



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

# Die Kraft der Selbsthilfe

Neue, in den letzten Jahren gewachsene Qualität der  
gesundheitlichen Selbsthilfe  
unter Berücksichtigung  
des Einzelnen und der Selbsthilfe im Bereich  
der Seltenen Erkrankungen

# Die meisten Seltenen Erkrankungen sind unerforscht

---

- Für die Erkrankten und ihre Angehörigen drängt die Zeit, denn bzgl. ihres Krankheitsbildes gibt es keine ausreichende Forschung
- Forschung für Seltene Erkrankungen muss angestoßen werden, deshalb ist die Intensivierung und der Ausbau von Forschung ein entscheidender Bestandteil der Satzungen vieler Selbsthilfeorganisationen
- Die durch die Selbsthilfe erarbeiteten Informationen sind für die Betroffenen wichtig und oft lebensrettend

# Kompetenz

---

- Die Patienten und ihre Organisationen erarbeiten sich eine hohe Fachkompetenz, um die für sie hochkomplizierten Kenntnisse in Statistik, Empirie im Bereich der Sozial- und Medizinforschung zu erwerben.
- Sie lenken die öffentliche Aufmerksamkeit auf Seltene Erkrankungen, damit diese in den Forschungsprogrammen aufgenommen werden.
- Sie arbeiten aktiv auf politischer und wissenschaftlicher Ebene zur Verbesserung der Situation ihrer Kinder bzw. ihrer eigenen Situation mit.

# Selbstverständnis

---

- Die Patienten suchen die Gemeinschaft der Selbsthilfe
- Das Bedürfnis der Menschen mit Seltenen Erkrankungen, sich zu organisieren, ist wesentlich ausgeprägter als bei Menschen mit häufigen Erkrankungen
- Hieraus ist das Selbstverständnis der qualifizierten gesundheitlichen Selbsthilfe für Seltene Erkrankungen erklärbar
- Der ehrenamtliche Einsatz ist trotz gesundheitlicher Einschränkungen außergewöhnlich hoch

# Aktivität

- Der heutige Patient will nicht mehr nur „Zähl- und Behandlungskandidat“, sondern aktiver Mitgestalter von Forschung bzgl. seines Krankheitsbildes sein
- Es gibt Beispiele, die zeigen, dass eine rechtzeitige Kooperation aller Beteiligten eine unangenehme Diskussion, welche zum Schaden des Forschungsprojektes ist, hätte verhindert werden können. Ein verändertes Forschungsdesign wäre eventuell möglich und somit ein Miteinander denkbar gewesen

*Siehe auch spätere Folie später*

# Von einander, mit einander lernen

---

- Forschungsbedarf und Möglichkeiten ermitteln
- Entwicklung von Strategien zur Forschung
- Beantragung der Forschungsgelder unter Einbeziehung der Selbsthilfe
- Gemeinsames Vorgehen beim Forschungsdesign
- Erarbeitung gemeinsamer Ergebnisse und Einschätzungen
- Erarbeitung gemeinsamer Strategien zu deren Anwendung

# Von einander, mit einander lernen

---

- Der Patient ist Konsument (Proband) der entwickelten Medikamente
- Er unterzieht sich den jeweiligen Therapien
- Er spürt als Erster die positiven sowie negativen Auswirkungen der Behandlung
- Er tauscht sich mit anderen Betroffenen darüber aus
- Er sucht den Austausch in der Selbsthilfe

# Interessen der Patienten

---

- Der Patient ist bereit, eine erhebliche Belastung für die Forschung auf sich zu nehmen
- Weite Reisen, aufwendige Untersuchung mit z. T. unklarem Ausgang, große Fragenbogenaktionen, aufwendige Diskussionen, ein hohes Maß an Zeitinvestition, Hoffnungen
- Er möchte über den laufenden Fortgang und den Abschluss von Forschung, auch bei negativen Ergebnissen, informiert werden. Dies geschieht leider noch zu selten.

# Die Vielfalt der Forschung

- Es gibt nicht nur die klassische medizinische Forschung: Mein Herkunftsverein, der BKMf e. V., hat z. B. im Bereich der kognitiven Entwicklung und der beruflichen Integration der Menschen mit Kleinwuchs geforscht und veröffentlicht
- Beteiligung mit einem eigenem Teil-Projekt innerhalb des Forschungsprojektes Skelnet
- Aktuell forscht der BKMf e. V. in Bezug auf das Wohlbefinden, d.h. auf die Lebensqualität von Menschen mit Kleinwuchs
- Jede Forschungsaktivität geschieht im Einvernehmen mit seinem wissenschaftlichen Beirat

# Zukunftsgedanken

---

- Die gesundheitliche Selbsthilfe ist für den umfangreichen Bereich der psychosozialen Forschung zuständig, d. h. für die Lebenswegbegleitung der ihr zugewandten Menschen: Mitglieder und interessierte Menschen in gleicher Weise
- Die Entwicklung von Schulungsprogrammen für Eltern von betroffenen Kindern, die Begleitung in den ersten Lebensjahren, die Verkürzung der Diagnosedauer, die Eingliederung in Kindergarten, Schule und Beruf müssen auf Grundlage von Forschungsergebnissen voran getrieben werden

# Zukunftsgedanken

- Im Ergebnis sollten wir voneinander lernen, dass ein Miteinander im Sinne der Patienten sehr hilfreich ist
- Die Forschungsausschreibungen müssen die gemeinsamen Bemühungen von Ärzten und Patienten berücksichtigen
- Die Forschungseinrichtungen und die Patientenorganisationen müssen lernen, dass ein Miteinander bzw. eine gemeinsame qualifizierte Beteiligung an der Forschung möglich und erstrebenswert ist
- Die gesundheitliche Selbsthilfe sollte Forschungseinheiten über Vereinsdenken hinaus bilden und entwickeln, die das Miteinander aufgreifen

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit

Karl- Heinz Klingebiel, Schatzmeister der  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)

und

Ehrenvorsitzender des Bundesverbandes Kleinwüchsiger  
Menschen und ihre Familien e. V.(BKMF)