

# First Lady im Dienst der Selbsthilfe

*Eva Luise Köhler, Ehefrau des Bundespräsidenten, ist Schirmherrin der Selbsthilfeorganisation Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE).*

**A**ls Seltene Erkrankungen werden Krankheiten definiert, die nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betreffen. In Deutschland sind wahrscheinlich mehr als vier Millionen Menschen von ungefähr 5.000 Seltenen Erkrankungen betroffen. Zu den Leiden zählen beispielsweise Kleinwuchs und Mukoviszidose. Eine Seltene Erkrankung ist meist schwer diagnostizierbar und in 80 Prozent der Fälle genetischen Ursprungs. Betroffene sind vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch immer mehr Erwachsene. Der überwiegende Teil der Seltenen Erkrankungen ist bis heute nicht heilbar und beeinträchtigt das Leben der Betroffenen und Familien erheblich.

**RhÄ:** Frau Köhler, Sie sind Schirmherrin der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen, kurz ACHSE. Warum engagieren Sie sich für diese Organisation?

**Eva Luise Köhler:** Die ACHSE ist ein Netzwerk von Selbsthilfeverbänden, die sich um Seltene Erkrankungen kümmern. Es ist immer wieder erschütternd zu erleben, welche Irrwege Menschen mit diesen Erkrankungen zurücklegen, bis sie überhaupt zu einer Diagnose kommen, geschweige denn Hilfe finden. Deshalb ist es mir sehr wichtig, an der Verbesserung dieser Situation mitzuwirken.

**RhÄ:** Welche Zielsetzung verfolgt ACHSE?

**Eva Luise Köhler:** Die ACHSE will die Öffentlichkeit auf die Probleme der Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam machen und die einzelnen Patientenorganisationen in ihrer Arbeit unterstützen. Sie vertritt die überge-

## Zur Person

Deutschlands First Lady Eva Luise Köhler ist seit 1969 mit dem Bundespräsidenten Professor Dr. rer. pol. Horst Köhler verheiratet und Mutter von zwei Kindern.

Sie ist Schirmherrin des Deutschen Komitees für UNICEF und des Deutschen Müttergenesungswerkes. Darüber hinaus ist sie Mitglied des Kuratoriums der Deutschen AIDS-Stiftung und Schirmherrin von ACHSE, der Allianz Chronisch Seltener Krankheiten. Mit ihrem Engagement möchte sie auf die Nöte der Menschen aufmerksam machen und konkrete Hilfe leisten.



Eva Luise Köhler

ordneten Interessen der Betroffenen auf der politischen Ebene, setzt sich für eine Verbesserung der Therapien ein und fördert die Erforschung dieser Erkrankungen.

**RhÄ:** Welches Projekt der ACHSE liegt Ihnen besonders am Herzen?

**Eva Luise Köhler:** Ein wichtiges Projekt ist der Aufbau einer Informationsdatenbank über Seltene Erkrankungen. Hier sollen Erkenntnisse gebündelt und patientenverständlich aufbereitet werden; die Datenbank soll auch eine Informationsquelle für Ärzte und andere Therapeuten werden.

**RhÄ:** Welche fachliche und organisatorische Hilfe können Ärztinnen und Ärzte ACHSE bieten?

**Eva Luise Köhler:** Vor allem die Spezialisten unter ihnen können die Informationen über die jeweilige Erkrankung weitergeben, am Auf-

bau der Datenbank mitwirken, Standards für die Behandlung entwickeln und bekannt machen, damit sie möglichst überall angewandt werden.

**RhÄ:** Welche Kooperationsmöglichkeiten gibt es für Ärztinnen und Ärzte in Klinik und Praxis?

**Eva Luise Köhler:** Ärztinnen und Ärzte sollten erkennen, wie hilfreich für ihre Patienten der Austausch mit anderen ist. Sie sollten sich deshalb Informationen über die Arbeit der Selbsthilfe erschließen und auf die jeweiligen Gruppen hinweisen, um damit ihren Patienten den Weg zu dieser sehr hilfreichen Form der Unterstützung aufzuzeigen.

**RhÄ:** Vielen Dank für das Interview.

Mit Eva Luise Köhler sprach Karola Janke-Hoppe.

## Informationen

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) oder bei ACHSE c/o BAG SELBSTHILFE, Kirchkampstraße 149, 40215 Düsseldorf, Tel.: 0180/5-22473-5.

**Spendenkonto: 8030101 bei der Bank für Sozialwirtschaft, (BLZ 370 205 00)**

Orphanet ist eine europäische Online-Datenbank, die mehr als 3700 Seltene Erkrankungen umfasst: [www.orphanet.de](http://www.orphanet.de)

Das Kindernetzwerk für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche e.V. hat zusammen mit einem wissenschaftlichen Beirat eine bundesweite Datenbank aufgebaut mit Adressen und weiterführenden Informationen zu etwa 1900 Erkrankungen und Behinderungen: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Das Bundesforschungsministerium informiert über zehn verschiedene Netzwerke, die sich der Erforschung bestimmter Seltener Erkrankungen widmen: [www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/416.php](http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/416.php)