientage verbringen – das ist das Schönste für den siebzehnjährigen Maximilian, der von seinen Freunden Maxi genannt wird. „Gleichgesinnt“ meint in diesem Fall aber nicht den Musikgeschmack oder die politische Einstellung. Für Maxi heißt das, dass die rund 15 Teilnehmer der Freizeit mit den gleichen Hürden im Alltag zu kämpfen haben, vor denen auch er täglich steht: *Sie alle sind mit einer Anorektalfehlbildung zur Welt gekommen.* Die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, kurz SoMA e.V., organisiert diese Freizeit und will den Jugendlichen damit ein paar unbeschwerte Tage bescheren: *„Hier sind wir unter uns. Niemand würde lachen oder die Nase rümpfen, wenn man mal pupst. WIR wissen ja, dass das krankheitsbedingt und leider schwer kontrollierbar für uns ist.“*



Das Wissen über eine solche Erkrankung und das daraus folgende Verständnis ist die Bedingung für ein unbeschwertes Miteinander. Jeden zweiten Tag wird ein Kind in Deutschland mit einer Anorektalfehlbildung geboren. Trotzdem zählt diese zu der Gruppe der Seltenen Erkrankungen. Der Erklärungsbedarf bei Erkrankungen, die kaum jemand kennt, ist immer groß. Wenn darüber hinaus ein Tabuthema berührt wird, wie bei den Kindern mit Anorektaldefekten, treten zusätzliche Hemmnisse beim Erklären auf: Maximilian fehlte bei seiner Geburt der Anus – er musste noch am gleichen Tag operiert werden. Die Ärzte legten dem Säugling einen künstlichen Darmausgang, rekonstruierten später die anale Öffnung und verschlossen den künstlichen Ausgang wieder. Doch obwohl die lebenswichtigen Operationen erfolgreich waren, gehören eine Darmspülung

Das bewegt die ACHSE!

ACHSE stärkt die Selbsthilfe. Denn ein Netzwerk aus Betroffenen, Ärzten und Experten verbessert die Versorgung der „Waisen der Medizin“.

Betroffene einer Seltenen Erkrankung stehen vor den gleichen Problemen.

Für die meisten Seltenen Erkrankungen gibt es keine Heilung und es stehen keine Therapien zur Verfügung. Zudem sind die meisten der chronischen seltenen Erkrankungen wenig bekannt. Deshalb muss viel Aufklärungsarbeit geleistet werden,

um Verständnis und Akzeptanz bei den Mitmenschen zu erreichen.

Aus der Not heraus werden die Betroffenen zu Experten ihrer Erkrankung.

In den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen für Seltene Erkrankungen – die ACHSE vereint bereits über 100 Organisationen – finden

sich Betroffene und ihre Angehörigen zusammen, um sich auszutauschen. Die Selbsthilfe bietet gegenseitiges Verständnis und gegenseitige seelische Stärkung. Darüber hinaus werden wertvolle Informationen gesammelt und verfügbar gemacht: Was ist bei der täglichen Versorgung meines Kindes zu beachten? Wo finde ich Experten zu meiner Erkrankung? Gibt es alternative Behandlungswege? Welche Wissenschaftler befassen sich mit der Erforschung der Erkrankung?



„Wir verstehen uns!“



Auf der Sommerfreizeit der SoMA müssen die Jugendlichen mit Anorektalfehlbildungen ihre Erkrankung nicht verstecken.

und verschiedene Hilfsmittel zu seiner täglichen Versorgung. Oft wird die Erkrankung von weiteren Defekten begleitet: Bei Maxi ist es ein schwerer Herzfehler, ihm fehlt eine Niere und er leidet an einer Skoliose, die ein gesundes Wachstum seiner Wirbelsäule verhindert und ihn auch äußerlich zeichnet.

„Dass ich anders bin, habe ich aber erst spät gemerkt. Ich war in einem integrativen Kindergarten, danach noch zwei Jahre in einer Körperbehindertenschule – da war ich ja einer unter vielen“, erinnert sich Maximilian. Im Kindergarten musste er noch eine Sauerstoffflasche hinter

sich herziehen, weil der Herzfehler seine Atmung stark beeinträchtigte. Mit 3 Jahren wurde der Herzfehler dann operiert. Mittlerweile ist er mit über 15 OPs ein richtiger Krankenhausroutinier. Bis er ausgewachsen ist, werden ihm weiterhin halbjährig die operativ eingesetzten Rippenimplantate aus Titan verlängert, damit die Skoliose seine Wirbelsäule nicht noch weiter verschiebt.

Aus dem Blickwinkel eines gesunden Menschen sind das schier unfassbare Bürden, die auf den schmalen Schultern von Maximilian lasten. Aber nicht die krankheitsbedingten Schmerzen haben Maxi

verunsichert. Vor allem waren es die Hänseleien seiner Mitschüler auf dem Gymnasium, die ihm tiefe Verletzungen zugefügt haben. Erst ein forciertes Aufklärungsgespräch brachte Entspannung: Die Kontinenz-Beraterin der SoMA hat zusammen mit Maxis Mutter die chronische Erkrankung und ihre Auswirkungen der ganzen Klasse erklärt. Seitdem hat sich die Situation etwas verbessert.

Bis heute unterstützt der Austausch in der SoMA Maximilian sehr – bei allem rund um die Krankheit, aber auch emotional. Auf der Jugendfreizeit gibt es neben dem ausgedehnten Spaßprogramm Gesprächskreise, in denen sich alle von der Seele reden können, was sie belastet.

Maxis Gedanken sind nun nicht mehr von seiner Krankheit verhangen. Eher schwirren ihm Klaviernoten und Liedzeilen, z.B. von Udo Jürgens, durch den Kopf. Reich an Ideen, Plänen und Träumen für die Zukunft ist er dem Leben zugewandt. Journalist? Starreporter? Oder vielleicht selbst Musiker? Wir sind gespannt, wo uns Maxi noch überall begegnen wird. ■

Die Selbsthilfe der Seltenen, zum größten Teil bestehend aus Ehrenamtlichen, knüpft das Netz im Gesundheitssystem enger, durch das die meisten der rund vier Millionen Betroffenen sonst zu fallen drohen.

ACHSE gibt den Seltenen eine Stimme. Man schätzt, dass in Deutschland 5-6 % der Bevölkerung von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind. Und doch wissen nur die wenigsten Menschen von den vielen „Waisen der Medizin“ mitten in unserer

Gesellschaft. Die ACHSE will deshalb nicht nur die Betroffenen unterstützen, sie will ihre Probleme und Anliegen in Gesellschaft, Politik und Wissenschaft tragen und bekannter machen.

Denn nur eine wissende Gesellschaft hat Verständnis und ist bereit zu helfen.



„Patienten, die von einem Arzt zum nächsten geschickt werden und denen trotzdem nicht geholfen werden kann, leiden nicht nur körperlich, sondern auch seelisch.“



Dr. med. Christine Mundlos, ACHSE-Lotsin an der Charité



vlnr: ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos, Moderatorin Vera Cordes, Nicole Schwarzer und Simone Detering (SoMA e.V.) und Laudatorin Maria Freifrau von Welser

ACHSE - Central Versorgungspreis erstmals verliehen

Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben häufig keine Hoffnung auf Heilung: Therapien und Medikamente sind rar, die Versorgung ist insgesamt unzureichend.

Am 12. Mai 2011 wurde erstmalig der ACHSE - Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen verliehen. Der mit 5.000 Euro

dotierte Preis zeichnet innovative Versorgungskonzepte aus und will sie damit fördern und bekannter machen. Gekürt wurden ein Seminar für Jugendliche mit Anorektalfehlbildungen, eingereicht von SoMA e.V., sowie ein Online-Expertenrat für Mukoviszidose-Betroffene, eingereicht von der Goethe-Universität Frankfurt.

ECHTEÄRZTE rufen zu Spenden auf !

ACHSE e.V. • Bank für Sozialwirtschaft
Spendenkonto 80 50 500 • BLZ 370 205 00



ACHSE-Fotoausstellung tourt durch Deutschland

Fünf betroffene Kinder und Erwachsene werden in der Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ porträtiert.

Das Partnerprojekt der ACHSE und der Care-for-Rare Foundation präsentiert sich im Wissenschaftsjahr Gesundheitsforschung. Bundesministerin Annette Schavan ist Schirmherrin. Nach Berlin und München machen die „Waisen der Medizin“ ab Sep-



In München: Bayerischer Minister Wolfgang Heubisch, Claus Hipp und Christoph Klein (Care-for-Rare Stiftung)

tember in Hannover Halt und ziehen dann nach Freiburg weiter.

Fakten

Seltene Erkrankungen

- Höchstens 5 von 10.000 Menschen sind von einer solchen Erkrankung betroffen.
- Es gibt über 6000 verschiedene Seltene Erkrankungen, sie sind überwiegend chronisch und unheilbar.
- In Deutschland leben rund 4 Mio. Betroffene, davon sind mehr als 3 Mio. Kinder.
- Die Diagnosesuche dauert in der Regel mehrere Jahre.
- Therapien, Medikamente und Spezialisten sind rar.



„Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung haben eine besonders schwere Lebenssituation zu meistern. Für die Arbeit der ACHSE bitte ich Sie um Ihre Unterstützung.“

Eva Luise Köhler,
Schirmherrin der ACHSE

achse Stimme
Herausgeber Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
Vors. Ass. jur. Christoph Nachtigäller

ACHSE e.V.
c/o DRK-Kliniken Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
Telefon 030/ 33 00 708-0
info@achse-online.de
www.achse-online.de
Geschäftsführung Mirjam Mann
Titelbild Maximilian Lemli
Foto K.Anderson, SoMA e.V., K.Herschelmann
Redaktion Rania von der Ropp
Layout Agentur Gänsewein, Berlin

Impressum

ACHSE e.V. **Spendenkonto**
Bank für Sozialwirtschaft
Konto 80 50 500
BLZ 370 205 00