

### 3. Kontakt zum SND-Ansprechpartner

Die nachfolgenden Ansprechpartner stehen Ihnen als selbst Betroffene oder als Angehörige gern mit weiteren Auskünften zur Verfügung und würden eine Kontaktaufnahme sehr begrüßen.

#### **Bardet-Biedl-Syndrom**

Frau Franziska Kellermann (Pro Retina)  
Banaterstr. 50, 93073 Neutraubling  
Tel.: 09401-3082, E-mail: frankell@t-online.de

#### **Chorioideremie**

Herr Jürgen Köller (Pro Retina)  
Rethelstr. 8, 12435 Berlin, Tel.: 030-5335717  
E-Mail: BuJ.Koeller@t-online.de

#### **Lebersche Kongenitale Amaurose (LCA)**

Frau Helma Gusseck (Pro Retina)  
Erlenweg 9, 53227 Bonn, Tel.: 0228-464689  
E-Mail: gusseck@t-online.de

#### **Refsum-Syndrom**

Frau Ute Schwier (Pro Retina)  
Scharringhausen 109, 27245 Kirchdorf  
Tel. 04273-1597, E-Mail: ute.schwier@gmx.de

#### **Morbus Stargardt**

Frau Elke Schaafhausen (BBSB)  
Arnulfstr. 22, 80335 München, Telefon: 089-559  
88172, E-Mail: elke.schaafhausen@bbsb.org

Frau Traute Hitzelsperger (BBSB)  
Tinning 18, 83083 Riedering, Tel.: 0803-62556  
E-Mail: schaefer.pcc@t-online.de

Für die Pro Retina: Frau Gabi Krack, Ostring 23,  
63528 Bad Soden-Salmünster, Tel. 06056-3389  
E-Mail: G-Krack@t-online.de

#### **Usher-Syndrom**

Frau Rosemarie Große-Wilde (Pro Retina)  
Bremer-Str. 15, 90765 Fürth, Tel.: 0911-7906126  
E-Mail: r.grosse-wilde@web.de

#### **Zapfen-Stäbchen-Dystrophie**

Herr Michael Emmerich (Pro Retina)  
Str.647, Nr. 6, 12559 Berlin, Tel.: 030-6598262  
E-Mail: michaelemmerich@tiscali.de

Für weitere SNDs (z.B. Atrophia gyrata) wurden bislang noch keine Ansprechpartner gefunden, ebenso nicht für die autosomal dominante Optikusatrophie (ADOA). Wir bitten Interessenten, sich bei einer der Patientenorganisationen (siehe oben) oder bei der Projektleitung „SND-Netz in Aktion“ zu melden.

#### **Projektleitung „SND-Netz in Aktion“**

Dr. Frank Brunsmann  
frank.brunsmann@charite.de  
Tel. 0251 - 1623905

Dr. Rainald von Gizycki  
rainald.vongizycki@charite.de  
Tel. 06032 - 306690

Prof. Dr. med. Klaus Rüther  
klaus.ruether@charite.de  
Tel. 030 - 4505-54173/180

#### **Projektbeirat**

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt,  
c/o BMGS, Bonn

#### **Beiratsarbeitskreis „Datenbanken und Elektronische Gesundheitsakte“**

Leiterin: Prof. Dr. med. Birgit Lorenz, Regensburg

#### **Beiratsarbeitskreis „Schulung“**

Leiter: Prof. Dr. med. Ulrich Kellner, Siegburg

**Website** Dieser Flyer ist insbesondere auch für Sehbehinderte und Blinde über [www.snd-netz.de](http://www.snd-netz.de) in seiner jeweils aktuellen Version zugänglich.

### **Betrifft:**

## **Patienten mit Seltenen Netzhautdegenerationen (SND)**

# **Das Projekt „SND-Netz in Aktion“ stellt sich vor**

März 2004

## 1. Ziele des Projekts „SND-Netz in Aktion“

Seit über 25 Jahren haben sich in verschiedenen Selbsthilfeverbänden, insbesondere in der Pro Retina Deutschland e.V., Einzelpatienten und Gruppen von diagnosegleich betroffenen Patienten mit seltenen Netzhautdegenerationen (SND) zusammengefunden. In den letzten 2 Jahren wurde mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) sowie unter Mithilfe der Patientenorganisationen und der Augenkliniken das Projekt „SND-Netz“ durchgeführt. Dieses Projekt trug u.a. zur Unterstützung und Qualifizierung diagnosespezifischer Ansprechpartner sowie zur Entstehung eines verbandsübergreifenden, bundesweiten SND-Netzwerks bei, das in den Patientenorganisationen verankert ist. Wichtige Ziele des Projekts „SND-Netz“ sind:

- Stärkung der Belange von Patienten mit seltenen Erkrankungen im Gesundheitswesen
- Förderung des gegenseitigen Erfahrungsaustauschs unter SND-Patienten und Angehörigen
- Verbesserung der Diagnostik-Situation
- Unterstützung der ursachen- und therapieorientierten SND-Forschung

Das etablierte Projekt „SND-Netz“ kann erfreulicherweise in den Jahren 2003 bis 2006 als „SND-Netz in Aktion“ mit erneuter Unterstützung des BMGS fortgeführt werden. Das Projekt ist jetzt organisatorisch an der Charité-Virchow-Augenklinik angesiedelt und hat auch zum Ziel, seine Aktivitäten auf der europäischen Ebene auszuweiten. Ziel dieses Projekts wird es weiterhin sein, exemplarisch die Möglichkeiten der sachkundigen Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen bei seltenen Krankheiten zu analysie-

ren und weiterzuentwickeln. Trotz der relativ geringen Zahl von Betroffenen wird angestrebt, durch das SND-Projekt möglichst viele Patienten und Angehörige zu erreichen, um das SND-Netz weiter auszubauen. Diejenigen, die das SND-Projekt näher kennenlernen und ggf. auch mitarbeiten möchten, können sich an die krankheits-spezifischen Kontaktadressen wenden (siehe Rückseite). Patienten mit folgenden seltenen Formen von Netzhautdegenerationen werden vom Projekt „SND-Netz in Aktion“ angesprochen:

- Atrophia gyrata
- Bardet-Biedl-Syndrom
- Chorioideremie
- Lebersche kongenitale Amaurose (LCA)
- Morbus Stargardt
- Refsum-Syndrom
- Usher-Syndrom
- Zapfen-Stäbchen-Dystrophie

Über die seltenen Netzhautdegenerationen im engeren Sinne hinaus soll das Netzwerk auf Patienten mit seltenen erblichen Sehnervenkrankungen, insbesondere mit Leberscher hereditärer Optikusneuropathie (LHON) und autosomal dominanter Optikusatrophy (ADOA) ausgeweitet werden. Die Probleme und Erfordernisse dieser Patienten sind mit denen der von seltenen Netzhautdegenerationen Betroffenen weitgehend identisch.

Neben der Erweiterung der bereits bestehenden diagnosespezifischen Gruppen verfolgt das Projekt das Ziel, die noch nicht existierenden Gruppen (z.B. für die Atrophia gyrata) zu etablieren. Dieses wird schwerpunktmäßig in Kooperation mit der Pro Retina Deutschland e.V. erfolgen, nicht nur hinsichtlich des Auffindens der Patienten, sondern auch bezogen auf eine langfristige Betreuung. Wichtigstes gemeinsames Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität und wenn möglich auch der Gesundheitsaussichten. Da die Zahl gleichbe-

troffener SND-Patienten gering ist, freuen sich die Netzwerkgruppen über jeden neuen Interessenten.

## 2. Patienten-Organisationen

Das Projekt „SND-Netz in Aktion“ versteht sich als Kooperationspartner aller interessierten Patienten- und Angehörigen-Organisationen. Zwar ist eine Mitgliedschaft in diesen Organisationen keine zwingende Voraussetzung für ein Interesse am oder eine Mitarbeit im Projekt, jedoch wird diese für äußerst sinnvoll erachtet. Soweit sich die Patienten mit seltenen Netzhautdegenerationen (SND-Patienten) bereits zusammengefunden haben, sind sie in den nachfolgend genannten Patientenorganisationen vertreten:

- **Pro Retina Deutschland e.V.**, Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen, Vaalserstr. 108, 52074 Aachen, Tel. 0241-870018, [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de)
- **Bayerischer Blinden- und Sehbehindertenbund e.V. (BBSB)**, Arnulfstr. 22, 80335 München Tel. 089-559880, [www.bbsb.org](http://www.bbsb.org)
- **Bundesvereinigung von Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V. (BEBSK)**, Carl-Diem-Str. 20, 58809 Neuenrade, Tel. 02392-966980 [www.bebesk.org](http://www.bebesk.org)
- **Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS)**, Ehrenstr. 19, 40479 Düsseldorf, Tel. 0211-8113902, [www.medizin-forum.de/bfs/](http://www.medizin-forum.de/bfs/)
- **Deutscher Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V. (DVBS)**, Frauenbergstr. 8, 35039, Marburg, Tel. 06421-948880 [www.dvbs-online.de](http://www.dvbs-online.de)