

Warum sprechen wir Sie an?



Sie als Hebamme oder Geburtshelfer spielen für werdende Eltern eine besondere Rolle: Sie begleiten sie während und kurz nach der Schwangerschaft. Sie sind Vertrauensperson und Expertin für die Eltern.

Bei Josephine tauchten schon während der Schwangerschaft Anzeichen auf, die auf eine Seltene Erkrankung deuteten - eine große Verunsicherung für ihre Eltern. Vielen anderen Eltern geht es ähnlich. Hier können Sie eine wichtige Mittlerrolle einnehmen: **Weisen Sie die Eltern auf die Angebote der ACHSE hin!**

Dieser Flyer führt Sie in den Themenbereich „Seltene Erkrankungen“ ein und stellt Ihnen Beratungsangebote der ACHSE vor. Die ACHSE ist nicht nur Netzwerk und Zusammenschluss von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen, sie ist auch Anlaufstelle und hilft. Auch ich stehe Ihnen als Ansprechpartnerin gerne zur Verfügung!

Dr. med. Christine Mundlos

Die ACHSE...

- ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
- hat über 110 Mitgliedsorganisationen; das sind Selbsthilfevereine für Seltene Erkrankungen
- gibt „den Seltenen eine Stimme“ in Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und setzt sich für eine bessere Versorgung, schnellere Diagnose und mehr Forschung ein
- berät Betroffene und ihre Angehörigen
- unterstützt Ärzte bei der Diagnosefindung
- verbessert Informationen im Bereich „Seltene Erkrankungen“.

Die Angebote der ACHSE sind kostenlos. Sie finanziert sich durch Spenden. Helfen auch Sie mit:

ACHSE e.V. · Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft · BIC: BFS WDE 33
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00



ACHSE e.V.
c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39 · 13359 Berlin
Tel. 030 / 33 00 708-0
info@achse-online.de · www.achse-online.de

An Seltene Erkrankungen denken!

Ein gemeinsames Projekt der ACHSE
und der Commerzbank-Stiftung

Informationen für Hebammen und Geburtshelfer



Layout: Agentur Gänsewein, Berlin

Was sind Seltene Erkrankungen?

- Man spricht von einer Seltenen Erkrankung, wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen von einer Erkrankung betroffen sind.
- Es gibt über 6000 verschiedene dieser Erkrankungen, auch „Orphan Diseases“ genannt.
- In Deutschland leben rund 4 Mio. Betroffene.
- Die Mehrzahl dieser Erkrankungen sind genetisch bedingt, sie sind überwiegend chronisch und unheilbar.
- Viele Erkrankungen machen sich schon bei der Geburt oder im Kindesalter bemerkbar.
- Die Diagnosesuche dauert oft mehrere Jahre.
- Informationen, Medikamente, Therapien und Experten gibt es kaum.

Josephine hat das Williams-Beuren Syndrom, einen seltenen Gendefekt. Ein Herzfehler gehört zu den Symptomen.



Wo finde ich Informationen?

Selbsthilfe als erste Anlaufstelle

Betroffene einer Seltenen Erkrankung sind oft die größten Experten ihrer Erkrankung. In Selbsthilfevereinen sammeln sie wertvolle Informationen rund um die Krankheit und machen sie verfügbar. Unter dem Dach der ACHSE haben sich weit über 100 Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen: www.achse-online.de

Krankheitsbeschreibungen auf Orphanet

Orphanet ist die europäische Datenbank für Seltene Erkrankungen; hier findet man Informationen zu Krankheiten und ihrer Behandlung:

www.orpha.net

Forschung wird gebündelt

Auch die Forschung ist auf gute Netzwerke angewiesen; es gibt nationale und internationale Forschungsverbände, u.a.:

www.research4rare.de

www.e-rare.eu; www.irdirc.org



Josephine ist kontaktfreudig, sehr liebenswert und singt gerne. Manchmal träumt sie in ihrer eigenen Welt.

Wie kann ACHSE helfen?

Beratung für Betroffene und Angehörige

Unsere ACHSE- Beraterinnen hören zu, informieren und suchen mit den Betroffenen gemeinsam nach einer Lösung: Sie helfen bei der Suche nach krankheitsspezifischen Informationen, bei der Vorbereitung von Arztbesuchen oder bei Problemen mit Ämtern und Krankenkassen und vermitteln Kontakte zu Selbsthilfevereinen.

Sie erreichen unsere Beraterinnen
montags und mittwochs
von 10.00 bis 13.00 Uhr
und donnerstags von 15.00 bis 17.00 Uhr
sowie nach Vereinbarung
unter 030 / 33 007 08 - 21/- 22
oder per E-mail: beratung@achse-online.de

ACHSE-Lotsin an der Charité

Die Diagnosefindung bei Seltenen Erkrankungen dauert oft Jahre, denn auch Ärzte können nicht alles über die zumeist komplexen Krankheitsbilder wissen. Auch nach der Diagnosestellung fehlen oft Informationen zu Therapien und Experten. Die ACHSE-Lotsin steht Ärzten, Therapeuten, Hebammen und Geburtshelfern zur Seite.

Sie erreichen die ACHSE-Lotsin
Dr.med. Christine Mundlos
montags bis freitags von 8.30 bis 13.30 Uhr
unter 030 / 33 00 70 80 oder per E-mail:
christine.mundlos@achse-online.de