

Bericht zum "Tag der Seltenen Krankheiten"

Bericht zum "Tag der Seltenen Krankheiten" am 29 Februar 2012 in Nürnberg

Die Vorbereitungen für diesen besonderen Tag nahm viele Monate in Anspruch die vorwiegend von unserer SHG- Leiterin, Hannelore Beke organisiert wurden. Nach anfänglichen Schwierigkeiten hat sie dann einen Super-Standort gefunden: das Foyer in der AOK Nürnberg. Werbeplakate und Flyer wurden uns, Dank Hannelore's guten Kontakten zu Herrn Baulig, von der „Universa“ gedruckt und zur Verfügung gestellt.

An dieser Stelle möchten wir unseren herzlichen Dank an Frau Emmerling und die Druckerei aussprechen. Herr Baulig ,der sich sehr für die Arnold Chiari- Malformation, die Syringomyelie und deren Folgeerkrankungen interessiert, ließ sich wegen geschäftlicher Termine entschuldigen und wünschte uns bei unserem Vorhaben viel Erfolg.

Fast alle Mitglieder unserer SHG und den anderen Mitstreitern halfen beim Verteilen der Flyer, so dass die Veranstaltung ein reges Aufkommen an Interesse aufwies. Den Oberbürgermeister der Stadt Nürnberg , Herr Dr. Ulrich Maly , konnten wir als unseren Schirmherrn für diese Veranstaltung gewinnen. Leider ließ er seine persönliche Teilnahme wegen anderweitiger Termine entschuldigen und sandte uns als seine Vertretung die SPD Stadträtin, Frau Brigitte Reuter.

Bis aber alles in sogenannten "trocknen Tüchern“ lag, musste Frau Beke unzählige Telefonate führen, Briefe, Einladungen und Mails schreiben , dazu noch etliche Gänge in die Stadt absolvieren. Das alles erforderte großen Zeitaufwand. Nach einem Aufruf nach Mitstreitern , meldete sich Herr Grunert von der SHG Ehlers-Danlos, er sorgte für die Pressemitteilungen .Nach und nach meldeten sich noch sechs andere SHG an .

Am Morgen des 29. Februar war es dann soweit!

Als mein Mann und ich mit dem Zug in Nürnberg und schließlich in der AOK ankamen, war unsere SHG Leiterin mit ihrem Mann schon vor Ort. Sie hatten alle Utensilien , die benötigt wurden , mit dem Auto hin transportiert. Frau Petra Kreuzer von der AOK half uns netterweise den Pavillon einzurichten. Die Tische für alle Teilnehmer standen schon weiß gedeckt in einem klasse Ambiente, im Foyer des riesigen Verwaltungsgebäudes der AOK bereit.

Folgende SHG waren beteiligt:

-Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V
Hannelore Beke

-Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V
Jürgen Grunert

-Netzwerk Hypophysen und Nebennieren
Brigitte Martin

-Multiples Myelom
Annemarie Schmidtke

-Kartagener Syndrom
Angelika Kneißl

-Cluster Kopfschmerz
Harald Rupp

-Hypophosphatasie Deutschland e.V
Susanne Pell

-Epilepsie
Torsten Hahn

-KISS
Elizabeth Benzig

Fast alle Mitglieder unserer SHG waren da und alle packten mit an um Plakate aufzuhängen Flyer, Hefte, Bücher, Werbegeschenke und Ausdrücke auf den Tischen zu ordnen. Rainer, Rudi, Anton und Inge füllten die roten Luftballons von Achse und auch einige vom DSCM. Unsere Männer stehen uns bei solchen Aktionen immer hilfreich zur Seite. Auch an sie herzlichen Dank.

Nach und nach kamen auch schon Interessenten, meist Besucher der AOK und draußen auch Vorbeigehende, die sehr neugierig waren und genau wissen wollten, was denn los war. Einige hatten schon die tollen Artikel aus der Abendzeitung, die an diesem Tag eine ganze Seite über die Seltenen gebracht hat, gelesen. Allen Mitstreitern wurden von der AOK Getränke, Kaffee und sogar das Mittagessen in der Kantine zur Verfügung gestellt. Hierfür ein herzliches Dankeschön an die Krankenkasse.

Gegen 12. 30 Uhr kam auch das Filmteam der Medienwerkstatt Nürnberg und der Reporter der Nürnberger Nachrichten. Die Pressesprecherin der AOK Frau Birgit Kamler begrüßte alle Teilnehmer und leitete das Wort an Frau Reuter weiter. Diese versprach in ihrem Grußwort, dass sie im Ausschuss Gesundheit, ein Augenmerk auf die Seltenen und deren SHG werfen möchte.

Hannelore Beke sprach im Namen aller SHG und bedankte sich mit Präsenten bei den Organisationspartnern, vor allem bei dem Hausherrn der AOK. Den Abschluss der Redner machte Herr Dr. Seithe vom Südklinikum Nürnberg(Kartagener – Syndrom) und betonte, dass Politik, Ärzte und Kliniken besser mit den SHG zusammen arbeiten sollten. Dann war es endlich soweit!

Aus Anlass des Tages der „ Seltenen Krankheiten“ wurden ca. 100 Luftballons von „ Achse“ und einige vom DSCM in den blauen Himmel über Nürnberg geschickt. Es sah toll aus !!! Wir hoffen, damit ein Zeichen für uns "Seltene" gesetzt zu haben. Im Anschluss kam das Filmteam zu unserer SHG und filmte unsere Aufklärungsgespräche über den DSCM, Syringomyelie und Chiari.

Das war ein sehr aufregender und spannender Tag. Wir haben erst im Nachhinein gemerkt, wie anstrengend er doch für uns alle war. Um 15.30 Uhr fingen wir dann mit dem Aufräumen und Einpacken an, dabei unterstützten uns Mitarbeiter der AOK , ganz besonders Frau Kreuzer. Vielen Dank nochmals dafür!

Ich glaube, dass diese Aktion ein großer Erfolg war, der zum Großteil unserer Hannelore Beke, die alle Fäden in der Hand hielt, zu verdanken ist, sowie der AOK, die uns großzügig ihre Räume, Verpflegung und Personal zur Verfügung gestellt hat. DANKE!!!

So sind wir bestimmt einen großen Schritt weitergekommen um medizinisch anerkannt, beachtet, und nicht mehr wie so oft als Simulanten abgestempelt zu werden.

Gerda Pirner
Mitglied des DSCM-e.V



