

# Tag der Seltenen Erkrankungen



Informationsstände von Selbsthilfeorganisationen zum vierten bayernweiten „Tag der Seltenen Erkrankungen“ im Würzburger Universitätsklinikum.



Gerald Brandt, Vorsitzender des Selbsthilfeverbandes Hypophosphatasie Deutschland e. V., referierte zu den Aktivitäten des WAKSE.

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen, die vorwiegend chronisch und oft lebensverkürzend sind. Am 3. März 2018 fand der 4. bayernweite „Tag der Seltenen Erkrankungen“ in Würzburg statt, um die Anliegen von Patienten mit Seltenen Erkrankungen in den Fokus zu rücken. Gekommen waren Patienten, Angehörige, Aktive in der Selbsthilfe, Ärzte, Apotheker und Psychotherapeuten. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg (ZESE), die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, das Aktivbüro der Stadt Würzburg, der Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE), die Selbsthilfekoordination Bayern, die LAG SELBSTHILFE Bayern e. V., die Bayerische Landesärztekammer, der Bayerische Apothekerverband e. V. und die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen hatten zum Aktionstag eingeladen.

## ZESE und WAKSE

Gemeinsam gestalteten Professor Dr. Helge Hebestreit, ZESE, und Gerald Brandt, Vorsitzender des Selbsthilfeverbandes Hypophosphatasie Deutschland e. V., den Eröffnungsvortrag. „Ein wichtiger Bestandteil unserer Aufgaben ist es, als zentrale Anlaufstelle für Betroffene und Ärzte zu dienen“, erläuterte Professor Hebestreit und wies auf den Informationsflyer auf der Homepage des ZESE hin. Zu vielen Selbsthilfegruppen werden auch enge Kontakte durch das ZESE gepflegt. Daran anknüpfend erzählte Gerald Brandt, dass er vor zehn Jahren die Initiative ergriffen hatte, den WAKSE zu gründen. Seither wird der Arbeitskreis durch das Würzburger Aktivbüro unterstützt. „Der WAKSE, der mehrere Selbsthilfegruppen vereint, hat zum Ziel, durch Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit Selte-

ne Erkrankungen ins Bewusstsein zu bringen“, führte Gerald Brandt weiter aus. In Kooperation mit dem ZESE werden Vorlesungen mitgestaltet und auch Vertreter aus der Selbsthilfe in den Beirat des ZESE entsandt.

## Gesprächsrunden

„Angeborene Immundefekte: Frühdiagnose ermöglicht eine optimale Prophylaxe und Therapie!“ war Thema eines der Gesprächsrunden. Einen kurzen Überblick zur pädiatrischen Immunologie und zur Diagnostik auf Vorliegen eines primären Immundefekts gab Privatdozent Dr. Henner Morbach, Kinderklinik und Poliklinik des Universitätsklinikums Würzburg, und wies auf die dazu erschienene Leitlinie hin. Anhand des Berichtes einer Mutter über den Krankheitsver-

lauf ihres Kindes mit Antikörpermangelsyndrom und den therapeutischen Möglichkeiten wurde in der Gruppe diskutiert, wie wichtig es sei, mit Hartnäckigkeit und Kreativität sowohl aus medizinischer Sicht wie auch von Patientenseite unklaren Krankheitsverläufen zu begegnen. Der kleine Patient mit Antikörpermangelsyndrom konnte nach genetischer Diagnostik und darauf abgestimmter Therapie dauerhaft geheilt werden. In weiteren Workshops wurde über Strukturen und die internetgestützte Kommunikation in der Selbsthilfe diskutiert. Beim Fachforum und einer Gesprächsrunde stand das Thema Schmerz im Mittelpunkt.

Im anschließenden Forum wurden die Ergebnisse der Workshops ausgetauscht. Patienten mit Seltenen Erkrankungen betonten im Forum und bei Gesprächen, dass diese Veranstaltung eine wichtige Plattform für ihre Anliegen und Probleme sei und der Informationsaustausch die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Selbsthilfeorganisationen, Ärzten, Apothekern und Psychotherapeuten fördern solle.

## Informationsstände

Abgerundet wurde die Veranstaltung mit einer Vielzahl von Informationsständen zu Seltenen Erkrankungen, die von Patienten betreut wurden und dazu einladen miteinander ins Gespräch zu kommen und sich auszutauschen.

Dr. Ulrike Seider (BLÄK)