

# Die „Stimme der Seltenen“

Die ACHSE ist ein Zusammenschluss von über 100 Selbsthilfeorganisationen für Seltene Erkrankungen. Mit ihrer Betroffenen- und Angehörigenberatung ist die ACHSE die einzige bundesweite, diagnoseübergreifende Anlaufstelle für Rat suchende Betroffene. Eike Jogwer-Wels, Betroffenenberaterin bei der ACHSE, im Interview.

## ■ Es gibt über 6000 verschiedene Seltene Erkrankungen. Wie können Sie den Patienten bei der Vielzahl und Komplexität der Krankheiten helfen?

Die ACHSE funktioniert wie ein Wissensnetzwerk, das wir in den vergangenen Jahren aufgebaut haben und stetig erweitern. Getragen wird das Netzwerk von unseren Mitgliedsorganisationen, also Selbsthilfevereinen für Seltene Erkrankungen. Die Betroffenen verfügen über ein enormes krankheitsspezifisches Wissen, über Kontakte zu medizinischen Experten, oft sogar länderübergreifend. Darüber hinaus kennen wir die einschlägigen Hilfsangebote und arbeiten mit anderen Beratungsstellen zusammen, die sich zum Beispiel mit kniffligen Sozialrechtsfragen auskennen. Wir arbeiten also wie Lotsen, die den Weg im Dschungel der Informationen weisen; wir leisten Hilfe zur Selbsthilfe.

## ■ Was sind das für Fragen, die an Sie gerichtet werden?

Das inhaltliche Spektrum ist breit: Wo finde ich Informationen über meine Erkrankung? Wie finde ich Kontakt zu Mitbetroffenen, um mich auszutauschen? Oft wird um Unterstützung bei der Arzt- oder Kliniksuche gebeten. Gibt es Forschungsaktivitäten oder neue Behandlungsoptionen



**Eike Jogwer-Wels**  
Betroffenenberaterin bei der ACHSE

Viele Probleme der Ratsuchenden sind auch sozialrechtlicher Natur.

zu der Erkrankung? Viele Probleme der Ratsuchenden sind aber auch sozialrechtlicher Natur: Wie bekomme ich einen Behindertenausweis oder ein Hilfsmittel, das nicht im Leistungskatalog der Krankenkasse aufgeführt ist? Wie erreiche ich eine Übernahme der Fahrtkosten, wenn der einzige Spezialist weit weg ist? Was fast in jedem Beratungsgespräch eine Rolle spielt, ist die psychosoziale Unterstützung. Denn an uns wenden sich Menschen, die nicht nur eine meist unheilbare Erkrankung haben, sie sind häufig viele Jahre hin und hergeschickt worden und fühlten sich abgewiesen und allein gelassen.

## ■ Wo steckt die größte Herausforderung für Ihre Arbeit?

Seit wir mit der Betroffenenberatung vor acht Jahren gestartet sind, ist der Anteil der Ratsuchenden, die keine Diagnose ha-

ben, von 10% auf über 25% gestiegen. Dieser wachsenden Herausforderung können wir als ACHSE allein nicht Herr werden. Für Betroffene einer Seltenen Erkrankung und eben auch Menschen ohne Diagnose müssen die Wege zur Diagnose, zu Informationen, zu einer Behandlung etc. klarer gewiesen und diese auch strukturell in unserem Gesundheitssystem verankert werden, damit die Betroffenen zukünftig nicht mehr durch das Netz der Versorgung fallen. Der Nationale Aktionsplan für Seltene Erkrankungen, an dem insgesamt 28 Akteure aus dem Gesundheitswesen geschrieben haben, enthält dazu wichtige Maßnahmenvorschläge: u.a. der se-atlas, das ist eine interaktive Landkarte, auf der Versorgungseinrichtungen abgebildet und beschrieben sind. Der Atlas soll allen Menschen als Wegweiser dienen, die mit Seltenen Erkrankungen zu tun haben. Dazu zählen Betroffene bzw. Selbsthilfeorganisationen genauso wie Mediziner, Forscher und andere, die am Versorgungsprozess beteiligt sind. Der Zugang zu qualitätsgeprüften und auch patientenorientierten Informationen steht hier im Vordergrund. ACHSE wird die Umsetzung als „Stimme der Seltenen“ begleiten.

**RANIA VON DER ROPP**  
redaktion.de@mediaplanet.com

## TIPPS

### Selbsthilfegruppen nutzen

Selbsthilfe bedeutet, die eigenen Probleme und deren Lösung selbst in die Hand zu nehmen und im Rahmen der eigenen Möglichkeiten aktiv zu werden. In Selbsthilfegruppen finden sich Menschen, die ein gemeinsames Thema verbindet, die unter der gleichen Krankheit, Behinderung oder seelischen Konfliktsituation leiden. Selbsthilfegruppen erbringen wichtige ergänzende Leistungen, bzw. sie tragen einen Teil der Information, Hilfe, Betreuung und Gesundheitsförderung, den der institutionelle und professionelle Sektor nicht übernehmen will und kann. Und auch Angehörige von Betroffenen organisieren sich in Selbsthilfegruppen.

#### Mitglieder von Selbsthilfegruppen können

- sich gegenseitig bei der Bewältigung ihrer Schwierigkeiten unterstützen
- neue Kenntnisse über die persönliche Problemsituation erwerben
- andere Umgangsformen mit dem Problem entwickeln
- soziale Isolierungen und Ängste abbauen
- gemeinsame Aktivitäten unternehmen
- neue Lebensinhalte und Perspektiven entwickeln

#### Was können Selbsthilfegruppen nicht leisten?

- Selbsthilfegruppen sind nicht für Menschen in akuten Krisen geeignet. Selbsthilfegruppen können eine medizinische oder psychotherapeutische Behandlung nicht ersetzen, sie könnten sie aber sinnvoll ergänzen oder unterstützen.

#### Die Entscheidung, einer Selbsthilfegruppe beizutreten soll hier durch folgende Fragen erleichtert werden:

- Bin ich überhaupt dazu bereit, mich mit meiner Erkrankung und ihren Folgen auseinanderzusetzen, oder möchte ich sie lieber verdrängen?
- Habe ich die Hoffnung, selber etwas zu meiner Genesung oder Rehabilitation beitragen zu können, oder muss ich nicht dem Schicksal seinen Lauf lassen und auf die Kunst der Ärzte vertrauen?
- Werden mir denn andere Betroffene helfen können, wo die doch gleiche oder vielleicht sogar noch schlimmere Probleme haben?
- Werden die Probleme der anderen mich nicht noch zusätzlich belasten?
- Was genau würde ich eigentlich suchen in der Selbsthilfegruppe: Informationen, Freizeitgestaltung oder emotionale und soziale Unterstützung?
- Geht es mir um Reden, oder um Handeln, oder um beides?

Hat man diese Fragen für sich beantwortet und ist zu dem Entschluss gekommen, den Weg in eine Selbsthilfegruppe zu suchen, stellt sich nun als nächstes die Frage nach einer geeigneten Gruppe.

BESUCHEN SIE  
[www.selteneerkrankungen.de](http://www.selteneerkrankungen.de)  
FÜR MEHR EXKLUSIVE  
INFORMATIONEN

DAGMAR KAUSCHKA  
VORSITZENDE DES LUNGENFIBROSE E.V.  
redaktion.de@mediaplanet.com

ANZEIGE

## Medizinische Expertensuche aus online Literaturdatenbanken

Seltene Erkrankungen (SE) betreffen etwa 5% der Bevölkerung. Bislang wurden rund 7000 SE identifiziert, was darauf schließen lässt, dass trotz des Zusatzes „selten“ diese Erkrankungen keine Raritäten darstellen. Allein in Deutschland sind knapp 4 Millionen Menschen betroffen. Für die Mehrheit der SE existieren kaum geeignete Informationen zu Experten, Diagnose- oder Behandlungsmöglichkeiten sowie Angebote von nicht-medizinischen Leistungen und Selbsthilfe-initiativen. Entsprechend schwierig ist es für Ärzte und Betroffene den richtigen Ansprechpartner zu finden, was wiederum die Diagnosestellung hinauszögert und sowohl für die Betroffenen als auch volkswirtschaftlich kaum zumutbar ist. Zudem erfordert die multisystemische Natur vieler SE die Mitwirkung von Ärzten und Therapeuten aus unterschiedlichen Fachdisziplinen. Diese aufgeführten Aspekte verdeutlichen, dass ein Informationsdefizit zu integrativen

Behandlungsansätzen nicht nur auf Seiten der Betroffenen, sondern auch bei behandelnden Ärzten und Therapeuten besteht.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Universität Ulm, hat sich, in Kooperation mit dem Institut für Informatik der Hochschule Ulm, diesem Problem angenommen. Im laufenden Projekt „Erweiterte Expertensuche zu Seltenen Erkrankungen“ soll es Ärzten und Patienten ermöglicht werden, Experten zu SE über eine selbstständige Internetrecherche zu finden. Dazu werden im ersten Schritt Expertenprofile zu SE auf der Grundlage einer online-Datenbankanalyse von Medline gewonnen. Medline enthält Nachweise der internationalen Fachliteratur aus 4500 Zeitschriften, zu allen Bereichen der Medizin. Insbesondere sind darin auch die für die SE wichtige Cochrane database of systematic reviews sowie zahlreiche Diagnose- und Thera-

pie-Leitlinien erfasst. Im Projekt werden über 5000 Krankheitsentitäten analysiert, anhand derer Schlagworte gebildet werden, die den Expertenprofilen zugeordnet werden. Die so generierten Profile werden eingesetzt, um Experten zu einer gesuchten SE in einer nach Publikationshäufigkeit gewichteten und nach Regionen sortierten Liste darzustellen.

Der Vorteil der Ulmer Expertensuche, gegenüber dem bisher existierenden System, besteht vor allem in der selbstständigen Aktualisierung der Expertensuche, die ein Update modifizierter Daten ermöglicht. Des Weiteren besteht eine Korrekturmöglichkeit, die Experten die Möglichkeit der Revision bietet. In einer ersten Evaluation empfanden die Beteiligten die berechneten Profile für ihre eigene Expertise als zutreffend und attestierten der für ihr Gebiet generierten Expertenliste eine hohe Präzision und Vollständigkeit. Bislang ist ein Suchpor-



tal für SE in dieser Form nicht vorhanden und hätte durch den integrativen Versorgungsansatz ein Alleinstellungsmerkmal. Es wird die Diagnosestellung beschleunigen, da die geeigneten Experten rascher gefunden werden können, was die Zufriedenheit und Lebensqualität der Patienten steigern wird.



**Kontakt**  
Universitätsklinikum Ulm  
Telefon: 0731/500-0  
Telefax: 0731/500-43002

[www.uni-ulm.de/zse](http://www.uni-ulm.de/zse)  
[www.seltene-erkrankungen.info](http://www.seltene-erkrankungen.info)