



Die Plätze in den ACHSE-Seminaren sind begehrt: Halberstadt im Oktober 2011

Betroffene beraten Betroffene

In unseren ACHSE-Mitgliedsvereinen engagieren sich viele ehrenamtliche und oft selbst erkrankte Menschen in der Beratung. Das Seminar „Betroffene beraten Betroffene“ bietet Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch, zur Reflexion und Weiterbildung.

Im Oktober 2011 vermittelte Elisabeth Watermeier mit Unterstützung von externen Profis bereits zum vierten Mal das Handwerkszeug für die Betroffenenberatung. Denn

wo es wenig Informationen, kaum Therapien und Heilungschancen gibt, ist das Gespräch mit anderen Betroffenen eine große Unterstützung. Damit dieser Beistand nicht zu einer zusätzlichen Belastung für die zumeist selbst Betroffenen wird, geht es auch um Themen wie die Abgrenzung der eigenen Person - eine wichtige Voraussetzung, um den Einsatz langfristig zu meistern und gleichzeitig eine gute Hilfe für andere zu sein.

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

Impressum

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 Kemal Emre Sahbaz Sönmez
Foto ACHSE Archiv, Verena Müller
Redaktion Rania von der Ropp
Layout Agentur Gänsewein, Berlin

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



Betroffene beraten Betroffene

ACHSE-Beraterin Elisabeth Watermeier gibt Seminare für ehrenamtliche Betroffenenberater – Seite 4



Tribute to Bambi für die ACHSE

Die Tribute to Bambi Stiftung würdigt erneut die Arbeit der ACHSE für Kinder mit Seltene Erkrankungen – Seite 4

achse Stimme

Informationen für Freunde und Förderer

Ausgabe Nr. 04 / Dezember 2011



ACHSE steht den „Waisenkindern der Medizin“ zur Seite

Kemal Emre hat das Stevens-Johnson-Syndrom. ACHSE hilft mit Informationen und Beistand.



IHRE SPENDE HILFT!

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

Tribute to Bambi für die ACHSE



Die Tribute to Bambi Stiftung knüpfte an ihr Engagement aus dem vergangenen Jahr an: bei der diesjährigen Spendengala im September stand das Thema „Seltene Erkrankungen“ im Mittelpunkt. Ausgewählte Projekte unserer Mitgliedsorganisationen wurden vorgestellt und unterstützt.

Und auch in diesem Jahr wurde die ACHSE Betroffenenberatung mit 50.000 Euro bedacht. Vielen Dank!

Das ist nicht nur eine große Anerkennung unserer Arbeit, es ist auch der Beginn einer kontinuierlichen Förderung, damit wir unsere Arbeit nachhaltig fortführen können. ACHSE ist einen Schritt weiter in ihrem dringenden Bestreben, die Betroffenenberatung auszubauen.



Liebe Freunde
der ACHSE!

Seit sechs Jahren ist die ACHSE nun schon im Einsatz für Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Das Netzwerk wächst stetig; mittlerweile haben sich der ACHSE 107 Selbsthilfvereine angeschlossen. Alle gemeinsam tragen dazu bei, dass die Stimme der rund 4 Millionen Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland, der „Waisen der Medizin“ besser gehört wird: in Politik und Gesundheitswesen, in Wissenschaft und Forschung und in der Öffentlichkeit. Das ist ein großer Erfolg.

Die wachsende Aufmerksamkeit hat auch zur Folge, dass sich immer mehr Hilfe suchende Menschen an die ACHSE Betroffenenberatung wenden. Elisabeth Watermeier versucht jeder einzelnen Frage nachzugehen, sich jedem Ratsuchenden anzunehmen. Sie ist die einzige bundesweite Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Sie braucht Unterstützung.

Mit dieser Ausgabe der ACHSE Stimme möchten wir Ihnen einen Einblick in die Arbeit der ACHSE-Betroffenenberatung geben.

Ich wünsche Ihnen Frohe Weihnachten und ein gesundes Neues Jahr

Ihre

Eva L. Köhler

Eva Luise Köhler



ACHSE berät Betroffene

Wo finde ich verlässliche Informationen zu meiner Erkrankung? Mit wem kann ich mich über meine Erkrankung austauschen? An wen kann ich mich bei Problemen mit einer Kostenübernahme wenden? Wo gibt es Experten, die sich mit meiner Erkrankung auskennen?

Vier Menschen schildern ihre Geschichte.

„Kemal Emre hat überlebt und das Schlimmste überstanden. Alles fing mit einer Routineuntersuchung beim HNO-Arzt an. Ihm wurde ein harmloses Mittel gegen vergrößerte Polypen verschrieben, auf das er binnen einer Woche mit schlimmsten Symptomen reagierte: Fieber, alles schwellte zu, Augen, Mund, Schleimhäute, die gesamte Haut bildete Blasen, die aufgingen. Insgesamt verlor er 60% seiner Körperhaut. Die Ärzte hatten eine solche schwere Form des seltenen Stevens-Johnson-Syndrom noch nicht gese-

hen. In vier schwierigen OPs rekonstruierten sie Kemals Haut. Elisabeth Watermeier schickte mir Unterlagen, vermittelte mir viele hilfreiche Kontakte, unter anderem zum Freiburger Dokumentationszentrum für schwere Hautreaktionen. Eine Freiburger Ärztin kam sogar extra nach Berlin, um sich meinen Kemal Emre anzusehen. Ich bin Frau Watermeier sehr dankbar, dass sie mich in dieser schweren Zeit begleitet hat.“

Gülüşah Sahbaz Sönmez,
Mutter von Kemal Emre

Das bewegt die ACHSE!

ACHSE bietet die einzige bundesweite Anlaufstelle speziell für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Betroffenen- und Angehörigenberatung
Lange Diagnosewege, Odysseen durch Arztpraxen, kaum Informationen, Experten oder Therapien: das sind Herausforderungen, vor denen viele der rund 4 Millionen Betroffenen einer Seltenen Erkrankung stehen. ACHSE lässt „die Seltenen“ nicht allein: seit 6 Jahren nimmt

sich Elisabeth Watermeier Hilfesuchenden an.

„Hilfe zur Selbsthilfe“

Niemand hat alle Informationen zu den rund 6000 Seltenen Erkrankungen parat. Deshalb erfolgt die krankheitsübergreifende Beratung subsidiär: Im ACHSE-Netzwerk sind



„Vor 4 Jahren bildeten sich Papeln an meinen Händen, die sich auch bald an den Armen und Beinen fanden. Hausarzt und Hautärztin wussten keinen Rat. Erst Prof. Schwarz von der Uniklinik Kiel diagnostizierte eine seltene Hauterkrankung, Papulosa Köhlmeier-Degos. Weltweit sind

etwa 130 Patienten bekannt. Zwar wusste man von einer Therapie, die eventuell den Verlauf stoppt oder verlangsamt, aber das Detailwissen fehlte.

Im Internet stieß ich auf Beunruhigendes, „greift auf innere Organe über ... führt binnen weniger Monate zum Tod“. Erst Elisabeth Watermeier von der ACHSE wusste Rat: Prof. Zouboulis in Dessau. Er erforscht die Erkrankung und kennt andere Patienten. Wenige Wochen später untersuchte er mich und klärte mich auf, ausführlich und fürsorglich. Wesentlich beruhigter konnte ich die 500 km Heimweg antreten. Den Kontakt

habe ich Frau Watermeiers Beratung zu verdanken.“

Heidi Carstens

„Aus dem Austausch in der Selbsthilfe weiß ich heute, dass Josis Auffälligkeiten, alles, was uns einst besorgte, „normal“ für WBS-Kinder ist. Ich weiss um die Risiken der Erkrankung und erhielt nützliche Tipps für den Alltag.“

Stephanie Schulz, Mutter von Josephine



Zuhören, beraten, helfen: In der Betroffenenberatung geht es nicht nur um fachliche Unterstützung. Oft fängt Elisabeth Watermeier Menschen auf, die verzweifelt und orientierungslos sind. Die Beratung ist kostenlos und spendenfinanziert.



„Mein Enkel Lukas ist fast 3 Jahre alt. Er ist fröhlich und ausgeglichen, aber kann bis heute weder stehen, noch laufen oder sprechen. Viele Untersuchungen, darunter auch drei Gentests haben bisher zu keiner Diagnose geführt. Die Zeit, in der man auf die Ergebnisse wartet, ist entsetzlich lang.“

Das Beratungsgespräch mit Elisabeth Watermeier hat mir viele neue Wege eröffnet: Mit wertvollen Kontaktadressen und guten Links im Internet kann ich die Suche nach einer Diagnose nun auch selbst vorantreiben. Sie hat mir aber vor allem die Kraft, den Mut und das Selbstvertrauen gegeben, für meinen Enkel zu kämpfen. Ich bin sehr dankbar, dass es jemanden gibt, der sich Zeit nimmt, sich auskennt und für Familien wie uns da ist.“

Hannelore Radke, Großmutter von Lukas

107 Mitgliedsorganisationen, die mehrere tausend Erkrankungen vertreten. Darüber hinaus kennt Elisabeth Watermeier Internetangebote und krankheitsspezifische Sprechstunden und ist über Spezialzentren und Experten im Bundesgebiet informiert. Frau Watermeier hilft, Orientierung und gezielte Informationen zu finden und vermittelt zu Mitbetroffenen und Experten. Sie ist Wegweiser und leistet „Hilfe zur Selbsthilfe“.

Keine Diagnose – und nun?

Auch Patienten ohne Diagnose wenden sich hoffnungsvoll an die ACHSE-Beratung, wenn keiner der bisher aufgesuchten Ärzte weiterhelfen kann. Elisabeth Watermeier erarbeitet gemeinsam mit der ACHSE-Lotsin neue Optionen: Krankheitsakten werden geordnet, Arztbesuche vorbereitet, Spezialisten ausfindig gemacht. ACHSE lässt niemanden allein.

„Menschen, die sich an mich wenden, haben meistens eine Odyssee durch Arztpraxen, Ämter und das Internet hinter sich. Ich helfe mit qualifizierten Informationen der Selbsthilfe und vermittelte Kontakte zu krankheitsspezifischen Hilfsangeboten.“

Elisabeth Watermeier
ACHSE-Beraterin

