

Das verflixte 7. Jahr? Von wegen!

Gezittert haben wir schon vor unserem 7. Kinderfest. Nicht etwa, weil das SEND-Team abergläubig ist, sondern weil das Wetter am Vortag plötzlich von Hochsommer auf gefühlten Herbst „umschaltete“. Zum Glück kann das in Neu Döberitz niemanden erschüttern, der Clown rief und alle kamen.

Die ersten Kinder kreisten schon während des Aufbaus am Vormittag ungeduldig um



den Festplatz herum. Sie konnten es kaum erwarten, Bungee-Run, Kletterpyramide, den Bullen und alle anderen Attraktionen zu stürmen. Selbst eine regenbedingte Zwangspause erschütterte niemanden. Eltern und Kinder flüchteten unter die zum Regenschutz umfunktionierten Sonnendächer. Am Stand der Gemeindebibliothek wurde geschmökert, gemalt und gebastelt, gegenüber bei der SEND wurden Gesichter



bemalt. Andere genossen Kulinarisches: Würstchen und Waffeln gab es am Stand von Arthaus, die Mitarbeiter der SEND hatten Kuchen gebacken. Der Verkaufserlös wird in diesem Jahr der ACHSE e.V. gespendet, der „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“. Auf der Rückseite dieses Newsletters finden Sie dazu weitere Informationen. Übrigens: Mehr Bilder vom Kinderfest finden Sie unter www.neu-doeberitz.de

Dallgow ist keine Schlafstadt!

Am Wochenende vor dem Kinderfest erlebte Dallgow mit den ersten Kulturtagen einen weiteren Höhepunkt. Dank des engagierten Einsatzes des GukDa-Teams um Andreas Krüger, Doreen Büttner und Kerstin Schildberg, wurde auf beeindruckende Weise dokumentiert, wie viel kreatives Potenzial in

und um unsere kleine Gemeinde herum zu finden ist. GukDa, der Verein zur Förderung von Kultur und Geschichte in Dallgow-Döberitz, bringt Alteingesessene und Zuge-reiste zusammen und organisiert Vorträge, Ausstellungen, Exkursionen und Veranstaltungen. Bei den Kulturtagen umfasste das

Spektrum eine überraschende Bandbreite aus den Bereichen Musik, Tanz und bildende Kunst. GukDa hat noch viel vor in Dallgow – Döberitz - wer sich mit Ideen und Aktivitäten einbringen möchte, ist herzlich willkommen. Kontakt und Infos: www.guk-da.de



Editorial

Liebe Neu Döberitzer,

ein Nachmittag mit fröhlich spielenden Kindern ist immer wieder ein Erlebnis, bei dem die Freudensfunken überspringen. Nur allzu leicht vergisst man im Alltag, solche Momente gebührend zu würdigen. Ganz anders werden solche Augenblicke von jenen wahrgenommen, deren Leben von gesundheitlichen Problemen überschattet wird. Wenn man beispielsweise gezwungen ist, sich täglich mit Symptomen auseinanderzusetzen, deren Ursprung niemand kennt, haben kleine Glücksmomente plötzlich eine ganz andere Bedeutung.

In diesem Jahr hat das SEND-Team beschlossen, den Verkaufserlös aus Kuchen und Getränken einer Einrichtung zu spenden, die sich die Unterstützung von Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen auf die Fahne geschrieben hat.

Ihr SEND -Team

Nachwuchsautoren erzählen



Die ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen.

Ein Organisationsportrait von Christina Klotz

Elisabeth Müller war in ihrem Leben schon bei 20 verschiedenen Fachärzten, denn seit vielen Jahren leidet sie an einer Krankheit mit ungewöhnlichen Symptomen. Damit gehört sie zu circa vier Millionen Menschen in Deutschland, die an einer seltenen chronischen Krankheit leiden. Meist werden diese Personen von einem Arzt zum anderen geschickt, weil kaum einer ihre Krankheit erkennt. Auch Elisabeth Müller machte diese Tortur durch, bis sie durch eine Broschüre auf die ACHSE e.V. aufmerksam wurde, eine Organisation für Menschen mit seltenen chronischen Krankheiten.

„Die ACHSE hat mir und den Ärzten sehr geholfen, endlich eine Diagnose zu erstellen“, meint die 59-jährige heute. Aber

nicht nur im medizinischen Bereich wurde ihr geholfen. Die 2005 gegründete ACHSE hilft den Betroffenen und ihrem sozialen Umfeld auch im Alltag, besser mit der Krankheit zu leben und umzugehen. Die ACHSE will außerdem Menschen mit seltenen Krankheiten zusammenbringen, damit sie sich über ihre Probleme und andere Dinge austauschen können. Hier bekommen sie das Verständnis, dass ihnen im normalen Leben häufig nicht entgegengebracht wird.

Die Organisation versucht des Weiteren, die Probleme der von seltenen Krankheiten Betroffenen der Öffentlichkeit näher zu bringen. Auch Elisabeth Müller hat in ihrem Freundeskreis oft die Erfahrung gemacht, dass die meisten Menschen nur wenig über

diese Problematik wissen und wie schwierig das Leben der Betroffenen ist.

Aus diesem Grund ist die Öffentlichkeitsarbeit ein sehr wichtiger Bereich der ACHSE und inzwischen engagieren sich auch immer mehr Personen aus Politik, Wissenschaft und anderen Bereichen für die Organisation. So ist zum Beispiel Eva Luise Köhler Schirmherrin und organisiert viele Aktionen, um die Bekanntheit zu steigern. Denn die ACHSE benötigt, um ihre Hilfe zu gewährleisten, auch Spenden und ehrenamtliche Mitarbeiter. Ohne sie kann Menschen wie Elisabeth Müller nicht ausreichend geholfen werden und das Wissen über seltene Krankheiten nicht verbreitet werden.

Wir unterstützen die Arbeit der ACHSE!



Jede Spende zählt. Heike Kaatsch übergibt den Verkaufserlös vom Kinderfest an Hartmut Fels.

Es war Heike Kaatsch, die unseren Vertriebsleiter Kay-Uwe Romoth mit der ACHSE zusammenbrachte. Die ehemalige SEND-Mitarbeiterin hatte ihm begeistert von der Organisation berichtet, für die sie freiberuflich tätig ist. Romoth war sofort angetan von der gesundheitspolitischen Interessensvertretung für jene Menschen, die mit einer seltenen chronischen Erkrankung leben müssen. Aus einem Arbeitskreis mehrerer Patientenorganisationen innerhalb der BAG SELBSTHILFE

hervorgegangen, vernetzt die ACHSE e.V. inzwischen 96 Mitgliedsorganisationen und versteht sich als bundesweite Interessenvertretung und Anlaufstelle für Menschen mit seltenen Erkrankungen. All das geschieht ohne üppiges Budget oder einen umfangreichen Personalpool, dennoch wurde schon viel erreicht. „Bevor ich 2006 hier angefangen habe, waren mir seltene Erkrankungen noch kein Begriff“, erzählt Elisabeth Watermeier. „Heute ist die Problematik schon vielen Menschen geläufiger.“ Die Öffentlichkeit für das Thema zu sensibilisieren und auf politischer Ebene eine Verbesserung der medizinischen Versorgung und der sozialen Lebenssituation der Betroffenen zu erreichen, gehört zu den gesundheitspolitischen Zielen der ACHSE. Sie gibt den „Seltene“ eine Stimme und setzt sich diagnoseübergreifend für deren Belange ein. ACHSE-Mitarbeiter Hartmut Fels, der selbst an einer seltenen Erkrankung leidet und über eine krankheitsbedingte

Umschulung zur ACHSE kam, kennt viele der klassischen Anfangsprobleme, mit denen Betroffene zu kämpfen haben. Von der Diagnose bis hin zum Kampf um die Bewilligung kostspieliger Medikamente. Die ACHSE bietet bestimmten Zielgruppen auch konkrete Hilfen, wie z. B. Information und Beratung für Betroffene und ihre Angehörigen, Unterstützung der Ärzte im Umgang mit seltenen Erkrankungen oder das Informationsportal www.achse.info. Auf europäischer Ebene sollen die „Seltene“ bis 2013 eine stärkere Lobby bekommen. Bis dahin müssen alle Mitgliedsstaaten der EU entsprechende Nationalpläne vorlegen. Damit die Arbeit vorankommt, ist jeder Beitrag wichtig.

Schon mit einer SMS mit dem Stichwort „ACHSE“ auf die Nummer 8 11 90 können Sie die Arbeit der ACHSE mit 5 € unterstützen.

Jutta Michaud



NEU DÖBERITZ
LEBEN UND WOHNEN

Hier veröffentlichen wir regelmäßig Teilnehmertexte aus der kostenlosen Kinder- und Jugendgruppe „Kreatives Schreiben“ der SEND. Neue Mitglieder sind jederzeit willkommen. Bitte anmelden unter 03322- 25 49 15 oder schreiben@michaudpr.de. Aktuelle Termine unter www.neu-doeberitz.de

Impressum