



Liebe Netzwerkmitglieder,

am 23. September 2022 wird auf dem Überregionalen Hypophysentag des Netzwerkes in Würzburg ein neuer Vorstand gewählt.

Wie ihr alle in der neuen Glandula lesen könnt, haben wir (= Mirjam Kunz + Birgit Wilms) uns um einen Sitz im neuen Vorstand beworben.

Da uns nur wenige persönlich kennen, möchten wir uns hier gerne vorstellen und euch unsere Wünsche und Ziele für eine Arbeit im neuen Vorstand vermitteln.

Wir möchten für alle Mitglieder gesundheitspolitische Erfolge erzielen und für alle Betroffenen ein kompetenter Ansprechpartner sein. ALLE Erkrankungen im Netzwerk haben es verdient, dass es hier ein Vorankommen in jeglicher Hinsicht gibt.

Ein großes Thema für uns heißt Zusammenarbeit. Zusammenarbeit mit euch, mit Ärzten, mit den Krankenkassen und allen anderen Organisationen, die uns ein Stück weiterbringen können. Das heißt für uns auch Zusammenarbeit auf europäischer Ebene.

Wir haben seit längerem Kontakt mit Organisationen aus Holland und mussten feststellen, dass es dieses Land geschafft hat, innerhalb von 7 Jahren wünschenswerte Ziele zu erreichen. Holland hat erreicht, dass sich Patienten, Ärzte und Pharmaleute an einen Tisch gesetzt haben und Ideen und Visionen entwickelt haben, die nur in einer guten Zusammenarbeit erreichbar sind/waren.

Uns ist klar, dass die deutsche Bürokratie viel umfassender und schwieriger ist als in anderen EU-Ländern. Nichtsdestotrotz möchten wir hier einen Anfang machen und die ersten Schritte in die Wege leiten.

Wir möchten erreichen, dass:

- jeder Betroffene im Besitz eines Notfallausweises und Notfallsets (beinhaltet: Tasche, Aufkleber und Gurtpolster) ist.
- unsere Mitglieder Notfallworkshops angeboten bekommen, in denen sie ihre eigenen Kenntnisse (Theorie und Praxis) überprüfen und/oder auffrischen können.
- Pflegepersonal in Notaufnahmen, Sozialstationen und weiteren medizinischen Einrichtungen mit der Nebennierenschulung der DGE geschult werden, damit jede Fachkraft mehr Wissen über diese Erkrankungen erhält.
- in Fortbildungsveranstaltungen für Ärztinnen und Ärzte und weiteres medizinischen Fachpersonal auch über die Addison-Krise referiert wird.
- jede Ärztin/jeder Arzt einem Hypophysen- und Nebennierenerkrankten jederzeit eine Notfallspritze verordnen darf.
- Filme, Info graphics und Briefe zur vereinfachten Beantragung z.B. von DHEA, die jetzt schon z.B. über eine holländische Internetadresse verfügbar sind, auf Deutsch übersetzt werden und somit in Deutschland bekannt werden.

Bei unseren Vorhaben würde uns Herr Johan Beun (Holland) gerne unterstützen und beraten, damit wir auch in Deutschland unsere Ziele erreichen können. Die gute Zusammenarbeit von allen hat sich in Holland für Betroffene ausgezahlt, denn Holland hat es geschafft, dass dort kein Mensch mehr an einer Addison-Krise sterben muss.

Ein Ziel welches im Interesse aller liegen sollte.



Auch wir würden gerne in ein paar Jahren sagen:

„Wir haben erreicht, dass es keine Todesfälle mehr wegen einer Addison-Krise gibt“!

Um dieses Ziel zu erreichen, brauchen wir natürlich auch die Unterstützung von euch. Gebt uns Rückmeldung wo und wie ihr gute und schlechte Erfahrungen gemacht habt. Welche Wünsche ihr habt und wo ihr uns gerne unterstützen möchtet.

Gerade das Notfallmanagement liegt uns sehr am Herzen. Denn jeder Einzelne, der schon einmal eine Addison-Krise durchlebt hat, weiß wie schwerwiegend eine solche Erfahrung ist. Daher ist es uns wichtig, dass JEDER für den Notfall geschult ist. Nicht jeder kann oder will eine Reise antreten um an Schulungen teilzunehmen. Daher finden die Workshops vor Ort bei euch statt. Jeder Regionalleiter hat die Möglichkeit mit Frau Kunz einen Termin abzusprechen.

Wir können euch nicht versprechen, dass wir diese Ziele erreichen. Wir können euch aber sagen, dass wir mit viel Herz und Verstand alles Mögliche tun werden, damit wir diesen Zielen Schritt für Schritt näher kommen.

Zusammenarbeit bringt uns alle gemeinsam weiter!

Wenn ihr unsere Ideen und Ziele gut und lohnenswert findet, dann würden wir uns freuen, wenn ihr uns mit eurer Stimmenabgabe unterstützt.

Bitte fordert auch die Unterlagen zur Briefwahl in der Geschäftsstelle an. Denn nur etwa 5% aller Mitglieder werden erfahrungsgemäß in Würzburg vor Ort sein können.

Wir würden uns auf eine vertrauensvolle und erfolgreiche Zusammenarbeit mit euch freuen. Bei Fragen stehen wir euch jederzeit gerne zur Verfügung.

Viele Grüße,

Mirjam Kunz RL Rhein-Neckar



Birgit Wilms RL Saar-Pfalz

