

+3

WAS IST IHRE MEINUNG?

n°84

Wir stellen Fragen
und drucken Ihre
Antworten!

WIE WIRD ENERGIE SAUBER UND BEZAHLBAR?

U.a. mit: Sven Plöger, Claudia Kemfert, Volker Quaschnig,
Eberhard Brandes, Andreas Löschel, Henning Kulbarsch, Michael Kirchner

WELCHE VERBESSERUNGEN BRAUCHT DIE SCHULE?

U.a. mit: Karin Prien, Udo Beckmann, Gert Mengel,
Friedo Scharf, Angela Jetter, Angelika Rogler, Judit Costa

WIE LEBT MAN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG?

U.a. mit: Eva Luise Köhler, Björn Schnake, Martin Schoeller,
Bernhard Hellmich, Laura Inhestern, Bernd Rosenbichler, Verena Schmeder



Ich habe auch Ideen
für die Schule von
morgen!

Inkl. Zugang
für alle Kinder
von zu Hause

Ideal für den Deutsch- und DaZ / DaF-Unterricht

Eine „tragbare“ Bibliothek mit über 750
Büchern namhafter Kinderbuchverlage.

Mehrsprachig-
keit in den
Schul-Alltag
integrieren!

In 57 Sprachen von Muttersprachler:innen
eingelese, inkl. dt. Gebärdensprache.

Schulranzen
leichter
machen!

Zu mehr als 300 der Titel gibt
es ein Quiz auf Antolin.

Mehr
Antolin-
Punkte für
alle!

Werte
vermitteln
mit
Literatur!

Kuratierte Bücherregale zu aktuellen
Themen. Intuitive Handhabung
via App oder Browser.



Jetzt kostenlos und
unverbindlich testen!



www.ilteducation.de/schule/

**Polyino
Schule**

Der digitale & mehrsprachige Kinderbuchservice

SEITE 4-8 Wie wird Energie sauber und bezahlbar?

Nicht nur die Klimaaktivisten, die aktuell Autobahnen blockieren, finden: Politiker handeln zu langsam in der Energiewende. Auch viele Wissenschaftler warnen davor, den Klimawandel auf die leichte Schulter zu nehmen. Trotzdem zögern Entscheidungsträger, weil sie die sozialen Kosten umweltpolitischer Maßnahmen fürchten. Dabei sagen Experten wie Volker Quaschnig: Eine entschlossene Energiewende ist deutlich billiger als ein Weiter-so. Erfahren Sie ab Seite 4, wie die Umsetzung gelingen kann.



SEITE 10-14 Welche Verbesserungen braucht die Schule?

Frontalunterricht war gestern. Zumindest glauben das viele Menschen, die sich mit dem Schulsystem beschäftigen. Gründe für Reformen gibt es viele, zumal Unterricht nichts Statisches sein sollte, sondern auf unsere gesellschaftlichen Entwicklungen und Bedürfnisse ausgerichtet werden muss. Allein die Umgestaltung eines Klassenzimmers kann ein wirksamer Hebel sein, um etwas zu bewegen. Weitere interessante Ideen für eine zeitgemäße Schule lesen Sie ab Seite 10.



SEITE 16-24 Wie lebt man mit einer seltenen Erkrankung?

Manche Menschen klappern jahrelang Arztpraxen ab, um zu erfahren, was ihnen fehlt. Viele seltenen Krankheiten werden lange nicht erkannt. Dabei ist gerade hier eine genaue Diagnose entscheidend für den Therapieerfolg. Medizinische Fortschritte und Ansätze für neue Behandlungsmethoden zeigen, was heute schon alles möglich ist. Wie Betroffene leben und was die Forschung zu seltenen Krankheiten dazu beiträgt, lesen Sie ab Seite 16.



SEITE 26 Letzte Seite

In seiner Kolumne schreibt der Herausgeber darüber, dass hinter unserer gewohnten Wintermelancholie viele Perspektiven verborgen liegen, die es gilt, jetzt wiederzuentdecken.

SO FUNKTIONIERT DAS +3MAGAZIN

SIE KÖNNEN AUF DIE
TITELFRAGEN DER
AKTUELLEN UND NÄCHSTEN
AUSGABE ANTWORTEN.

IM NÄCHSTEN HEFT DRUCKEN
WIR EINE MÖGLICHST VIELFÄLTIGE
AUSWAHL VON LESER- UND
FACHMEINUNGEN.

Leser
Experten
Werbekunden

Antwort direkt auf: www.plus-drei.de oder Antwort an: antwort@plus-drei.de

WIR FRAGEN:

WIE WIRD ENERGIE SAUBER UND BEZAHLBAR?



In Frankreich müssen Geschäfte nach Ladenschluss das Schaufensterlicht abschalten. Quelle: derstandard.de



Sven Plöger,
Meteorologe und
Fernsehmoderator

Raus aus den Fossilien

Wir erleben heute die Klimaänderungen, die uns die Wissenschaft schon vor 40 Jahren angekündigt hat. Das Wetter wird weltweit extremer, auch wir haben das mit der Flutkatastrophe im letzten Jahr gespürt. Die Attributionsforschung konnte zeigen, dass dieses Unwetter durch den von uns verursachten Klimawandel wahrscheinlicher wurde. Wir sind mitverantwortlich, ob wir das wahrhaben wollen oder nicht. Wollen wir diese Entwicklung für uns selbst und die nachfolgenden Generationen in den Griff bekommen, so ist die Energiewende eine Schlüsselstelle. Aus

klimatologischer Sicht müssten wir sofort die Verbrennung fossiler Energieträger einstellen. Aber völlig klar: Alles sofort abzuschalten, ist fern jeder Realität und hätte entsetzliche Begleitschäden zur Folge. Wie bei allen Themen geht es um eine Abwägung. Das Ziel muss also sein: schnellstmöglich raus aus fossiler Energie, und zwar so, dass der ärmere Teil der Bevölkerung nicht die Zeche zahlt. Sozialverträglich wird es dann, wenn es Politik endlich schafft, die Lücke zwischen Arm und Reich nicht weiter wachsen zu lassen. Soziales Ungleichgewicht als Grund für weniger Klimaschutz vorzuschieben, ist keine Lösung. Und das Signal der EU-Kommission, Erdgas und die sicherheitsbedenkliche Atomkraft mit einem Klima-Siegel auszustatten, ist ideenlos und gar nicht enkeltauglich. Vielmehr sollten die vielen Startups junger Menschen gefördert werden, die mit innovativen Ansätzen an die Sache herangehen.



Claudia Kemfert,
Leiterin Energie,
Verkehr und Umwelt,
Deutsches Institut
für Wirtschaftsforschung
(DIW)

Magisches Dreieck

Die einfachste Antwort auf die Frage, wie Energie sauber und bezahlbar wird, lautet: mit Ökostrom. Erneuerbare Energien sind sauber. Sie verursachen keine Klimaschäden und hinterlassen keinen Atommüll. Sie führen nicht zu Abhängigkeiten von geostrategisch riskanten Lieferländern. Zudem stärken erneuerbare Energien durch das Zusammenspiel unterschiedlicher Energiequellen wie Sonne, Wind, Wasser und Geothermie eine hohe Resilienz gegen Energieausfälle, sprich größtmögliche Versorgungssicherheit. Und sie sparen angesichts der horrenden Kosten für fossile Energieimporte viel

Geld. Das größte Potenzial einer ökologisch und ökonomisch wertvollen Energieversorgung liegt im magischen Dreieck der erneuerbaren Energie mit den drei Eckpunkten Energiewende, Elektrifizierung und Effizienz. Energiewende meint die Vollversorgung mit erneuerbaren Energien. Elektrifizierung betrifft vor allem Gebäude und Verkehr. Gemeint sind Wärmepumpen in Häusern und Wohnungen sowie digital koordinierte, individuelle Elektromobilität auf Schiene, Straße, zu Wasser und in der Luft. Und Effizienz bedeutet den sparsamen Umgang mit Ökostrom. Dazu gehört die konsequente und nachhaltige Wärmedämmung von Gebäuden, aber auch die Vermeidung teurer Produktionsumwege, etwa von überflüssigem grünem Wasserstoff. Ökostrom ist das neue Öl. Er ist nicht nur sauber und bezahlbar, sondern schafft enorme wirtschaftliche Chancen, Wettbewerbsvorteile und zukunftsfähige Jobs.



Axel Gedaschko,
Präsident Spitzenverband
der Wohnungswirtschaft
(GdW)

Sozial gerecht

Die Klimaschutzziele von EU und Bundesregierung sind eine Revolution: Bis 2045 sollen alle Gebäude in Deutschland klimaneutral sein. Dafür ist eine riesige Sanierungswelle notwendig, die massive Auswirkungen auf alle Menschen haben wird. Gleichzeitig sollen 400.000 klimaschonende neue Wohnungen pro Jahr gebaut werden, davon 100.000 Sozialwohnungen. Die Krux dabei: Die Baupreise explodieren schon jetzt, es fehlen massenweise Handwerker. Und was macht die Bundesregierung? Sie streicht die Förderung für energiesparende Gebäude komplett zusammen, während sie die Anforderungen weiter in schwindelerregende Höhen schraubt. Der Staat gefährdet so die selbstgesteckten Klimaziele und bringt den bezahlbaren Wohnungsbau zum Erliegen. Die Politik muss erkennen, dass wir die Klimaziele nicht durch immer strengere und sehr teure Effizienzstandards bei Gebäuden erreichen. Vielmehr muss der Ausbau der erneuerbaren Energien vorangetrieben und die Bewohner müssen beim Energiesparen in ihrer Wohnung mit einfacher digitaler Technik unterstützt werden.

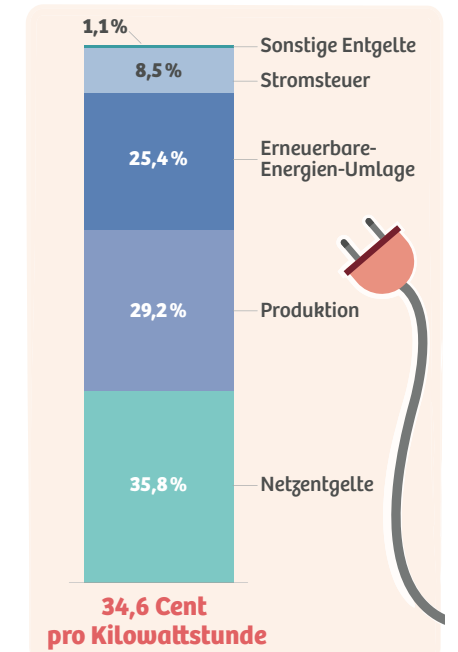


Simone Peter,
Präsidentin
Bundesverband
Erneuerbare Energie
(BEE)

Grün ist günstiger

Die Energiepreise haben in den vergangenen Monaten ein Rekordniveau erreicht. Für Privathaushalte und Unternehmen bedeutet das teils erhebliche Preissteigerungen. Neben kurzfristigen Hilfen für einkommensschwache Haushalte und einer verbraucherfreundlichen Ausgestaltung des Anbieterwechsels müssen vor allem die Weichen für ein Stromsystem der Zukunft gestellt werden. Denn diesen Ausschlägen kann mit erneuerbaren Energien entgegengewirkt werden, die bereits heute preissenkend wirken: Wenn Wind- und Sonnenenergie den stündlichen Strom-

TEURER STROM So setzt sich der Preis zusammen



Ende 2021, für Haushalte mit 3.500 Kilowattstunden Jahresverbrauch inklusive Mehrwertsteuer

Quellen: BDEW, Veriuox, Tech for Future

Gerd Eisenbeiß, Leser

Kampf um die Köpfe

Energie muss sauber und klimaneutral werden, das muss eben bezahlt werden. Der Staat darf dabei die notwendigen Neuerungen nicht teurer machen als notwendig, zum Beispiel über einen

einheitlichen CO₂-Preis. Und er muss den unteren Einkommensgruppen höhere Einkommen zukommen lassen, etwa über ein höheres Mindesteinkommen oder die Erhöhung der sozialen Transfers. Da wird es noch viel Protest geben, bis ein neues akzeptables Einkommens- und Lebensstilsystem etabliert ist. Der demokratische Rechtsstaat wird das nur überleben, wenn die große Mehrheit diesen Umbau mitträgt.

Anzeige



Mach deinen Strom selbst – wie Felix!

Nimm deine Energiewende in die eigene Hand.

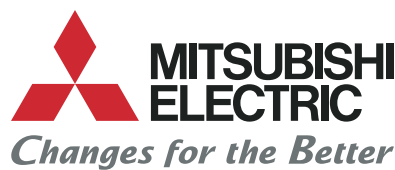
Mit einer Photovoltaik-Anlage und einem Stromspeicher von sonnen hilfst du mit die Energiewende zu gestalten und machst dich frei von deinem bisherigen Stromvertrag.

Werde jetzt unabhängig unter sonnen.de/deine-energiezukunft



sonnen

energy is yours



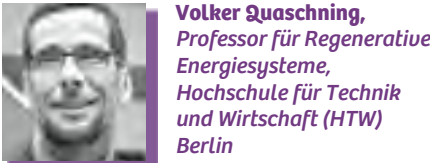
NUTZEN SIE DAS KLIMASCHUTZPAKET, DAS AUCH IHREN GELDBEUTEL SCHONT!

Setzen Sie auf die Ecodan Wärmepumpe und holen Sie sich **bis zu 50 % Zuschuss** für Ihre Heizung.

- // Zukunftsweisende Inverter-Technologie
- // Förderfähig nach BEG (Bundesförderung für effiziente Gebäude)
- // Unabhängig von fossilen Energieträgern



Entdecken Sie die Details: [ecodan.de](https://www.ecodan.de)



Volker Quaschnig,
Professor für Regenerative Energiesysteme, Hochschule für Technik und Wirtschaft (HTW) Berlin

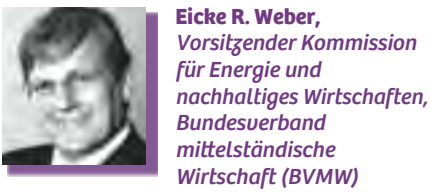
Weiter so ist unbezahlbar

Seit Jahren werden mit angeblich unkontrollierbar steigenden Energiepreisen durch die Energiewende Ängste geschürt. Ende letzten Jahres gerieten die Energiepreise tatsächlich außer Kontrolle. Doch Preistreiber waren die vermeintlich günstigen fossilen Energieträger Erdgas und Erdöl. Erneuerbare Energien wie Windkraft und Photovoltaik stabilisieren hingegen die Preise. Der Marktwert für Solarstrom an der Strombörse war im November bereits mehr als doppelt so hoch als die EEG-Einspeisevergütung. Jede Kilowattstun-

de Solarenergie spart damit bares Geld. Die Milliardenkosten der Klimakrise sind da noch nicht einmal berücksichtigt. Eine schnelle Energiewende ist also deutlich billiger als ein ambitionsloses „Weiter so“. Noch viel schlimmer: Gelingt uns das rechtzeitige Stoppen der Klimakrise nicht, werden auch reiche Länder wie Deutschland mit deren Bewältigung schon bald finanziell überfordert sein. Darum müssen wir jetzt eine Energierevolution im Expresstempo einleiten. Natürlich muss dafür erst einmal investiert werden – Investitionen, die Deutschlands Wohlstand schützen, unseren Wirtschaftsstandort und hunderttausende Arbeitsplätze sichern, langfristig stabile Energiepreise garantieren und dramatische Folgen der Klimakrise verhindern. Lassen Sie uns gemeinsam darauf achten, dass der ärmere Teil der Bevölkerung nicht durch die Investitionen überfordert wird. Dann können wir mit der Weltrettung unbesorgt durchstarten.

DANKE, CORONA 2020 wurden die Klimaziele erfüllt

Sektor	Ziel für 2020	Ist 2020
 Energie	280	221
 Industrie	186	178
 Gebäude	118	120
 Verkehr	150	146
 Landwirtschaft	70	66
 Abfall	9	9
in Millionen Tonnen CO ₂ -Äquivalent		Quelle: BMWi



Eicke R. Weber,
Vorsitzender Kommission für Energie und nachhaltiges Wirtschaften, Bundesverband mittelständische Wirtschaft (BVMW)

System mit Zukunft

Eine zentrale Aufgabe der Bundesregierung ist die schnellstmögliche Umstellung unseres Energiesystems auf erneuerbare, saubere Energie. Wie kann dies bezahlbar realisiert werden? Unser künftiges Energiesystem wird auf Nutzung von Strom beruhen. Solar- und Windenergie werden zentrale Säulen der Stromherstellung sein. Strom aus Sonne und Wind kostet bereits heute weniger als fünf Cent pro Kilowattstunde. Die Kosten des künftigen Energiesystems werden niedriger und planbarer sein als heute. Für die Bereitstellung der erforderlichen Mengen an Sonnen-

und Windstrom, den Bau von Speichern und den Netzausbau sind Investitionen von vielen hundert Milliarden Euro erforderlich. Diese Kosten sind nicht Verbrauchsausgaben für fossile Brennstoffe, sondern rentierliche Investitionen. Große Geldmengen warten heute auf Chancen, in verlässliche Geldanlagen zu fließen. Eine schnellstmögliche Umstellung unseres Energiesystems auf ein System mit nahezu 100 Prozent Versorgung durch regenerative Energie bietet Verbrauchern, der Industrie und dem Mittelstand die Chance, noch in dieser Dekade dieses neue Energiesystem zu erleben. Energiepreise werden heute durch fluktuierende Angebote und Nachfrage bestimmt. Sie werden verlässlich planbar, da dann die Energiepreise durch Renditen der Investitionen in dieses neue System dominiert werden. Daher wird unser neues System mit 100 Prozent regenerativer Energie in der Tat sauber und bezahlbar sein.



Lukas Köhler,
Stellvertretender Vorsitzender FDP-Fraktion Deutscher Bundestag

Offener Wettbewerb

Für den klimaneutralen Umbau unserer Energieversorgung brauchen wir massive Investitionen. Für neue Windräder und Solarparks, Strom- und Gasnetze, Wasserstoff- und Batteriefabriken sind Studien zufolge bis 2030 jedes Jahr 100 Milliarden Euro notwendig. Klar ist, dass der Staat dieses Geld nicht allein stemmen kann. Ein Großteil muss privat aufgebracht werden. Angesichts der immensen Kosten müssen wir aus jedem eingesetzten Euro das Maximum an Klimaschutz herausholen. Dies gelingt am besten, indem wir einen Wettbewerb um die besten Lösungen zur CO₂-Einsparung entfachen. So unterstützen wir als Ampelkoalition eine Reform des europäischen Emissionshandels, wonach Versacher für jede Tonne CO₂-Ausstoß einen Preis bezahlen müssen. So schaffen wir Anreize für deren Vermeidung. Gleichzeitig müssen wir Klimaschutzmaßnahmen als Staat so einfach wie möglich machen, indem wir Verfahren straffen und Bürokratie abbauen. Das gilt insbesondere für den massiven Ausbau der erneuerbaren Energien, den wir im Koalitionsvertrag vereinbart haben. Dies ist auch das beste

Mittel gegen die hohen Energiepreise. Denn Strom aus Sonne und Wind ist schon heute die günstigste Form der Energiegewinnung. Soziale Härten werden wir abfedern, indem wir beispielsweise Verbraucher beim Strompreis entlasten und künftig ein Pro-Kopf-Klimageld auszahlen. Die vom vorzeitigen Kohleausstieg betroffenen Regionen unterstützen wir etwa bei Investitionen in Infrastruktur.



Eberhard Brandes,
Geschäftsführender Vorstand WWF Deutschland

Glaubwürdig bleiben

Europa führt eine hitzige Debatte: Sind Atomkraft und Erdgas nachhaltig? Leisten sie einen entscheidenden Beitrag, damit die EU ihre Klimaziele erreicht? Die EU-Kommission drängt darauf, Atomkraft und Erdgas in die Taxonomie – das Regelwerk für nachhaltiges Investieren – aufzunehmen. Dabei sind die Fakten eindeutig: Diese Technologien sind nicht nachhaltig. Investoren und Anleger werden der Taxonomie nicht mehr über den Weg trauen. Den stärksten Gegenwind bekommt die Kommission für ihren Plan von ihrer eigenen

Michael Kirchner, Leser

Die Zeit wird knapp

Die Notwendigkeit, verstärkt regenerative Energien einzusetzen, ist unbestritten. In welchem Umfang dies gelingt, hängt vor allem davon ab, inwieweit die Politik bereit ist, den Verbrauchern Zumutungen abzuverlangen. Bei den finanziellen Belastungen dürften als Kompensation Förderprogramme und steuerliche Vergünstigungen im Vordergrund stehen. Hinzukommen müssten Unterstützungsleistungen in Form eines Energiegeldes für diejenigen, die eine erhöhte finanzielle Belastung nicht mehr tragen können. Schwieriger gestaltet sich die deutliche Straffung von Genehmigungsverfahren. Beim Artenschutz und den

Beteiligungsrechten von Bürgern und Verbänden gibt es europarechtliche Vorgaben, an die die Bundesregierung selbstverständlich gebunden ist. Die Unterstützung von Genehmigungsbehörden durch sogenannte Verwaltungshelfer ist heute schon gegeben. Bleibt die Möglichkeit, größere Vorhaben wie die Genehmigung von Windparks durch Parlamente genehmigen zu lassen. Aber auch hier gibt es verfassungsrechtliche Grenzen zu beachten. Man darf gespannt sein, welche kreativen Ideen noch hervorgebracht werden, um das angestrebte Klimaziel zu erreichen. Eines muss aber auch klar sein: Sollte sich abzeichnen, dass der Prozess nicht wie geplant umgesetzt werden kann, braucht es eine Escape-Lösung, etwa den Einsatz von Brückentechnologien wie Erdgas.

Expertengruppe – der EU-Plattform für nachhaltige Finanzen: Mit Atomkraft und fossilem Erdgas ist die Taxonomie nur noch ein Instrument für Greenwashing. Kernkraft ist hochrisikoreich, zu spät einsatzfähig und zu teuer. Beim Betreiben von Atomkraftwerken bleiben unkalkulierbare und nicht versicherbare Risiken. Die Endlagerung radioaktiver Abfälle ist ungelöst. Auch bei Erdgas ist klar: Es ist ein fossiler Brennstoff, dessen Emissionen die Klimakrise weiter anteuern. Angesichts der zunehmenden

Klimakrise ist es bestenfalls Übergangsweise akzeptabel, dafür muss es aber nicht als nachhaltig in der Taxonomie eingestuft werden. Ganz im Gegenteil. Die EU-Kommission zeigt damit der ganzen Welt ein verheerendes Signal: Wir setzen nicht voll auf die Erneuerbaren wie saubere Wind- und Solarkraft. Gefordert sind die EU-Staaten und das EU-Parlament. Sie können die Taxonomie noch retten, wenn sie den Vorschlag zu Atom und Erdgas ablehnen.

DIES IST EINE GESPONSERTE ANTWORT, ALSO EINE ANZEIGE

ENERGIEREVOLUTION JETZT!



soll die EEG-Umlage, also die staatliche „Umlage zur Förderung der Energieerzeugung aus erneuerbaren Energien nach dem Erneuerbare-Energien-Gesetz“, bis 2023 wegfallen und nicht mehr den Strompreis belasten. Das war auch eine Forderung aus unserem Energiemanifest für Deutschland.

In Ihrem Manifest fordern Sie eine sofortige Energierevolution. Geht das denn so schnell?

Wir alle haben ein Recht auf billige, saubere Energie. Und wir werden nicht bis 2035 oder 2050 warten, um sie zu liefern. Wir glauben, dass eine Wende schon jetzt stattfinden kann und haben daher unsere Vision in Form eines Energiemanifests für 2022 formuliert. Es enthält unmittelbar umsetzbare Maßnahmen mit den größten positiven Auswirkungen – sowohl für Energieverbraucher als auch für den Kampf gegen den Klimawandel.

Welche Rolle spielt Technologie bei Octopus Energy?

Unser Ass im Ärmel ist unsere proprietäre Tech-Plattform Kraken, die Energielieferketten automatisieren kann und so den Weg für intelligente Stromnetze ebnet. Dadurch können wir echte agile Tarife anbieten, mit denen grüne Energie dann besonders günstig für die Kunden wird, wenn gerade besonders viel davon im Netz ist. Wir lizenzieren Kraken auch an Wettbewerber, da die Zeit drängt und wir den Klimawandel alleine nicht schnell genug bekämpfen können. Octopus Energy hat bereits über drei Millionen Kunden weltweit und ist in sieben Ländern aktiv. Wir wollen eine globale Bewegung schaffen. Je mehr wir wachsen, umso mehr können wir für eine grünere enkeltaugliche Zukunft für alle tun.

Octopus Energy versteht sich nicht als Marke, sondern als Bewegung. Was genau ist damit gemeint?

Die etablierten Energieanbieter haben sich lange genug ausgeruht auf der Wechselträgheit ihrer Bestandskunden. Innovation und Service? Fehlanzeige! Bei uns ist das nicht so. Fairness und soziale Gerechtigkeit sind fester Teil der Octopus-DNA. Knebelverträge finden unsere Kunden ebenso wenig wie versteckte Klauseln. Wir wollen für den Klimaschutz nicht nur eine Fußnote setzen, sondern ein fettes Ausrufezeichen: mit Love & Power.

Mehr Informationen unter: [octopusenergy.de](https://www.octopusenergy.de)



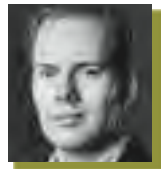


Manfred Jost,
Präsident
Verband Wohneigentum

Zuverlässig fördern

Alle Menschen müssen Zugang zu sauberer und bezahlbarer Energie haben. Das ist ein Grundrecht und zwingend, um der Klimakrise zu begegnen. Aber wie? Theoretisch ist es klar: Der Anteil an erneuerbaren Energien muss erhöht, die Energieeffizienz gesteigert und mit viel Energieautarkie saubere Nahwärme am Haus und im Quartier produziert werden. Und praktisch? Da scheitert dieses Nachhaltigkeitsziel der Weltgemeinschaft häufig am zu kleinen Geldbeutel. Viele haben einfach nicht die Mittel, um die eigene Immobilie klimafit zu machen. Sie brauchen Förderung vom Staat, um die Mammutaufgabe zu stemmen. Doch der lässt die Menschen mit ihren Bau- und Sanierungsprojekten und hohen Energiepreisen gerade im Regen stehen. Ohne Ankündigung oder Übergangslösung stoppte die neue Bundesregierung im Januar die im großen Stil beworbene Bundesförderung effiziente Gebäude (BEG). Damit verprellt sie Menschen, die seit Jahren darauf eingeschworen wurden, ihr Haus energetisch zu sanieren. Es muss anders gehen. Indem die Politik verlässlicher

wird und sich nicht nur an Zahlen, sondern an den Bedürfnissen der Menschen orientiert. Indem sie individuelle Beratung ermöglicht, die bezahlbare Wege aufzeigt. Die Bundesregierung muss die Förderung schnellstmöglich wieder aufnehmen und auskömmlich ausstatten, damit Verbraucher und Verbraucherinnen verlässlich planen können. Nur bei zuverlässiger Förderung haben wir die Chance, die Klimaziele im Gebäudesektor zu erreichen.

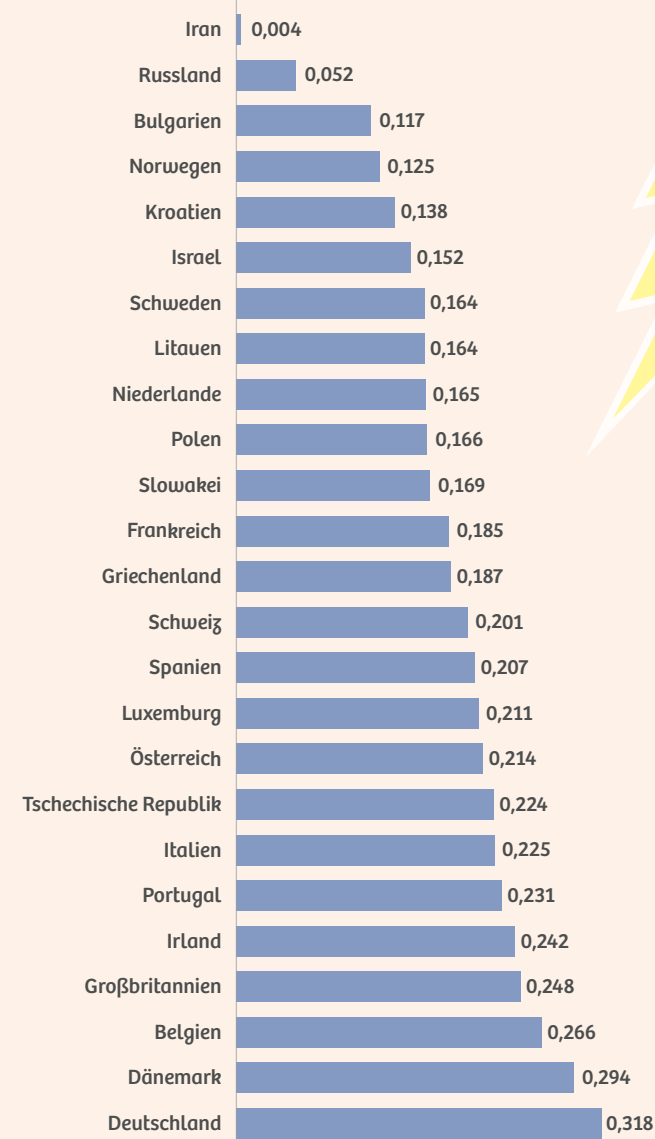


Henning Kulbarsch,
Leser

Künstlich verteuert

Ein wichtiger Baustein bei der sozialverträglichen Energiewende ist die Abschaffung der Stromsteuer. Was ursprünglich als „Einstieg in die ökologische Steuerreform“ gedacht war, stellt sich heute als Hemmschuh bei der Verwirklichung der klimapolitischen Ziele heraus. Wie die EEG-Umlage, deren Abschaffung geplant ist, sorgt auch die Stromsteuer für eine künstliche Vertueuerung von Strom. Dabei ist Strom heute die einzige Möglichkeit, über die Sektorenkopplung,

PREISPYRAMIDE In Deutschland ist Strom besonders teuer



Juni 2021, in Euro pro Kilowattstunde

Quelle: Global Petrol Prices

etwa durch Power-to-Gas, die fossilen Energieträger Kohle, Erdöl und Erdgas durch erneuerbare, CO₂-neutrale Energieträger zu ersetzen. Dies gilt vor allem für die bisher besonders von fossilen Energieträgern geprägten Bereiche Mobilität und Wärme. Wir müssen also Anreize zur substituierenden Nutzung von Strom setzen, anstatt ihn

zu verteuern. Die Stromsteuer macht heute rund sieben Prozent des Strompreises aus. Gerade auch vor dem Hintergrund steigender Energiepreise in der EU und der Belastung ärmerer Haushalte ist es geboten, diese unnötige Steuer abzuschaffen, um klimafreundliche und sozialverträgliche Energienutzung zu fördern.



Andreas Löschel,
Professor für Umwelt-/
Ressourcenökonomik
und Nachhaltigkeit,
Ruhr-Universität Bochum

Tempo machen

Die Frage, wie Energie sauber wird, ist in Deutschland seit zwei Jahrzehnten entschieden: durch den massiven Ausbau erneuerbarer Energien. Bei der Umsetzung stockt es aber. Das liegt beim besonders wichtigen weiteren Ausbau der Windenergie an Land an fehlenden Flächen und langwierigen Verfahren. Oft fehlt es aber auch an Akzeptanz, selbst wenn eine schweigende Mehrheit die Energiewende unterstützt. Hier muss Vertrauen und Transparenz geschaffen werden, nicht nur finanzielle Beteiligung. Denn ohne die Windenergie und einen umfassenden Netzausbau wird es nicht klappen.

pen. Die stärkere Fokussierung auf Photovoltaikanlagen umschifft diese Probleme, dürfte aber teurer werden. Nun war die Bezahlbarkeit der Transformation bisher nicht in Frage gestanden: Im letzten Jahrzehnt sind die Ausgaben der Letztverbraucher für Energie weniger stark gestiegen als die Wirtschaftsleistung. Das ändert sich gerade aber massiv – vor allem wegen des extremen Anstiegs der Preise für fossile Energien. Der eingeschlagene Weg ist also richtig. Aber die Spielräume für die vielen Baustellen werden kleiner. Gerade gesehen bei der Frage der energetischen Sanierung. Auch über eine langfristig höhere CO₂-Preisung bei Gebäuden und Verkehr wird nicht mehr gesprochen. Dabei ist gerade das der günstigste Weg, Energie sauber zu bekommen und die schwierigen Verteilungseffekte hoher Energiepreise abzufangen. Und natürlich durch ein viel stärkeres europäisches Vorgehen.



© archive noVa / Axel Fassio

Nothilfe ist gut – Vorsorge ist besser

Aktion Deutschland Hilft leistet Nothilfe nach schweren Katastrophen und hilft Familien, sich besser zu schützen. Erdbebensicheres Bauen rettet Leben. Getreidespeicher wappnen gegen Hunger. Und Hygieneprojekte bekämpfen Seuchen wie Corona. Das verhindert Leid, noch bevor es geschieht. Helfen Sie vorausschauend. Werden Sie Förderer!



Spendenkonto: DE62 3702 0500 0000 1020 30
Jetzt Förderer werden: www.Aktion-Deutschland-Hilft.de



**Aktion
Deutschland Hilft**
Bündnis deutscher Hilfsorganisationen

2021 sind wir von



34 auf 71 MitarbeiterInnen gewachsen.

Und haben über unsere Plattform

7.390 MWh grünen Strom verwaltet.

Das deckt den jährlichen Strombedarf von 2.384 Haushalten.

Damit machen wir pro MitarbeiterIn die Stromversorgung von 33 Haushalten klimaneutral.

Was machst du?

work at gridX

WIR FRAGEN:

WELCHE VERBESSERUNGEN BRAUCHT DIE SCHULE?



Bis 1911 war eine normale Schulstunde 60 Minuten lang.

Quelle: sofaturator.com



Udo Beckmann,
Bundesvorsitzender
Verband Bildung
und Erziehung (VBE)

Es braucht mehr

Vor allem mehr Lehrkräfte, um ihren Bildungs- und Erziehungsauftrag erfüllen zu können. Bereits jetzt klagen nach Umfragen des VBE zwei Drittel der Schulleitungen über einen Mangel an Personal. Mehr Lehrkräfte, um pädagogischen Herausforderungen wie Inklusion, Ganztags, Digitalisierung und Demokratisierung umsetzen zu können. Zudem braucht es umgehend mehr Unterstützung durch multiprofessionelle Teams. Gesundheits-, IT- und Verwaltungsfachkräfte müssen die Aufgaben übernehmen, für die Lehrkräfte eigentlich nicht ausgebildet sind. Dann können diese sich stärker

auf ihre originären Aufgaben fokussieren. Schulen brauchen mehr Geld. Auch wenn das nicht gleich mehr Bildung bedeutet, sind dringende Investitionen erforderlich, um etwa die bestehenden Schulbauten den pädagogischen Erfordernissen anzupassen. Schulen brauchen mehr gesellschaftliches Verständnis und Wertschätzung. Für viele Verbesserungen, die sich die Gesellschaft wünscht, wird in den Schulen die Basis gelegt. Demokratieerziehung, Inklusion oder Integration sind wichtige Grundpfeiler für ein besseres gesellschaftliches Miteinander. Schulen setzen sie um. Und nicht zuletzt: Schulen brauchen mehr Schutz. Physische und psychische Gewalt sind nicht erst seit der Pandemie ein Thema. Die Umsetzung der Coronamaßnahmen hat es aber erneut schonungslos aufgezeigt: Lehrkräfte müssen geschützt werden, denn sie wurden und werden wiederholt Opfer physischer und psychischer Übergriffe.



Karin Prien,
Präsidentin Kultusministerkonferenz
und Ministerin für Bildung,
Wissenschaft und Kultur
Land Schleswig-Holstein

Lehren ziehen

Die Herausforderung, wie wir Schule zeitgemäß gestalten, muss unabhängig von zentralen oder föderalen Vorzeichen diskutiert werden. Kanada und die Schweiz zeigen, dass diese Frage auch in föderalen Systemen innovativ angegangen werden kann. Daran wollen wir anknüpfen. In der Pandemie haben die Schulen einen enormen Entwicklungsschub beim Lernen mit digitalen Medien erfahren, den es zu stärken gilt. Nicht nur die Schülerinnen und Schüler lernen digitaler, auch die Lehrkräfte haben ihre Didaktik angepasst. In Zukunft wird die Nutzung digitaler Medien im schulischen Alltag eine weit

größere Rolle einnehmen. Es geht nun darum, Präsenzunterricht und digitale Module intelligent zu verbinden, damit Schülerinnen und Schüler leichter lernen und Gelerntes anwenden können. Der Mix aus analogem und digitalem Lernen bietet zum Beispiel ganz andere Chancen für eine verbesserte individuelle Förderung. Wir wollen Lehrkräfte dabei unterstützen, dies im Unterricht auszuschöpfen. Das beginnt in Studium und Referendariat und mündet in einer kontinuierlichen Fort- und Weiterbildung. Die Pandemie hat noch einmal verdeutlicht, wie zentral die Lehrkraft für gelingende Lernprozesse ist. Wir wollen dieses gesellschaftliche Bewusstsein nutzen, um die Gewinnung von Lehrkräften und ihre Qualifizierung über alle drei Phasen hinweg zu forcieren. Wir müssen uns zudem besser vernetzen, um uns über den aktuellen Forschungsstand und gute Praxis auszutauschen.



Friedo Scharf,
Sonderpädagoge und
Entwickler von Software
für die inklusive Schule

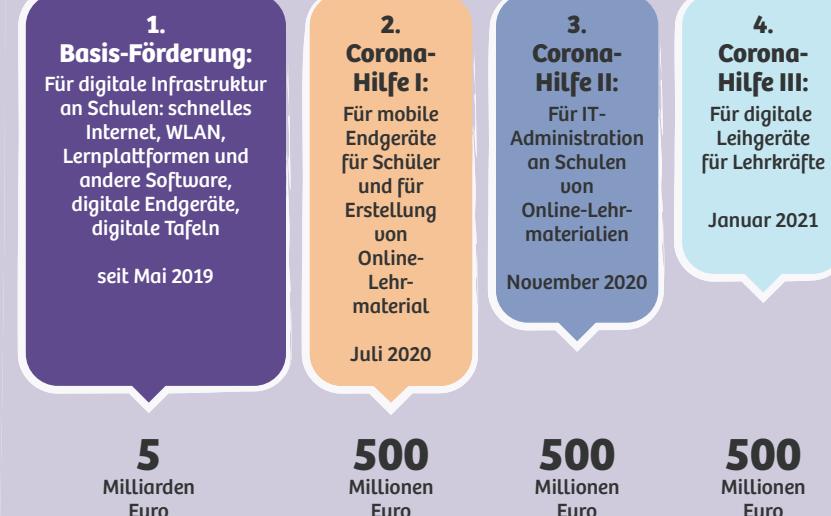
Ressourcen gewinnen

Schule braucht vor allem einen grundlegenden Kulturwandel. Schulentwicklung kratzt meist nur an der Oberfläche. Das System Schule ist nicht auf unsere heutigen gesellschaftlichen Ziele ausgerichtet. Wir brauchen Demokraten und eine inklusive Gesellschaft, in die alle Menschen gehören, die hier leben. Um von Erwachsenen verlangen zu können, die Werte dahinter zu leben, müssen Kinder üben dürfen. Auf der persönlichen Ebene ist uns bewusst, dass wir von Vorbildern lernen. Aber auch Systeme sind Vorbilder. Wenn es uns ernst ist, dürfen wir in der Schule nicht systemisch ausgrenzen. Egal,

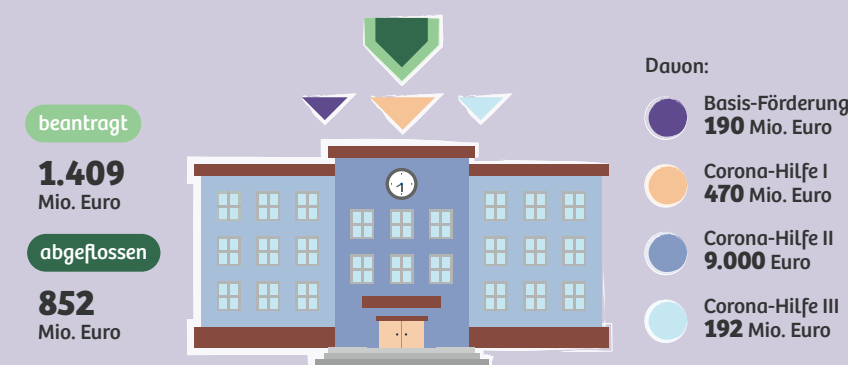
wie gut das gemeint sein mag. Um Respekt voneinander zu lernen, benötigen wir eine wertschätzende Feedbackkultur. Am besten macht sie Lust auf das Weiterlernen und Vertiefen. Personalisierter Unterricht und eine die Chancengerechtigkeit absichernde Übersicht über das Gelernte sind dank Digitalisierung kein Widerspruch mehr. Sogar Vergleichbarkeit ist möglich, wenn wir sie unbedingt wollen. Ganz konkret wünsche ich mir von der Kultusministerkonferenz den Mut, bisherige Prüfungsformate zu vergessen und neu zu denken, was zielführend ist, um selbstständig denkende Menschen beim Heranwachsen zu unterstützen. Egal, welche Voraussetzungen sie mitbringen. Neue Kennzahlen für schulischen Erfolg müssen her und ein Digitalpaket, der Pädagogen aller Professionen dabei unterstützt, voneinander zu profitieren und den Großteil ihrer Arbeitszeit mit Kindern zu arbeiten.

DIGITALPAKT SCHULE So werden die Fördergelder des Bundes verteilt

Der Digitalpakt Schule (2019-2024) besteht insgesamt aus vier Programmen:



Beantragung und Abfluss von Mitteln bis Juni 2021



Quellen: BMBF, Deutsches Schulportal

Michele Tichauer, Leserin

Sozialer Prozess

Beziehungsaufbau und Lernkultur hängen dicht beieinander. Veränderte Rollen – von der Lehrkraft zur Lernbegleitung und vom Schüler zum eigenständigen, lösungsdenkenden Lerner – sind die Grundpfeiler für erfolgreiches, glückliches Lernen. Wenn wir aufhören, in starren Rollen und Ver-

haltensmustern zu denken und zu handeln, kann sich Unterricht wirksam verändern. Digitalisierung bedeutet dabei nicht, Lehrkräfte zu ersetzen. Im Gegenteil: Digitale Tools unterstützen und ergänzen den Unterricht. Lernen ist immer ein sozialer Prozess und sollte den unterschiedlichen Anforderungen und Bedürfnissen der Kinder gerecht werden. Daher sind Werkzeuge und Methoden für einen individualisierten Unterricht unabdinglich.



So gelingt Schule besser!

Master, Akademie, Magazin

Auf dem Campus Schulmanagement finden Schulleitungen und potenzielle Führungskräfte aus dem Bildungskontext ein umfassendes Angebot an Weiter- und Fortbildungen sowie Maßnahmen der Wissenschaftskommunikation.

studiengang schulmanagement & leadership

Der Studiengang „Schulmanagement und Leadership“ ist ein Master of Arts an der Universität Tübingen.

In vier Semestern können sich Führungskräfte im Bildungs- und Schulkontext berufsbegleitend weiterbilden.

*akademie schulmanagement

Das modulare Kursangebot der Akademie Schulmanagement knüpft direkt an den Inhalten des Studiengangs an. Nicht nur die Studierenden, sondern auch externe Interessierte finden hier themenorientierte Möglichkeiten zur Vertiefung und gezielten Fortbildung.

online-magazin schulmanagement

Aus der Wissenschaft in die Praxis – das Online-Magazin Schulmanagement ist die Informationsplattform für zeitgemäße Schulentwicklung. Zentrale Erkenntnisse empirischer Bildungsforschung werden hier frei zur Verfügung gestellt.

Jetzt reinklicken!

www.campus-schulmanagement.de



@schulmanagement



/campus-schulmanagement

Tilman Günther, Leser

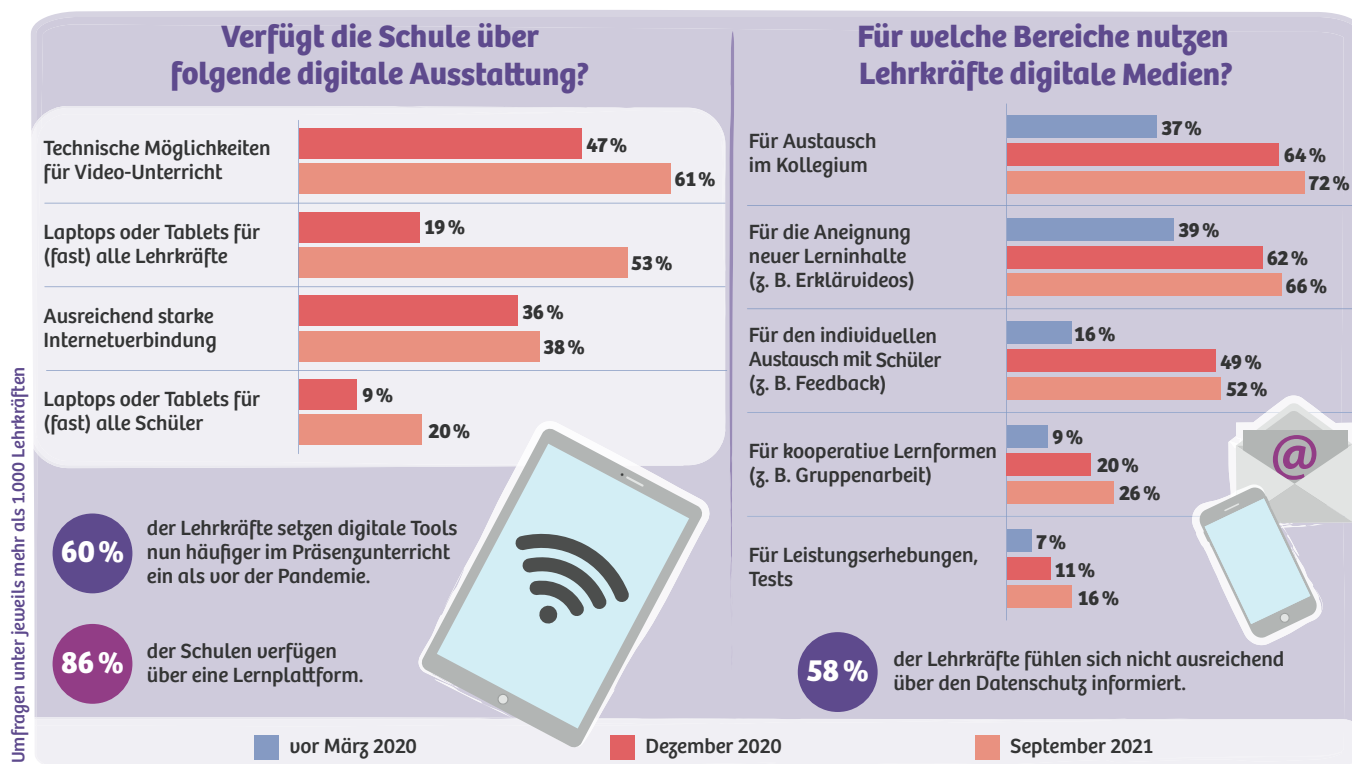
Vielleicht könnte es auch helfen – für ein paar Wochenstunden – erfahrene und erfolgreiche Menschen aus anderen Berufen Wissen vermitteln zu lassen.

Angelika Rogler, Leserin

Entfesseltes Lernen

Als unsere Tochter im letzten Schuljahr auf ein Gymnasium wechselte, war ich entsetzt, wie wenig sich seit meiner Schulzeit verändert hat. Es gibt noch immer zu viel Frontalunterricht, Fachwissen wird auswendig gelernt und reproduziert. Diese Form von Schule fördert weder Intelligenz noch Kreativität. Ich finde nicht, dass unsere Kinder in irgendeiner Form auf das Leben und die Herausforderungen des 21. Jahrhunderts vorbereitet werden. Ich wünsche mir eine Schule, die ein Lernabenteuer ist, die die Neugier entzündet, die Potenziale entfaltet, und mit Lehrern, die weniger Fachexperten sind, sondern die Schüler für „ihre“ Themen begeistern. Beispiel für einen fächerübergreifenden Unterricht an einer Privatschule in der 9. Klasse: Shakespeare gelesen, übersetzt, die Inhalte und deren Bezug zur Gegenwart diskutiert, ein darauf basierendes Theaterstück (Deutsch/Englisch) geschrieben, einstudiert, Regie geführt, Bühnenbild und Kostü-

MODERNISIERUNGSSCHUB Die Pandemie hat der Digitalisierung an Schulen vorangetrieben



Anja Bensinger-Stolze, Vorstand Schule, Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft (GEW)

Veränderte Ziele

Eine zukunftsfähige Schule sollte Kinder und Jugendliche so auf das Leben in der digitalisierten Welt vorbereiten, dass sie diese aktiv gestalten und demokratisch partizipieren können. Ein Baustein ist die Ausstattung. Doch derzeit ist der Zugang zu WLAN und digitalen Endgeräten an Schulen sehr ungleich verteilt. Lehrkräfte müssen viel Zeit einsetzen, um Geräte zu beantragen oder eine stabile WLAN-Verbindung sicherzustellen. Das mündet nicht selten in erhöhtem Stress. Die Mittel aus dem Digitalpakt müssen verstetigt werden, die Lehrkräfte dauerhaft technischen Support erhalten, damit sich die Schulen auf ihre pädagogischen Kernaufgaben konzentrieren können. Alle Schülerinnen und Schüler sollten die gleichen Zugangsmöglichkeiten bekommen: Digitale Geräte sind Lernmittel, keine Statussymbole.

Über die reinen Anwendungskompetenzen hinaus müssen vor allem Fähigkeiten vermittelt werden, die ermöglichen, Informationen zu filtern und ein kritisches Verständnis zu entwickeln, wenn es um Datenverarbeitung und Algorithmen geht, und die helfen, vernetzt und selbstgesteuert zu lernen. Schule sollte Kinder und Jugendliche befähigen, mündig und gestalterisch in der digitalen Welt zu navigieren. Dazu bedarf es gut ausgebildeter Lehrkräfte, die den Schülerinnen und Schülern offen begegnen, ihnen etwas zutrauen, sie motivieren und eine verlässliche Beziehung zu ihnen herstellen, sodass eine gute Lern- und Feedbackkultur entstehen kann.



Rahel Tschopp, Beraterin für digitalisierte Kultur

Räumlich denken

Obwohl der Lernraum als dritter Pädagoge gilt, wird sein Potenzial kaum genutzt. Wir machen es uns zu leicht und damit den Kindern zu schwer, wenn wir ein Klassenzimmer nur konventionell denken. Wieso braucht jedes Kind ein Pult? Was passiert, wenn man die Hälfte der Tische weglässt? Wie wäre es, wenn man Fensterbän-

me entworfen, auf die Bühne gebracht mit Ton und Licht, digital aufgenommen, geschnitten und weiterbearbeitet. Am Ende hatten alle Schüler sehr viel gelernt, ohne es zu bemerken, und ein Gefühl für die eigenen Begabungen entwickelt. Statt Noten gab es viel Applaus. So eine Schule wünsche ich mir für alle Kinder.

AKTIVES LERNEN MACHT SCHULE

Flötto Learning Spaces – der neue, nachhaltige Möbelanbieter und Raumplaner für eine zeitgemäße Schulraumausstattung

Schule ist im Wandel. Die Digitalisierung schreitet immer weiter voran, die klassische Flurschule ist überholt

Diese Entwicklung beeinflusst mehr und mehr auch die Möblierung der Schulen und Klassenräume. „Der Körper muss sich wohlfühlen, damit der Kopf gut lernen kann“, so Sebastian Abel, Lernraumplaner bei Flötto Learning Spaces (FLS), die Schulen bei der Neuausstattung mit einem Produktportfolio verschiedener Hersteller unterstützen.

Besonders wichtig ist für die FLS-Beraterinnen und -Berater, dass individuelle Lösungen, die genau auf die Wünsche und Bedürfnisse der Schulen zugeschnitten sind, umgesetzt werden. Deshalb bietet FLS alles aus einer Hand. FLS begleitet Schulen von der Beratung über die 3-D-Visualisierung der Räume bis zur Auslieferung des Schulmobiliars vor Ort.

Sie benötigen Unterstützung bei der Schulraumplanung? flotto-ls.de



Lernraumplaner Sebastian Abel im Beratungsgespräch für ein „Aktives Klassenzimmer“



Nicolas Colman, Geschäftsführer Zukunft Digitale Bildung

Lehrkraft der Zukunft

Vom allwissenden professoralen Gott zum modernen Lernbegleiter, der auch nur ein Mensch ist: die Lehrkraft der Zukunft ist keine bloße Autoritätsfigur, die stumpfen Frontalunterricht abhält. Vielmehr kann sie die Selbstständigkeit und die Lernprozesse der Kinder individuell fördern und ihnen auf Augenhöhe begegnen. Kernfähigkeiten, die eine Lehrkraft dafür braucht: Empathie, Mut, Selbstreflexion und Veränderungsbereitschaft. Sie ist sich darüber im Klaren, dass sie nicht allwissend ist und Scheitern dazugehört. Sie lebt den Kindern den Weg des lebenslangen Lernens vor. Um diese Vision zu verwirklichen, ist ausschlaggebend, dass die Lehrkraft der Zukunft digital kompetent und aufgeklärt ist. Sie erkennt die Risiken des digitalen Arbeitens an, aber nutzt es als essenzielle Ressource für den Unterricht.

Judit Costa, Leserin

Einfach vertrauen

Die Schule braucht mehr Vertrauen und weniger Vorschriften. Mehr Vertrauen in Schüler, Lehrkräfte, Erzieher und Schulleitungen. Wenn Menschen lehren und lernen wollen, dann muss ihnen niemand vorschreiben, wann genau über die Französische Revolution gesprochen wird. Auch kleinteilige Forderungen wie Steuerklärungen ausfüllen gehen am Ziel vorbei. Nach den Grundfertigkeiten Rechnen, Schreiben und Lesen muss es mehr Freiheit, Zeit und Gestaltungsraum geben.

Die Lehrkraft der Zukunft verfolgt mit Mut und Neugier das Ziel, die Schülerinnen und Schüler in eine digitalisierte Zukunft zu begleiten und gibt ihnen das passende Werkzeug für eine selbstständige, mündige Entwicklung an die Hand. Das Misstrauen in unsere Lehrerinnen und Lehrer können wir getrost hinter uns lassen. Es ist Zeit, ihnen mit der Anerkennung und dem Vertrauen zu begegnen, das sie benötigen und verdienen. Fortschritt ist schließlich immer mit einem gewissen Wagnis verbunden. Die Lehrkraft der Zukunft hat aber keine Angst davor, genau dieses Risiko einzugehen.



Isabell M. Welp, Professorin für Strategie und Organisation, TU München

Schule 5.0

Das deutsche Schulsystem hat seit über 100 Jahren keine echte Innovation mehr erfahren. Eng besetzte Klassenzimmer mit Tafel, starre Klassenverbände, viele altbekannte Unterrichtsinhalte, nach Fächern aufgeteilte Stundenpläne und Schulnoten als zentraler Leistungsmaßstab – Zeitreisenden aus dem Jahr 1921 wäre all das sehr vertraut. Um zukünftig ihrem Bildungsauftrag gerecht zu werden, müssen Schulen drei wesentliche Veränderungen anstoßen. 1) Schule 5.0 macht individuelle Lernangebote statt Einheitsunterricht. Adaptive Lerntechnologien ermöglichen es, das Lernen individuell an Schüler anzupassen und so zur Lösung einiger Herausforderungen von Schulen wie heterogene Lernstände, Schulabbrüche und Unterrichtsausfälle beizutragen. 2) Schule 5.0 braucht Lehrpläne, die zukunftsrelevante Fähigkeiten vermitteln. In der



Angela Jetter, Primarlehrerin und Personalvermittlerin im Bildungsbereich

Nach vorne denken

Als ich mich 2011 dem allerersten Studiengang für Quereinsteiger an der Pädagogischen Hochschule in Zürich anschloss, war das Thema Quereinstieg noch sehr neu und verunsicherte auch Studierende. Sie wussten nicht, ob sie jemals den gleichen Stellenwert wie Lehrkräfte mit klassischer Ausbildung bekommen würden. Im Kanton Zürich hatten wir Glück: Schon während des Studiums durften wir unterrichten. Finanziell mussten wir nicht bei null anfangen, unsere vorherige Bachelor-Ausbildung wurde honoriert. Inzwischen unterrichte ich nicht mehr selbst, sondern vermittele Lehrkräfte an Schulen, spontan bei krankheitsbedingten Ausfällen oder langfristig. Aus meinen Erfahrungen heraus weiß ich, dass Veränderungen im Schulzimmer beginnen. Dafür sind Quereinsteiger bereichernd. Sie bringen

zukünftigen „Creator Economy“ werden zudem diejenigen belohnt, die in der Lage sind, etwas zu kreieren, egal ob physisch oder digital. 3) Schule 5.0 braucht Flexibilität in Räumen, Zeiten und Strukturen. Weil Schüler zu unterschiedlichen Zeiten lernen und aufnahmefähig sind und weil sich Erwerbs- und Familienleben drastisch verändert haben. Deutschland sollte auch darüber nachdenken, die Präsenzplicht durch eine Schul- und Bildungspflicht zu ersetzen. Flexible Schulorganisationen verzichten ganz auf Klassenräume, Stundenpläne, Fächer und Schulnoten, um problematisches Lernen in Projekten als primäre Unterrichtsform umzusetzen.

DIGITALISIERUNG ALS CHANCE

Als Deutschlands führender Vokabeltrainer ist phase6 der Spezialist für Sprachlern-Apps. Ein Gespräch mit Geschäftsführer Hendrik Langner über individualisiertes Lernen, die Chancen der Digitalisierung und neue Antworten auf jahrzehntealte Fragen.

Wo liegt die größte Herausforderung für die Schule der Zukunft?

Es ist dieselbe Herausforderung, die schon Maria Montessori definierte, als sie erkannte, dass ein Kind keine leere Hülle ist, sondern ein Individuum, das einen Drang hat, zu lernen. Sie liegt darin, die Kinder zu begleiten, individuelle Stärken zu fördern und bei Schwächen zu unterstützen. Die Lehre muss dementsprechend in weiten Teilen individualisiert sein.

Ist die Digitalisierung die Lösung?

Die Digitalisierung ist eine Chance – aber allein noch nicht die Lösung. Momentan ist es ja so, dass viele digitale Tools bloß Prozesse abbilden, die es davor schon gab. Das bringt Effizienz, ändert aber wenig an der Lehre. Es braucht viel-

Lehrkräfte können den Aufgaben- und Evaluationsassistenten unter phase6.de/aufgabe-erstellen kostenlos testen.

mehr eine Art Automatisierung, die Lehrkräfte dabei unterstützt, individuelle Stärken und Schwächen zu erkennen. Darauf basierend können Aufgaben gestellt werden, die wirklich auf persönliche Bedürfnisse zugeschnitten sind. Solche Lösungen gibt es zwar teilweise schon, aber sie werden noch nicht in der Breite eingesetzt – was oftmals schlicht an Zeitmangel liegt. Vielen Lehrkräften fehlt einfach die Zeit, um digitale Tools entsprechend anzupassen.

Was also muss passieren?

Wir reagieren darauf, indem wir den Zeitmangel bei der kontinuierlichen Produktentwicklung direkt angehen: Unser Aufgaben- und Evaluationsassistent ist so entwickelt, dass die Anpassung an den Unterricht in wenigen Minuten zu machen ist. Unser Ziel für die Evaluation ist ebenfalls, sie in wenigen Minuten erledigen zu können. Diese Art von Automatisierung ist der Schlüssel zum Erfolg.

Mehr Informationen unter: phase6.de





Gert Mengel,
Schulleiter

Bereit für Zukunft

Schule wird ein Ort der Hoffnung und gelebter Veränderungskultur sein. Ein Ort, an dem Schüler Kompetenzen erlernen, die sie fürs Leben in einer

Boris Gloger, Leser

Freiheiten schaffen

Die Schulleitungen selbst brauchen mehr Erfahrungen, wie Schule anders gedacht werden könnte. Wir brauchen dort Führungskräfte, die Schule nicht verwalten, sondern verändern wollen. Und wir brauchen eine Verwaltung, die die Veränderung der Schulen unterstützt, indem sie Bürokratie abbaut, statt ständig wachsen lässt. Es gibt viele Beispiele wie Schule besser gelingen kann: Doch noch sind das „Helden“ in einem System, das sich überholt hat.



Franziska Divis,
Leserin

Bremsen lösen

Als erfolgreiche Sales- und Marketing-Angestellte in einem internationalen IT-Konzern ist es für mich selbstverständlich, moderne IT-Technik im Alltag zu nutzen. So erziehe ich auch meine Tochter, die ganz natürlich mit der Technik aufwächst und auch ganz klar Grenzen und Gefahren erklärt be-

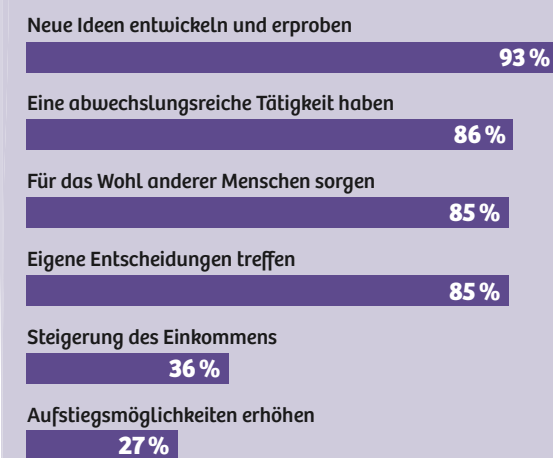
komplexeren Welt stark und antwortfähig machen. Die Welt endet nicht am Schultor. Lehrkräfte sehen sich zukünftig als Lernermöglicher mit Zeit für Beziehungsarbeit. Das Gebot der Stunde ist, die Unterrichtsverpflichtung zu reduzieren. Lernermöglicher wissen und bewerten nicht alles, aber wollen für ihre Schüler das Beste. Sie helfen bei den diversen Lebensplänen, anstatt lebensfremde Lehrpläne abzuarbeiten. Schule wird mit ihnen ein

Ort der Selbstwerdung statt der Selektion. Fehler sind keine Probleme, sondern Teil der Lösung. Schüler erhalten Raum, Zeit und die Freiheit, ihre eigenen Lösungen für die Probleme unserer Zeit zu entwickeln. Doch stellt die Politik die richtigen Weichen? Viele Probleme von Schule könnten durch innovative Ed-Tech-Ideen gelöst werden. Das betrifft vor allem den effizienten und inklusiven Wissens- und Erkenntnisserwerb. Lernermöglicher

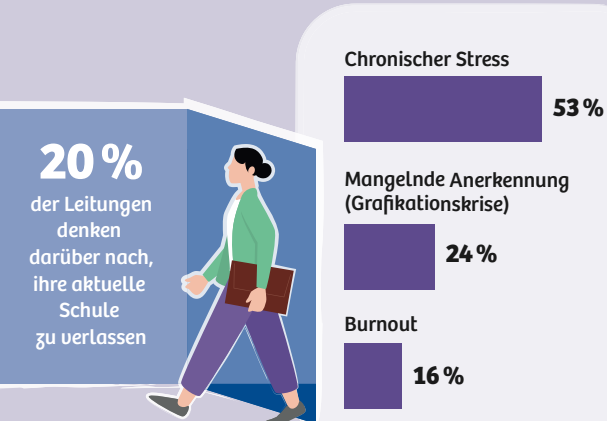
können sich dann auf die Beziehungsarbeit fokussieren. Dafür braucht es jetzt beherzte politische Entscheidungen. Schüler sind kreativ, neugierig und engagiert, sie arbeiten zusammen und sind empathisch. Die Unterstützung dieser Future Skills würde uns gesellschaftlich die Sicherheit für einen hoffnungsvollen Zukunftsblick geben. Denn die Kinder von heute sind die Gestalter von morgen – das wurde in der Pandemie viel zu oft vergessen.

FÜHRUNGSKRAFT IM WANDEL Wie Schulleitungen ihren Job sehen

Motive, Schulleiter zu werden



Belastungsfaktoren



Quellen: Deutsches Schulportal, Uni Lüneburg, Uni Tübingen, Fachhochschule Nordwestschweiz

Umfrage unter 405 Schulleitungen, Mai 2021

kommt. In ihrer Schule nutzt sie seit zwei Jahren ein 2in1-Notebook, um die Schulbücher digital zu verwenden und um weniger schwer tragen zu müssen. Der Aufschrei der Lehrerschaft war groß. Man solle doch bitte die guten echten Bücher benutzen und sowieso, Technik in Kinderhände unter 14 Jahren zu geben, sei nicht sehr verantwortungsvoll. Mit viel Sturheit und diversen Briefen, Anrufen und Erklärungen meiner Tochter hat sich nun das Kollegium beruhigt, aber es wird nach wie vor nur geduldet und in schöner Regelmäßigkeit auch angesprochen. Sie wollen wissen, welche Verbesserung die Schule braucht? Sie haben eben von einer einfachen Mög-

lichkeit gelesen. Es wäre schön, wenn Fortschritt nicht ständig gebremst würde, sondern als Chance und neuer Weg verstanden werden würde.

Babette Claas, Leserin

Gute Vorbilder

Es gibt sie schon, die Lehrkräfte, die neugierig, enthusiastisch, empathisch, reflektiert und immer offen für Neues auch hinsichtlich ihrer eigenen Rolle sind. Was sie in Zukunft brauchen: die Anerkennung durch das Kollegium, damit sie weniger Alleinkämpfer sind. Und mehr Flexibilität, um die Schule

sowie die Rolle der Lehrkraft neu zu denken – ohne bürokratische, unüberwindbare Hürden.

Sophie-Joelle Reetz, Leserin

Näher am Leben

Schule sollte Lust machen auf die Berufswelt, indem sie die Schülerinnen und Schüler (stärker) darauf vorbereitet und Dinge lehrt, die für die spätere Jobsuche und die Berufswahl wirklich Relevanz haben. Ich denke da zum Beispiel an Themen wie Bewerbungen, Vorstellungsgespräche, Steuern und natürlich auch an digitale Skills. >

JUGENDLICHE WÜNSCHEN SICH MEHR WIRTSCHAFT IN DER SCHULE



EIN INTERVIEW MIT JULIA TOPAR, LEITERIN FINANZBILDUNG, BANKENVERBAND

Frau Topar, wie ist der aktuelle Stand beim Thema Finanzbildung in Deutschland?

Aus Umfragen unter Erwachsenen und Jugendlichen wissen wir, dass es um die Finanzbildung in Deutschland nicht gut bestellt ist. Der Mehrheit der Jugendlichen mangelt es an Grundwissen über Geld und Wirtschaft. Und bei den Erwachsenen sieht es leider nicht viel besser aus. In der Schule werden ökonomische Themen bisher nur in drei Bundesländern unterrichtet – oder von besonders engagierten Lehrern als AG. Leider gibt es auch keine Anstrengungen, Finanzbildung flächendeckend in die Schulen zu bringen.

Was mich etwas hoffen lässt: Die EU-Finanzmarktkommissarin Mairead McGuinness hat gerade gemeinsam mit der OECD eine Initiative gestartet, um die Finanzbildung von Erwachsenen in allen EU-Staaten zu verbessern. Die Initiative der EU-Kommission für eine Verbesserung der Finanzbildung von Jugendlichen kommt im nächsten Frühjahr. Vielleicht ein Anlass, dass sich auch in Deutschland etwas zum Positiven ändert.

Welche Note würden Sie der Finanzbildung in Deutschland derzeit geben und warum?

Mit viel Wohlwollen eine drei minus. Also kaum mehr ein befriedigend. Dabei sind ökonomische Grundkenntnisse so wichtig, um die größeren Zusammenhänge zu verstehen.

Über welche Themen würden die Schülerinnen und Schüler gern mehr wissen?

Die große Mehrheit der Jugendlichen in Deutschland wünscht sich ein Schulfach Wirtschaft. Sie wollen lernen, wie man Geld investiert, wie sie fürs Alter vorsorgen können und wie Wirtschaftskreisläufe funktionieren. Das Interesse ist definitiv da.

Wie gehen denn andere EU-Länder mit dem Thema Finanzbildung um?

Das österreichische Bildungsministerium hat beispielsweise gerade gemeinsam mit der OECD eine große Finanzbildungsoffensive gestartet. In Skandinavien wird Wirtschaft in der Schule gelehrt – ebenso in den Benelux-Ländern. Deutschland nimmt nicht an der PISA-Studie zu Finanzbildung teil, während Länder wie Spanien, Portugal, Italien und Finnland dabei sind. Bis deutschlandweit in den Lehrplänen Wirtschafts- und Finanzthemen stärker verankert sind, wird es noch etwas dauern.

Welche Fächer eignen sich denn bis dahin am besten, um Finanzthemen in den Unterricht zu integrieren?

Abgesehen von AGs, die engagierte Lehrkräfte anbieten können, eignen sich natürlich Fächer wie Sozialkunde oder Politik, aber auch in Deutsch und Mathematik könnte man die Themen einflechten.

Wo können engagierte Lehrkräfte Material für die Finanzbildung im Unterricht finden?

Beim Bankenverband zum Beispiel. In unserem SCHULBANK-Programm (www.schulbank.de) haben wir viele digitale Unterrichtsmaterialien, die die Schülerinnen und Schüler in ihrer Lebenswirklichkeit abholen und die Lehrerinnen und Lehrer im Unterricht anwenden können, ohne selbst Wirtschaftsexperten zu sein.

Wie unterstützt der Bankenverband Lehrkräfte bei der Finanzbildung?

Wir haben ein großes Netzwerk an Lehrkräften, mit denen wir auch persönlich in Kontakt stehen. Dieses Netzwerk darf gerne noch viel größer werden. Ich bin sicher, dass bei unseren Projekten für jeden etwas dabei ist.



MEHR INFOS UNTER:
SCHULBANK.DE
#FINANZBILDUNG
#DIGITALEBILDUNG

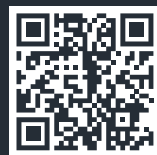
SO ERREICHEN SIE UNS Wenn Sie Fragen haben, stehen wir Ihnen auch gern persönlich zur Verfügung. Ansprechpartnerin: Sibel Balaban-Ströh, Telefon: 030 1663-1292, E-Mail: schulbank@bdb.de

bankenverband



WER NICHT FRAGT, BLEIBT

Wie erkenne ich Fake News? Was ist eine SSL-Verschlüsselung? Was kann ich gegen Cybermobbing tun?



Unser Team schließt Wissenslücken, egal, wie gut du dich auskennst. Wir von ZEBRA antworten **schnell, persönlich, unabhängig**.

FRAGZEBRA.DE

Ein Angebot der

LANDESANSTALT FÜR MEDIEN NRW
Der Meinungsfreiheit verpflichtet.

WIR FRAGEN:

WIE LEBT MAN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG?



Zum World Rare Disease Day hat der in New York lebende Starfotograf Martin Schoeller die Close-up-Porträtserie „Faces of XLH“ fotografiert. Sie ist aktuell im NRW-Forum Düsseldorf zu sehen.



Eva Luise Köhler,
Initiatorin *Eva Luise*
und *Horst Köhler* Stiftung
für Menschen mit
Seltene Erkrankungen

Mit Leeren Händen

Seltene Erkrankungen manifestieren sich in der Regel früh und folgen-schwer. Bei Kindern und Jugendlichen sind sie die mit Abstand häufigste Todesursache. Hunderttausende sind von schweren oder schwersten Behinderungen betroffen oder bedroht. Weil es mangels Forschung nur für einen Bruchteil dieser Krankheiten kurative Therapieansätze gibt, stehen Ärzte oft mit leeren Händen vor den zu Recht verzweifelten Eltern. Viele Familien zerbrechen daran, auch angesichts des extrem fordernden Alltags. Andere wachsen über sich hinaus: Sofern sie über die notwendigen Ressourcen

an Zeit, Kraft und Bildung verfügen, vernetzen sie sich weltweit mit Wissenschaftlern und Betroffenen, um unermüdlich die Forschung voranzutreiben. Schließlich hat der medizinische Fortschritt in den vergangenen Jahren wegweisende Behandlungserfolge hervorgebracht. Insbesondere in der Onkologie, aber auch bei seltenen degenerativen Erkrankungen gibt es ermutigende Beispiele: So erlernen Kinder mit spinaler Muskelatrophie (SMA), die im Rahmen des natürlichen Krankheitsverlaufs vor dem 24. Lebensmonat versterben würden, dank frühzeitiger gentherapeutischer Intervention heute das Laufen. Der medizinische Fortschritt eröffnet neue, geradezu historische Chancen. Das bringt uns als Gesellschaft in die Pflicht, dafür zu sorgen, dass innovative Verfahren zügig den Weg in die therapeutische Praxis finden – und zwar dort, wo sie am dringendsten gebraucht werden.



Martin Schoeller,
Fotograf

Aktiv bleiben

Als Fotograf arbeite ich häufiger mit mehr oder weniger klar definierten Gruppen von Menschen. Als dann mein Team ein Fotoprojekt zum dies-jährigen Rare Disease Day an mich herangetragen hat, war mein Interesse sofort geweckt. Phosphatdiabetes ist zwar nur eine von rund 8.000 seltenen Krankheiten, doch es gibt eine Gemeinsamkeit: den langen Leidensweg – mit zum Teil jahrelanger Ungewissheit. Diese Krankheit ist nun besonders gemein, weil man dagegen wenig machen kann. Gerade in der Wachstumsphase fehlt Phosphat im Körper, was wichtig für den Kno-

chenaufbau ist. Kein leichter Start ins Leben, wenn man dann schon in der Schule gehänselt wird. Die Menschen, die ich als Fotograf nun kennenlernen und porträtieren durfte, waren alle in einem Verein organisiert, und es war beeindruckend zu sehen, wie gut sie mit ihrer Krankheit umgehen und leben können. Sie alle lassen sich davon nicht groß einschränken, sind stattdessen einfach weiterhin aktiv und können so ein zufriedenes Leben führen. Mir hat das gezeigt, wie wichtig ein starker Wille und eine lebensbejahende Haltung sind. Generell denke ich, dass die Auseinandersetzung mit diesem Thema nicht nur zum Rare Disease Day auf der Tagesordnung stehen sollte – weil es nur so mehr Verständnis für andere Menschen geben kann, die es schwerer haben. Auch wünsche ich mir noch mehr Forschung auf diesem Gebiet und mehr Aufklärung, damit Betroffene früher diagnostiziert werden können.



Björn Schnake,
Para-Tischtennisspieler

Ziele setzen

Es gibt ja dieses schöne Lied „I did it my way“. Aufgrund meiner Situation habe ich mir diesen Satz schon früh zu Herzen genommen. Bereits als Kind habe ich mir gesagt: Ich mache das, was ich für richtig halte. Auch wenn mir die Ärzte sagten, ich solle keinen Sport machen, bin ich trotzdem zum Leistungssport gegangen. „Beweg dich nicht, das geht auf die Gelenke!“ Ich sagte mir: Ob ich mit 20 im Rollstuhl sitze oder mit 18, das ist mir egal – und dann habe ich 18 schöne Jahre gehabt.

Nach dem Motto lebe ich heute auch: ganz oder gar nicht. Die Tatsache, dass ich Phosphatdiabetes habe, ändert daran nichts: Ja, wir haben eine seltene Krankheit, ja, wir haben Einschränkungen, und ja, wir leben mit Schmerzen. Aber: Wir kennen es auch nicht anders. Entweder du akzeptierst das oder du gehst daran zugrunde und versinkst im Selbstmitleid. Ich setzte mir stattdessen Ziele – und dann kann man auch mit so einer Krankheit ein schönes Leben haben. Von der Gesellschaft würde ich mir mehr Verständnis für die Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten wünschen. Denn es gibt niemanden, der nicht in irgendeiner Weise von Einschränkungen betroffen ist. Die einen haben sie körperlich, die anderen geistig. Den anderen so anzunehmen, wie er ist – das würde das Leben viel einfacher machen.



..... DIES IST EINE GESPONSERTE ANTWORT, ALSO EINE ANZEIGE



Kirsten Witting,
Cluster General Manager
DACH, Kyowa Kirin

Das Zusammen zählt

Um Patienten mit seltenen Erkrankungen bestmöglich zu versorgen, ist vor allem Teamarbeit gefragt. Die Krankheitsbilder sind oft komplex, häufig sind mehrere Organe betroffen. Bei der Behandlung müssen daher verschiedene Fachärzte zusammenarbeiten. Am Beispiel Phosphatdiabetes (XLH) wird das gut sichtbar: Diese Erkrankung des Knochenstoffwechsels beeinträchtigt Knochen, Zähne und den gesamten Bewegungsapparat. Experten für Stoffwechselerkrankungen sowie für Rheuma, Nieren-, Knochen- und Zahnheilkunde sollten daher zum Behandlungsteam gehören, ebenso Ergo- oder Physiothe-

rapeuten. Im Idealfall tauschen sich Ärzte und Therapeuten regelmäßig zu ihren Fällen aus. Ohne eine gute fachübergreifende Teamarbeit hingegen sind Ärzte und Patienten oft auf sich allein gestellt. Das muss sich ändern. Die Kompetenzen zur Behandlung seltener Krankheiten sollten noch stärker in spezialisierten Zentren oder Kliniken gebündelt werden, die dann wichtige Anlaufstellen für Behandler und deren Patienten sind. Hieraus ergeben sich weitere Forderungen nach Vernetzung und Telemedizin, neuen Vergütungsmodellen sowie festen Ansprechpartnern, den sogenannten Gesundheitslotsen, für die Patienten. Wir von Kyowa Kirin erforschen und entwickeln nicht nur neue Wirkstoffe, wir setzen uns auch für eine gute Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ein und leisten damit einen wichtigen Beitrag für eine bessere interdisziplinäre Zusammenarbeit.



Josephine hat das Williams-Beuren-Syndrom

WIR „SELTENEN“ BITTEN UM AUFMERKSAMKEIT

Rund 4 Mio. Menschen in Deutschland leben mit einer chronischen seltenen Erkrankung.

JETZT SPENDEN!

Helfen Sie uns helfen.



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

www.achse-online.de



Stefanie Sayn-Wittgenstein,
Kinderkranken-
schwester und
Non-Profit-Managerin
Care-for-Rare Foundation

Leben zurückgeben

Im Juni 2021 kam der kleine Nol in den Armen seiner Mutter im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München an. Ausgezehrt, müde, traurig. Er litt unter chronischen drastischen Schmerzen. In seinem Heimatland konnte dem 18 Monate alten Jungen nicht geholfen werden. Eine Odyssee von Arzt zu Arzt, Klinikaufenthalte und Operationen folgten, aber keine Therapie schlug an. Mehrfach war Nol dem Tode näher als dem Leben, die Ärzte hatten die Eltern auf das Schlimmste vorbereitet. Doch sie wollten um Nols Leben kämpfen. Im Dr. von Haunerschen Kinderspital fanden die Ärzte schnell die Ursache des Leidens: einen angeborenen IL10-Rezeptor-Defekt. Die seltene Krankheit führt zu schweren Entzündungen im Darmbereich. Care-for-Rare-Wissenschaftler hatten vor ein paar Jahren diesen Gendefekt entdeckt – erstmals weltweit. Diese Erkenntnis zeigte, dass die bis dahin unheilbare Krankheit durch eine Stammzelltransplantation dauerhaft heilbar ist. Dank vieler Spenden konnte die Care-for-Rare Foundation die finanziellen Mittel für Nols Therapie schnell aufbringen. Im

Oktober 2021 erhielt der Junge die lebensrettende Stammzellenspende. Nol geht es jetzt besser. Langsam holt er die körperlichen Defizite auf. Letztens kam er mir auf dem Gang des Kinderspitals fröhlich entgegengelaufr. Daran wäre vor acht Monaten nicht zu denken gewesen. Bis sich sein schwer geschädigter Darm ganz erholt haben wird, hat Nol noch einen langen Weg vor sich. Aber er darf leben.

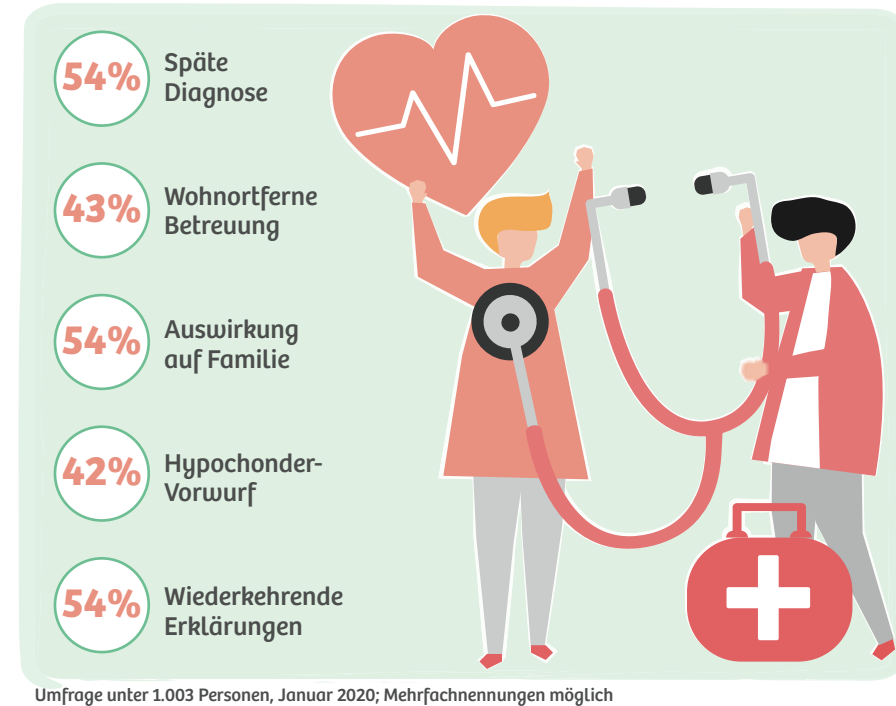


Vivien Schwitzkowski,
Mutter eines vierjährigen
Kindes mit mehreren
seltene Krankheiten

Noch nicht am Ziel

Eines Tages kam mein achtjähriger Sohn Neo mit einem selbstgemalten Porträt seines kleinen Bruders Lex nach Hause. Während Neo gesund ist, kam Lex mit seltenen Erkrankungen auf die Welt: dem Pierre-Robin-Syndrom, einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte und dem Goldenhar-Syndrom. Durch Fehlbildungen im Gesicht sieht er anders aus als andere Kinder. Dennoch hat Neo seinen Bruder mit sehr viel Liebe und Feingefühl gemalt. Das Bild hat mich so sehr gerührt, dass ich es bei einem Wettbewerb eingereicht habe, bei dem sich Menschen mit seltenen Erkrankungen porträtieren konnten. Tatsächlich hat das Bild von

NEUER ALLTAG Was Menschen mit seltenen Krankheiten erwartet



Neo gewonnen und wird nun im Rahmen der Kunstaktion „Selten allein“ mit anderen Porträts an verschiedenen Orten in Deutschland ausgestellt. Das freut uns als Familie sehr und bringt Licht in unseren Alltag, der von Pflegekräften unterstützt wird, die Lex zwanzig Stunden am Tag betreuen und ihn in der Kita begleiten. Natürlich wollen wir auch für unseren älteren Sohn da sein und ihm nicht das Gefühl geben, wegen seines kran-

ken kleinen Bruders zu kurz zu kommen. Neben meinem 25-Stunden-Job schreibe ich Blogbeiträge und versuche, überforderten Familien zu helfen, die in einer ähnlichen Situation sind. Leider mangelt es oft an Aufklärung – besonders in der Hinsicht, welche staatlichen Hilfsmittel Familien mit Kindern mit seltenen Krankheiten zur Verfügung stehen. Wir reden viel über Inklusion. Solange wir das tun, sind wir noch nicht am Ziel.



Julien Park,
Wissenschaftlicher
Mitarbeiter
und Assistenzargt,
Universitätsklinikum
Münster

Es geht nur gemeinsam

Auch wenn wir von „seltenen“ Erkrankungen sprechen, sind viele Menschen direkt oder indirekt betroffen. Um den Betroffenen zu helfen, forschen wir. Und diese Forschung kann nur im Team aus Forschenden, Klinikern und den Be-

.....

Marlies Vogt, Leserin

Andere Normalität

Das Leben mit einer seltenen Krankheit hängt sehr stark von den Rahmenbedingungen ab. Natürlich spielt die Krankheit mit ihren Symptomen und idealerweise auch mit der Behandlung eine große Rolle im Leben der Betroffenen. Mindestens genauso wichtig sind die Lebensumstände. Ein harmonisches Familienumfeld, in dem sich das Kümern um die Krankheit mit den Bedürfnissen der anderen Familienmitglieder die Waage hält, kann eine wichtige Voraussetzung für einen so weit wie möglich normalen Alltag sein. Genauso wichtig ist die wirtschaftliche Situation. Kann man trotz seiner Krankheit einer Arbeit nachgehen oder ist das wirtschaftliche Fundament der Familie jeden Monat aufs Neue gefährdet? Hier sind auch der Gesetzgeber und das Gesundheitssystem gefordert. Betroffene und ihre Angehörigen verdienen, dass sie sich auf den normalen Alltag und die Behandlung der Krankheit konzentrieren können und sich nicht um finanzielle Probleme sorgen müssen, die ihre Existenz bedrohen.



Alexander Röth,
Leiter Nicht-maligne
Hämatologie
und Gerinnung,
Universitätsmedizin Essen

Forschung hilft

Seltene Erkrankungen sind für alle Beteiligten eine Herausforderung. Der Weg zur richtigen Diagnose gleicht oft einer Odyssee. Es kann schwer sein, die Erkrankung zu verstehen und anderen zu vermitteln. Therapien sind vielleicht nicht verfügbar oder wegen der Seltenheit der Erkrankung dafür nicht zugelassen. Betroffene sollten sich früh mit der Erstdiagnose oder zur Abklärung einer unklaren Diagnose an spezialisierte Zentren wenden. Hier können frühzeitig Untersuchungen und Verlaufskontrollen eingeleitet werden und die Teilnahme an Studien zur Entwicklung neuer Medikamente ist möglich.

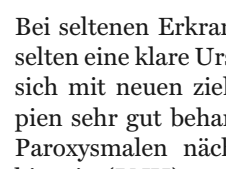
troffenen erfolgreich sein. Gleich zu Beginn meiner Arbeit ist mir klar geworden, welche Kraft aus diesem Zusammenspiel erwachsen kann: Als Doktorand lernte ich eine Familie kennen, deren Kind mit einer unbekannten und lebensbedrohlichen Erkrankung lebte, die zu schweren Krampfanfällen führte. Diese Begegnung war so eindrücklich, dass ich zusammen mit meinem Doktorvater Professor Thorsten Marquardt unbedingt verstehen wollte, was diese Krankheit auslöst und wie man sie behandeln kann. Wir konnten die Ursache der Erkrankung klären und eine effektive Behandlung beginnen. Die Krampfanfälle ließen rasch nach. Ohne die Familie und ihre Beharrlichkeit würde das Kind noch immer mit der Last einer ungewissen Diagnose und ohne eine gezielte Therapie leben. Die Erkrankung wurde Thema meiner Dissertation. Wie können wir seltene Erkrankungen verstehen und behandeln? Diese Frage hat mich seitdem nicht losgelassen und ist die Motivation, als Clinician Scientist auch weiterhin Forschung und Patientenversorgung zu verbinden. Im Kontakt mit den Betroffenen verstehen wir jeden Tag etwas besser, wie wir den vielen seltenen Diagnosen begegnen können. Ziel bleibt eine Therapie für alle Betroffenen.



Ihr Name,
Leserin

Was ist Ihre Meinung?

Schreiben Sie uns, was Sie zu den kommenden Fragen auf der letzten Seite denken – vielleicht erscheinen Sie dann im nächsten Heft.



Bei seltenen Erkrankungen liegt nicht selten eine klare Ursache zugrunde, die sich mit neuen zielgerichteten Therapien sehr gut behandeln lässt. Bei der Paroxysmalen nächtlichen Hämoglobinurie (PNH) und der Kälteagglutinin-erkrankung (CAD) etwa ist durch eine gezielte Blockade eines Teils des Immunsystems, Komplementsystem genannt, eine gute Behandlung möglich. Schwere Komplikationen lassen sich vermeiden, Beschwerden lindern und Betroffene können wieder ein fast normales Leben führen. Für die PNH sind die Wirkstoffe schon zugelassen, für die CAD wird bald damit gerechnet. Diese neue Therapieform kann wiederum Ausgangspunkt für die Behandlung anderer seltener Erkrankungen werden. Die Forschung spielt somit eine wichtige Rolle bei der Entschlüsselung der Erkrankung und des ursächlichen Mechanismus sowie bei den sich daraus ergebenden Behandlungsmöglichkeiten.



FRÜHERKENNUNG DER DMD – WEIL JEDER TAG ZÄHLT!

Wenn Kinder, vor allem Jungen, in ihrer Entwicklung langsamer sind als Gleichaltrige, muss zunächst kein Grund zur Sorge bestehen. Denn schließlich entwickelt sich jedes Kind in seinem eigenen Tempo, ganz individuell. Doch in seltenen Fällen kann auch einmal mehr dahinterstecken, zum Beispiel eine Duchenne-Muskeldystrophie (DMD). Die DMD ist eine schwerwiegende Erkrankung, die durch einen fortschreitenden, unaufhaltsamen Muskelabbau gekennzeichnet ist. Zunächst ist nur die Bewegungsmuskulatur betroffen, später auch die Atem- und Herzmuskulatur. Oberstes Ziel ist es, die Gehfähigkeit so lange wie möglich zu erhalten, denn ein früher Verlust der Gehfähigkeit ist mit einer schnelleren Verschlechterung wichtiger Funktionen assoziiert, etwa der Abnahme motorischer Funktionen, orthopädischen Komplikationen und Ateminsuffizienz.

Da einmal zugrunde gegangene Muskeln nicht wieder repariert werden können, ist die Früherkennung der DMD umso wichtiger. Neben der Behandlung kommt deshalb der Diagnostik der DMD besondere Bedeutung zu. Denn gerade eine frühzeitige Diagnose kann die Prognose und die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessern. Dabei ist es wichtig, dass nicht nur die ersten muskelspezifischen Symptome rechtzeitig erkannt werden, sondern bereits auch auf die unspezifischen frühen Zeichen einer DMD wie motorische, kognitive und sprachliche Entwicklungsverzögerungen geachtet wird.

Eine frühe Diagnose der DMD bedeutet weniger Stigmatisierung, weniger Belastung und weniger Komplikationen für Eltern und Kind. Die Patienten können frühzeitig behandelt werden und durch die Aufnahme in ein Patientenregister beispielsweise auch von neuen innovativen Therapien profitieren. Welche frühen Zeichen einer Entwicklungsverzögerung bei Jungen können auf eine DMD hinweisen? Was ist zu tun bei Verdacht auf DMD? Hierzu bietet die Website www.hinterherstattvoll dabei.de Eltern, Angehörigen und Interessierten in nur drei Schritten eine schnelle Orientierung. Damit eine DMD so früh wie möglich erkannt werden kann.

Hinterher statt voll dabei?

Die Erbkrankheit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) tritt bei etwa einem von 3.600 bis 6.000 Neugeborenen auf. In den allermeisten Fällen sind Jungen betroffen. Erste Zeichen einer DMD können bereits im Kleinkindalter auftreten. Durch eine Veränderung in der Erbsubstanz wird bei den betroffenen Kindern kein funktionsfähiges Muskelprotein Dystrophin gebildet.

Mit der Kampagne „Hinterher statt voll dabei?“ möchte PTC Therapeutics das Bewusstsein für die DMD in der Öffentlichkeit schärfen.

Erfahren Sie mehr auf: www.hinterherstattvoll dabei.de

Anzeige

Hinterher statt voll dabei?

PTC THERAPEUTICS
Translating Science • Transforming Lives

Hinter einer Entwicklungsverzögerung bei Jungen kann mehr stecken. Könnte es Duchenne Muskeldystrophie sein?

Mehr erfahren: www.hinterherstattvoll dabei.de

PTC1804KK088



Bernd Rosenbichler,
Initiator und Vorsitzender
Alström-Initiative

Tut etwas

2016 wurde bei meinem Sohn Ben nach vier Jahren der Suche nach der Ursache seiner Sehbehinderung fast zufällig der extrem seltene Gendefekt Alström diagnostiziert. Vier Jahre Suche sind bei einer seltenen Erkrankung leider die Regel. Nur wenige Ärzte haben je davon gehört und können diese diagnostizieren. Was Alström bedeutet, erfahren wir über Wikipedia: Blindheit, Hörschäden, Herzinsuffizienz, Adipositas, Diabetes – die Liste ging endlos weiter. Diese Nachricht veränderte alles. Man lernt, den Augenblick zu schätzen, und ich lernte von einem kleinen Mann, was Glück und Glückseligkeit bedeutet. Ben – heute neun – ist so gut wie blind, er hört (noch) zu 60 Prozent und das ist erst der Anfang. Trotzdem sieht sich Ben als Glückskind. Man verspürt aber auch eine brutale Hilflosigkeit. Forschung und Empirie? Kaum vorhanden. Therapien? Nichts Spezifisches. Heilung? Gibt es keine. Ganzheitliche Betreuung? Unmöglich. Ist halt so, denkt vermutlich mancher. Aber ist nichts zu tun die Lösung? Bei mir hat es dazu geführt, meinen Beruf aufzugeben,

Ruth Meyer, Leserin

Schnelle Diagnose

Ich finde es schlimm, dass manche Patienten mehrere Jahre auf ihre Diagnose warten müssen. Zu den Symptomen der Krankheit kommt noch die Ungewissheit dazu – und dann ist ja noch gar nicht klar, ob es überhaupt eine wirksame Therapie gibt. Ich finde, es wäre eine gute Idee, hier den Hausärzten mehr Verantwortung abzunehmen. Als Hausarzt kann man nicht all die seltenen Krankheiten kennen. Digitale Assistenzsysteme würden ihm bei der Einschätzung von Symptomen bestimmt eine gute Hilfe sein.



Gilbert Wenzel,
Vorstand United
Healthcare Partners

Mehr Lebensqualität

Früher war alles besser – das gilt definitiv nicht für seltene Krankheiten. Heute sind Forschung und Therapiemöglichkeiten viel weiter. Dass dadurch schneller diagnostiziert werden kann, ist natürlich ein Gewinn, stellt aber Betroffene auch vor große Herausforderungen, etwa wenn es

um etwas zu tun – für Ben und die vielen Bens dieser Welt. Mein Ziel ist es, dass man sich zukünftig verstärkt und ganzheitlich um seltene Krankheiten und Betroffene kümmert – mit ganzheitlichem und patientenorientiertem Blick auf die jeweilige Krankheit zum Nutzen möglichst vieler. Die Alström-Initiative soll dabei den Anfang bilden. Ob es funktioniert, weiß ich nicht. Aber nichts getan wurde lange genug.



Thorsten Fischer, Leser

Direkte Unterstützung

Ich bin vergangenes Jahr durch das +3 Magazin erstmals so richtig auf das Thema seltene Krankheiten aufmerksam geworden. Besonders bewegend fand ich die Schilderungen der Menschen, die selbst erkrankt sind oder ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben, und ihre Geschicke selbst in die Hand nehmen, indem sie sich in Selbsthilfegruppen und Initiativen or-

darum geht, die Behandlung in den Alltag zu integrieren. Oftmals müssen Menschen mit seltenen Erkrankungen wöchentlich Hunderte von Kilometern in eine spezielle Klinik fahren, um die notwendige Therapie zu erhalten. Gerade für Kinder, die dadurch im Schulunterricht fehlen, ist ein solcher Aufwand nur schwer erträglich. Bei Erwachsenen wiederum, die dadurch einen ganzen Arbeitstag verlieren, sinkt oftmals auch die Therapietreue. Das kann fatale Folgen haben, gerade bei Menschen, die regelmäßig Infusionen benötigen. Aus diesem Grund haben wir die Modelle „Healthcare at Home“

Thomas Kröger, Leser

Engagement honorieren

Ich finde es immer wieder bewundernswert, wie Menschen sich für andere Menschen einsetzen. Insbesondere das Engagement für Kinder mit seltenen Krankheiten verdient höchsten Respekt. Als Vater zweier Kinder kann ich selber sagen, dass es eine große Belastung sein kann, Kinder leiden

zu sehen. Ich kann mir gut vorstellen, dass die Arbeit mit kleinen Patienten auch sehr viel zurückgibt und man aus diesen persönlichen Verhältnissen viel Kraft und Motivation schöpfen kann. Gerade in der Pandemie, die uns seit zwei Jahren in Atem hält, sind die Patienten und ihre Helfer besonderen Herausforderungen ausgesetzt, wenn man nur mal an Abstandsregeln und Quarantänebestimmungen denkt. Vor allem für Kinder muss es schlimm sein, wenn sie von ihren Bezugspersonen, die ihnen Halt und Trost geben, getrennt werden. Auch für die Helfenden wird es ein furchtbares Gefühl sein, wenn sie keinen persönlichen Kontakt zu ihren Schützlingen haben und sich das Miteinander auf Telefonate und Videokonferenzen beschränkt. Pflege und Zuneigung kann man nicht digitalisieren, hier zählt nur der persönliche Kontakt, ein direkter Blick in die Augen und eine haltende Hand. Ich hoffe, dass auch diese Menschen vom aktuell diskutierten Pflegebonus profitieren können.



Christopher Baum,
Vorsitzender
des Direktoriums
Berlin Institute
of Health (BIH),
Charité Berlin

Standards helfen

Menschen mit seltenen Erkrankungen sind oft unsichtbar im Gesundheitssystem. Einerseits vergeht zu viel Zeit bis zur gesicherten Diagnose, andererseits gibt es selbst dann oft keine präzise Kodierung nach internationalen Standards. Weil die Erkrankung nicht einheitlich dokumentiert wird, fällt es Patienten und Ärzten schwer, sich zu vernetzen. Ohne sorgfältig gepflegte Patientenakten geht auch immer noch zu viel Information verloren, wenn Patienten das Gesundheitssystem durchwandern müssen. Im BIH setzen wir uns mit der Initiative CORD-MI dafür ein, dass Universitätskliniken und weitere Krankenversorger in ganz Deutschland seltene Erkrankungen zukünftig mit sogenannten Orpha-Codes eindeutig identifizieren und dokumentieren können. Die einheitlich aufbereiteten Patientendaten könnten so miteinander vernetzt und datenschutzgerecht analysiert werden. Auch setzen wir uns für den Aufbau zentraler Register ein, die auf dezentral erhobene und gespeicherte Daten zugreifen, selbstverständlich nur mit Einverständnis der Betroffenen. Für die Zukunft wollen wir unsere Stärken in der molekularen und datenwissenschaftlichen Medizin noch gezielter einbringen, um die Diagnostik und Beratung von Betroffenen zu verbessern und wo möglich auch neue Behandlungsansätze zu identifizieren. Alles in allem tut sich viel, nicht nur bei uns. Ich bin daher optimistisch, dass sich die Situation für Menschen mit seltenen Erkrankungen nachhaltig verbessern wird. >

und „Infusion at Home“ entwickelt – mit medizinischem Fachpersonal und in enger Abstimmung mit dem behandelnden Arzt. Indem wir Patienten mit einer Infusion oder Therapie am Arbeitsplatz, in der Schule oder zu Hause versorgen, können sie wieder ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen. Unser Ziel ist es, die Heimtherapie flächendeckend für alle Patienten mit seltenen Krankheiten zugänglich zu machen und in unserem Gesundheitssystem als festen Bestandteil zu verankern – zumal eine ambulante Therapie in der Regel deutlich günstiger ist als eine stationäre.

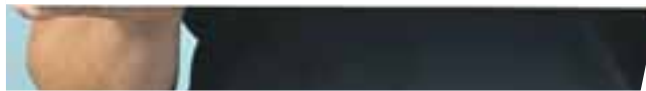
Unsichtbare Narben

LUNGENFIBROSE FRÜH ERKENNEN



Kommt Ihnen das bekannt vor? Ignorieren Sie es nicht. Sprechen Sie Ihren Arzt an.

Diese Symptome sollten Sie ernst nehmen, denn es könnte eine schwere Erkrankung dahinterstecken. Mit einer frühen Diagnose steigen Ihre Chancen auf einen besseren Verlauf der Krankheit.



In Deutschland leiden Hunderttausende an einer von ca. 100 seltenen Lungenerkrankungen. Bei vielen davon erschwert Narbengewebe in der Lunge das Atmen und die Sauerstoffaufnahme: Man spricht von einer Lungenfibrose.

Von den rund 7.000 seltenen Krankheiten, die aktuell bekannt sind, betreffen rund fünf Prozent die Lunge. So leiden allein in Europa den jüngsten Schätzungen zufolge drei Millionen Menschen an einer von über 100 seltenen Lungenerkrankungen.¹ Auch in Deutschland sind es Hunderttausende.

Viele Krankheiten münden in eine Lungenfibrose

Knapp sechsstellig ist dabei die Zahl der Patienten in Deutschland, die an einer Lungenfibrose leiden.² Es handelt sich hierbei um eine krankhafte Veränderung des Lungengewebes mit Narbenbildung. Indem sich die Zellen des Bindegewebes unkontrolliert vermehren, wird die Lunge zunehmend steifer, was das Atmen deutlich erschwert. Zugleich schrumpft durch die voranschreitende Vernarbung das Lungenvolumen: Für den Sauerstoff wird es dadurch schwerer, durch die Lungenbläschen ins Blut zu gelangen.

Eine derartige Vernarbung des Lungengewebes tritt häufig in Verbindung mit interstitiellen Lungenerkrankungen (ILD) auf.³ Der Begriff bezeichnet eine größere Gruppe von

seltenen Lungenerkrankungen, die das Stütz- und Bindegewebe (Interstitium) der Lunge und die Lungenbläschen betreffen. Viele Formen dieser Krankheit münden früher oder später in eine Fibrose: Das Atemvolumen der Betroffenen nimmt durch Vernarbung stetig und unwiederbringlich ab⁴, was die Lebensqualität erheblich einschränkt und zunehmend lebensbedrohlich werden kann. Die häufigste und bekannteste Form wird als idiopathische Lungenfibrose (IPF) bezeichnet: Sie tritt in etwa 50 Prozent der Fälle auf, ist chronisch und fortschreitend – und betrifft in Europa 1 bis 23 Menschen je 100.000 Einwohner. Genaue Ursachen der Lungenvernarbung sind bei der idiopathischen Variante nicht bekannt. Gleichwohl können einzelne Faktoren wie Tabakkonsum, Virusinfektionen, genetische Veranlagung oder auch das Vorliegen der gastroösophagealen Refluxkrankheit das Risiko einer IPF erhöhen.

Fibrose bei Autoimmunerkrankungen

Deutlich seltener tritt die Lungenfibrose als Komplikation von Erkrankungen auf, bei denen sich das Immunsystem gegen den eigenen Körper richtet, den sogenannten Autoimmunerkrankungen, wie etwa einer systemischen Sklerose oder einer rheumatoiden Arthritis. Ein weiterer möglicher Auslöser sind Allergene: Von einer exogen allergischen Alveolitis (EAA) spricht man bei einer Überreaktion des Immunsystems auf bestimmte Substanzen (zum Beispiel Pilzsporen, Staub und Chemikalien). Die allergische Reaktion löst zunächst eine Entzündung aus, die wiederum zur Bildung von Narbengewebe in der Lunge führen kann. Wie alle seltenen Krankheiten stellt auch Lungenfibrose als seltene Erkrankung sowohl Betroffene als auch die ärztliche Diagnostik vor gewaltige Herausforderungen. Bis zur sicheren Diagnosestellung liegt oft ein jahrelanger, beschwerlicher Weg, da sich die Symptome größtenteils mit denen anderer Atemwegserkrankungen decken.⁵ Gerade im

Anfangsstadium sind sie äußerst unspezifisch: Müdigkeit, geringe Belastbarkeit und trockener Reizhusten sind häufig nur Vorboten von Kurzatmigkeit und Atemnot. Aufgrund der hohen Sterblichkeitsrate ist eine frühzeitige Diagnose jedoch besonders wichtig.

Wie erkennt man eine Fibrose?

Folgende Symptome deuten möglicherweise auf eine Lungenfibrose hin und können sich mit Fortschreiten der Krankheit verschlimmern: Neben Kurzatmigkeit und Atemnot schon bei geringer Belastung leiden Betroffene häufig unter einem trockenen Husten. Auch verbreiterte und abgerundete Fingerspitzen („Trommelschlegelfinger“) können auf die Krankheit hinweisen. Ein weiteres typisches Symptom ist ein Knistern oder Rasseln, das der Arzt durch Abhören der Lunge beim Einatmen feststellen kann. Zudem klagen Betroffene über Müdigkeit und Unwohlsein, allmähliche Gewichtsabnahme und eine schnelle, flache Atmung.

Obwohl die Symptome einer Lungenfibrose von Mensch zu Mensch recht unterschiedlich ausfallen können, sollte im Verdachtsfall unmittelbar ein Experte hinzugezogen werden – schließlich kann eine frühzeitige Diagnose und eine rasche Behandlung das Fortschreiten der Erkrankung und den damit verbundenen Verlust an Lungenfunktion langfristig bremsen.

¹ Spagnolo P, M du Bois R, Cottin V. Rare lung disease and orphan drug development. *Lancet Respir Med*. 2013 1(6):479–87 | ² <https://www.lungeninformationsdienst.de/krankheiten/lungenfibrose/verbreitung/index.html> | ³ <https://www.blf.org.uk/support-for-you/pulmonary-fibrosis/what-is-pulmonary-fibrosis> | ⁴ British Lung Foundation. What is pulmonary fibrosis? <https://www.blf.org.uk/support-for-you/pulmonary-fibrosis/what-is-pulmonary-fibrosis> und Martinez FJ, Collard HR, Pardo A, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis. *Nat Rev Dis Primers*. 2017;3:17074 | ⁵ Cosgrove GP, Bianchi P, Danese S, Lederer DJ. Barriers to timely diagnosis of interstitial lung disease in the real world: the INTENSITY survey. *BMC Pulm Med*. 2018;18(1):9

Frühe Diagnose – Bessere Prognose

Unter folgendem Link finden Sie ein Experten-Kurzvideo mit Dr. med. Justus de Zeeuw, Facharzt für Lungen- und Bronchialheilkunde in Köln, zum Thema „Lungenfibrose als seltene Erkrankung“:
fruehe-diagnose-bessere-prognose.de



Mit freundlicher Unterstützung der Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG



Doris Meier, Leserin

Nicht allein

Die Situation, dass man jahrelang auf die richtige Diagnose wartet, kenne ich aus meiner eigenen Familie, und ich kann sagen: Neben der Krankheit sind Ungewissheit und Machtlosigkeit das schlimmste bei der Suche nach dem richtigen Arzt und der richtigen Diagnose. Besonders die Ungewissheit prägt bei uns das Familienleben, denn meine Schwester hatte immer wieder Schübe, die ihre Krankheit phasenweise verschlimmert haben. Die Sorge, dass es ihr bald wieder schlechter gehen könnte, war irgendwie immer da und hat unseren Familienalltag stark beeinträchtigt. Uns hat es sehr geholfen, dass es Initiativen gibt, die uns zur Seite standen und stehen und Erfahrungen teilen. Denn so haben wir als Familie mittlerweile nicht mehr das Gefühl, ganz allein gegen die Krankheit zu kämpfen. Ich glaube, dieses Engagement ist für Familien besonders wichtig.



Laura Inhestern,
Leiterin Forschungsgruppe
Versorgungsforschung für
Seltene Erkrankungen im
Kindesalter, Uniklinikum
Hamburg-Eppendorf

Doppeltes Risiko

Die Corona-Pandemie stellt Menschen mit seltenen Erkrankungen sowie deren Angehörige vor besondere Herausforderungen: Zugänge zu medizinischer Versorgung oder zu therapeutischen Einrichtungen waren beziehungsweise sind eingeschränkt, Termine werden verschoben oder abgesagt und Informationen zu Impfungen oder Impfpriorisierung bei seltenen Erkrankungen fehlen. Neben medizinischen Aspekten beeinflusst das auch den Lebensalltag der Betroffenen und ihrer Familien. So können das Ausüben des Berufs sowie der Kindergarten- oder Schulbesuch gegebenenfalls nur eingeschränkt möglich sein. Zudem ziehen sich Betroffene unter Umständen vermehrt zurück, da das Risiko einer Infektion und damit möglicher gesundheitlicher Folgen hoch ist. Hierdurch können wiederum Ängste oder depressive Symptome entstehen. Da bisher für Deutschland systematische Studien fehlen, untersucht die Forschungsgruppe Versorgungsforschung bei Seltene Erkrankungen im Kindesalter am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, wie Menschen mit seltenen Erkrankungen die Pandemie erleben. In einem Forschungsprojekt, gemeinsam mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) und gefördert von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, sollen Versorgungslücken aufgedeckt und Hinweise für eine Verbesserung der Versorgung und psychosozialen Situation der Betroffenen identifiziert werden.



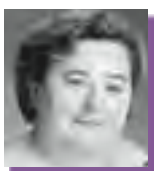
Verena Schmeder,
Gründerin
und Vorsitzende
SYNGAP-Elternhilfe

Leben steht Kopf

Ich habe die erythropoetische Protoporphyrin (EPP) und mein achtjähriger Sohn Jamie das SYNGAP-Syndrom. Bei ihm führte das zu Entwicklungsstörungen, Epilepsie und Autismus. Er sitzt im Rollstuhl, hat eine geistige Behinderung, kann nicht sprechen und hat zum Teil ein herausforderndes Verhalten. Diese beiden seltenen Erkrankungen machen unser Leben anders. Jamie will immer unterwegs sein, Rolli- oder Autofahren. Doch durch die EPP bedeutet für mich Sonne gleich Schmerzen. Ich gebe nach, denn ich weiß, dass er dadurch weniger epileptische Anfälle hat. Wir fahren mit dem Auto, denn er will

zur Autobahn. Da ist er glücklich. Doch fast jeder Ausflug ist zu kurz. Wenn wir zwischendurch anhalten oder am Ende heimkommen, geht das Geschrei los. Er mag es nicht, wenn die Fahrt zu Ende ist. Dann gilt es, ihn irgendwie ins Haus zu bekommen. Unser Haus und unser Auto sind nicht behindertengerecht. Lange macht mein Rücken das nicht mehr mit. Während ich ihn ins Haus trage, versuche ich, mich davor zu schützen, dass ich gebissen und gekratzt werde und wieder ein Büschel Haare verliere. Denn durch EPP ist meine Haut bei Sonnenlicht besonders schmerzempfindlich. Sobald er im Haus ist, geht es wieder. Aber er muss jetzt unbedingt die Treppe hoch und Händewaschen. Das ist sein Ritual. Dieses anstrengende Leben hat Spuren hinterlassen. Doch bei all den Problemen lässt ein Lächeln meines Kindes alle Sorgen für einen Moment verschwinden.

syngap.de, epp-deutschland.de



Nicole Hegmann,
Patientenvorsteherin
im Gemeinsamen
Bundesausschuss

Chancen ausloten

Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, sind froh, wenn sie endlich eine fundierte Diagnose erhalten. Jedoch bedeutet das oft, dass der Kampf mit Behörden und Krankenversicherungen erst richtig entfacht wird. Bei seltenen Erkrankungen gibt es oft keine adäquate Behandlung, es werden lediglich die Symptome und nicht die Ursache behandelt. Da eine Aussicht auf Heilung nicht vorhersehbar ist, sind diese Behandlungsmethoden für Betroffenen oft unzufriedenstellend. Daher wenden sich Patienten oft hilfesuchend an entsprechende Selbsthilfeorganisationen. Hier können sie sich informieren, mit anderen Betroffenen austauschen und Hilfestellung erhalten, um Wege zu finden, wie sie mit ihrer Erkrankung besser umgehen können. Zudem erfahren sie, ob zurzeit Studien durchgeführt werden, die für ihre Krankheit bestimmt sind. Die Teilnahme an einer Studie kann eine gute Alternative zur symptombedingten Behandlung sein und dabei helfen, einen besseren Umgang mit der Erkrankung zu erlangen. Selbsthilfeorganisationen können hier Unterstützung anbieten, Patienten sollten sich dennoch auch selbst über Teilnahmemöglichkeiten an Studien im Internet informieren. Jedoch, überall wo Licht ist, gibt es auch Schatten. Auch im Rahmen einer Studie kann es passieren, dass eine Behandlung nicht entsprechend anschlägt und unerwünschte Nebenwirkungen auftreten. Wer aber an einer Studie teilnimmt, dem ist es jederzeit freigestellt, sie vorzeitig zu beenden.

Dominik Bornemann, Leser

In den Fokus

Für eine bessere Diagnose und Behandlung müssen alle Teilnehmer des Gesundheitssystems zusammenrücken. Der Fokus darf nicht nur auf Krankheiten liegen, die besonders weit verbreitet sind. Ich finde, dass es eine Verpflichtung der Pharmaindustrie ist, auch für Menschen mit seltenen Erkrankungen Medikamente zur Verfügung zu stellen. Hier sollte die Politik unterstützen, damit die Gewinne, die mit anderen Medikamenten erzielt werden, auch in die Erforschung von seltenen Krankheiten investiert werden. Zugleich sollte den Ärzten grundsätzlich mehr Zeit für die Untersuchung und Behandlung zur Verfügung stehen. Eine weitere Möglichkeit sehe ich in die Digitalisierung des Gesundheitswesens. Hier ergeben sich Möglichkeiten zur Vernetzung mit Fachärzten und zum Einsatz von Künstlicher Intelligenz bei der Diagnose.

SYSTEMISCHE MASTOZYTOSE

Wenn Mastzellen krank machen

Sie bilden sonst die erste Verteidigungslinie im Körper: Mastzellen. Dieser Zelltyp, der bei der Abwehr gegen Bakterien, Viren, Pilze und andere Erreger eine entscheidende Rolle spielt, findet sich vor allem in der Haut, aber auch in der Lunge oder der Darmschleimhaut. Befinden sich zu viele oder veränderte Mastzellen im Körper, kann dies auf eine seltene Krankheit hinweisen – Mastozytose.

Reine Hautmastozytosen sind gutartig

Die abnorme Vermehrung von Mastzellen kann Kinder wie Erwachsene betreffen und kommt in sehr unterschiedlichen Formen vor: Während im Kindesalter zumeist eine reine Hautmastozytose (kutane Mastozytose) auftritt, die in zwei von drei Fällen auch spontan während der Pubertät wieder verschwindet, leiden Erwachsene häufiger unter einer systemischen Mastozytose (SM) mit chronischem Verlauf, die den gesamten Körper betrifft. Auslöser ist in 95 Prozent der Fälle eine Genmutation, die sogenannte KIT-D816V-Mutation.

Diese Mutation führt häufig zu einer unkontrollierten Aktivierung und Vermehrung von Mastzellen: Aktivierte Zellen setzen

Histamin und andere Botenstoffe frei, die wiederum allergische Reaktionen, Entzündungen und andere Immunreaktionen fördern, was eine Reihe von schweren Symptomen nach sich zieht. Da die abnorme Mastzellvermehrung bei der systemischen Variante nicht bloß auf der Haut, sondern auch in verschiedenen Organsystemen – einschließlich Knochenmark, Leber, Milz und Gastrointestinaltrakt – auftritt, kann es zu lebensbedrohlichen Organschäden und schweren Blutkrebserkrankungen kommen.¹

Besonders schwer zu identifizieren

Wie bei den meisten seltenen Krankheiten, wird auch die Diagnose einer systemischen Mastozytose durch die große Vielfalt an Symptomen erschwert, die sowohl akut oder chronisch auftreten und von unterschiedlichsten Faktoren, zum Beispiel Stress, Infekten, Insektenstichen oder Temperaturschwankungen, ausgelöst werden können. Allergieähnliche Symptome der Haut (Juckreiz, Nesselsucht) und der oberen Atemwege (Kurzatmigkeit, verstopfte Nase) zählen genauso dazu wie Beschwerden im Gastrointestinaltrakt (Übel-

keit, Durchfall und Bauchschmerzen). Doch auch Muskel- und Knochenschmerzen, Schwindelgefühle und anaphylaktische Reaktionen mit niedrigem Blutdruck können auf das Vorliegen einer seltenen Mastzellerkrankung hindeuten. Selbst neurologische Beschwerden wie etwa Konzentrationsschwäche sowie Angst- und Depressionszustände gelten als mögliche Symptome der Krankheit.

In Europa über 40.000 Betroffene

Während die Forschung aufgrund des heterogenen Erscheinungsbilds von einer erheblichen Dunkelziffer ausgeht, rechnet man europaweit derzeit mit etwa 40.000 SM-Patienten, von denen wiederum fünf bis zehn Prozent unter der Krankheit im fortgeschrittenen Stadium leiden.² Zwar haben sie nach oftmals langen Phasen der Ungewissheit eine Antwort auf die Frage nach dem Krankheitsgrund gefunden, doch leben sie gerade in einzelnen Stadien zumeist in Angst vor Anfällen und können daher nur eingeschränkt arbeiten und am gesellschaftlichen Leben teilhaben. Sie isolieren sich, um sich vor unvorhersehbaren Auslösern zu schützen.^{3,4}

Bluttests können frühzeitig Antworten geben

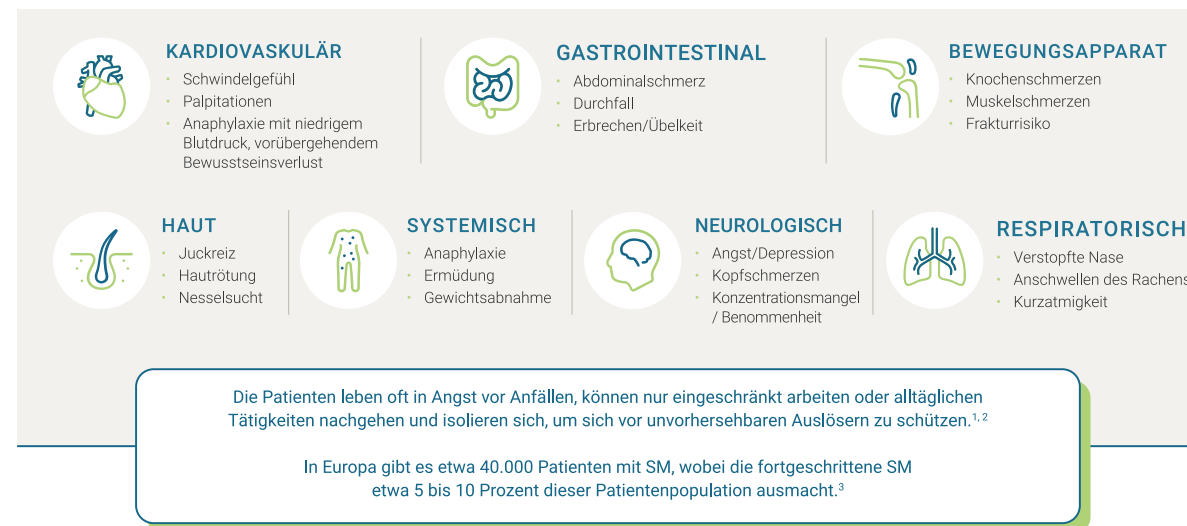
Ein sicherer Weg zur richtigen Diagnose ist die Identifizierung der Genmutation KIT D816V. Bei Verdacht auf SM empfehlen Experten daher, einen hochempfindlichen Bluttest zum Nachweis durchzuführen. Die endgültige Diagnose einer fortgeschrittenen SM kann durch zusätzliche Untersuchungen gestellt werden, unter anderem durch eine Biopsie, um festzustellen, ob eine abnorme Ansammlung von Mastzellen im Knochenmark

oder in anderen Organen vorliegt und ob es bereits Anzeichen für Organschäden gibt. Eine frühe und genaue Diagnose ist deshalb von hoher Bedeutung.

Zurzeit ist die fortgeschrittene SM nur begrenzt behandelbar. Zudenaktuellen Therapien gehören Multikinasen-Inhibitoren, Chemotherapie und symptomorientierte Behandlungen. Neue Therapieansätze, die selektiv auf Genmutationen abzielen, haben das Potenzial, zukünftig auch Patienten mit fortgeschrittener SM davon profitieren zu lassen.

¹ Sperr W.R., Kundi M., Alvarez-Twose I., et al. International prognostic scoring system for mastocytosis (IPSM): a retrospective cohort study. *Lancet Haematol.* 2019;6(12):e638-e649. ² Geschätzte Prävalenz von SM und Patientensubtypen basierend auf interner Schadenforde-rungsanalyse und Epidemiologie berichtet in Orphanet (orpha.net) und Cohen S.S., Skroubo S., Vestergaard H. et al. Epidemiology of systemic mastocytosis in Denmark. *Br J Haematol.* 2014;166(4):521-528. ³ Jennings S.V., Stee V.M., Zack R.M. et al. Patient perceptions in mast cell disorders. *Immunol Allergy Clin North Am.* 2018;38(3):505-525. ⁴ Mesa R.A., Sullivan E.M., Dubinski D. et al. Patient reported outcomes among systemic mastocytosis (SM) patients in routine clinical practice: results from the TouchStone Survey. *Blood.* 2020;136(1):37.

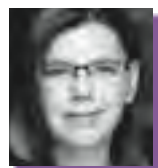
KRANKHEITSBILD Es gibt mehr als 20 Symptome, die bei SM-Patienten auftreten können.



Katharina Vogel, Leserin

Jeden Tag selten

Die Covid-19-Pandemie ist das genaue Gegenteil einer seltenen Krankheit. Sie hat uns gezeigt, wie sehr eine Krankheit in unser Leben eingreifen und den Alltag und das soziale Miteinander von so vielen Menschen auf dem Planeten beeinflussen kann. Eine seltene Krankheit ist genau das Gegenteil davon: Sie betrifft nur wenige Menschen, die sich in der Regel auch erstmal nicht kennen und oftmals mit ihrer Krankheit allein gelassen werden. Es ist gut, dass am Tag der seltenen Krankheiten alle, die sich um diese Patienten kümmern, dafür sorgen, dass in den Medien und im öffentlichen Bewusstsein die seltenen Krankheiten Einzug halten. Ich wünsche mir, dass auch an den anderen 364 Tagen des Jahres seltene Krankheiten nicht vergessen werden.



Nicole Heider, Betroffenenberaterin Alliang Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)

Wegweiser sein

Das Leben mit einer seltenen Erkrankung ähnelt einem Irrgarten. Oft bekomme ich in der Beratung zu hören: „Ich war schon bei so vielen Ärzten, aber keiner konnte mir bisher helfen. Wissen Sie, ich glaube, ich bin ein hoffnungsloser Fall.“ Rat-suchende, die sich an die ACHSE-Beratung wenden, haben im Laufe ihrer Jahre bereits eine Ärzteodyssee hinter sich. Sie sind Suchende auf dem Weg nach Antworten: Was ist die richtige Diagnose? Gibt es eine geeignete Therapie, andere Betroffene, Forschungsansätze? Das Leben mit einer seltenen Erkrankung wirft tiefgreifende Fragen auf: Wie geht es mit mir oder meinem Kind weiter? Was bedeutet die Diagnose für mich und meine Familie? Wo bekomme ich, wo bekommen wir Unterstützung? Seltene Erkrankungen gehen

Robert Lemke, Leser

Nicht allein lassen

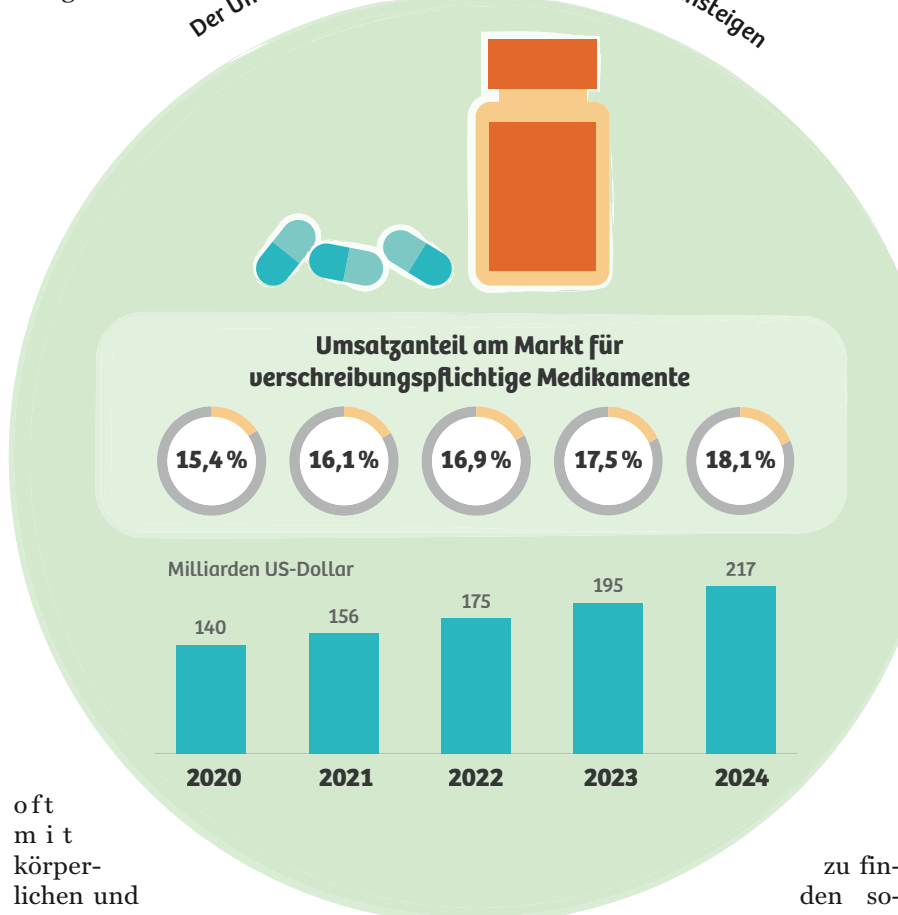
Die Geschichten rund um die Diagnose von seltenen Krankheiten erinnern mich immer an die Fernsehserie „Dr. House“, bei der ein Arzt und seine Schüler versuchen, für sonderbare Krankheitsbilder eine Erklärung zu finden. In der Realität stelle ich mir das für die Betroffenen schwierig vor, nicht zu wissen, woher die Leiden kommen und was man dagegen tun kann. Ich hoffe, dass sich Politik und Pharmaindustrie dieser Problematik annehmen und die Betroffenen nicht allein lassen mit ihrer Krankheit.



Maresa, von ANCA-assoziiierter Vaskulitis Betroffene

Gemeinsam stärker

2019 wurde bei mir eine ANCA-assoziierte Vaskulitis (AAV)/GPA diagnostiziert. Sie betrifft die kleinen und mittleren Blutgefäße in verschiedenen Körperbereichen und kann zur Schädigung lebenswichtiger Organe wie den Nieren oder der Lunge



oft mit körperlichen und geistigen Einschränkungen einher, die Betroffenen fühlen sich schnell stigmatisiert und ausgegrenzt. Jeder Mensch, ob mit oder ohne Handicap, wünscht sich, Teil der Gesellschaft zu sein, dazuzugehören. Die Patientenselbsthilfe bietet Betroffenen diese Gemeinschaft. Hier werden Informationen gesammelt, um Experten für die Versorgung

führen. In der ersten Zeit hätte ich mir gewünscht, mehr von anderen Betroffenen über diese Erkrankung zu lernen und Ermutigung zu finden, nicht aufzugeben. Daher habe ich das Angebot, an einer Aufklärungskampagne des Deutschen Patientenverbands mitzumachen, sofort angenommen. Für mich ist es einfach wichtig, öffentlich darüber zu reden. Leider ist die Erkrankung sehr selten und Patienten, die diese Diagnose bekommen, wissen erstmal gar nicht, was nun passiert oder wie es weitergehen kann. Deshalb liegt mir

die Zusammenarbeit mit Betroffenen und ihren Angehörigen sehr am Herzen. Man sieht einfach, wie viele Menschen nach der Diagnose hilflos sind und Unterstützung gebrauchen können. Auch das hat mich dazu gebracht, mehr über die Erkrankung zu sprechen. Vielen kann man allein dadurch schon eine große Last abnehmen. Ich wünsche mir, dass es noch mehr Aufklärung zu AAV gibt. Nicht nur für Patienten, sondern auch für Ärzte und Pflegepersonal. Viele wissen wahrscheinlich nicht mal, dass sie diese Krankheit haben, da die Symptome häufig unspezifisch sind. Daher möchte ich Betroffene weiter unterstützen und Aufklärung zur AAV betreiben. Niemand muss damit allein sein.

Manfred Diessner, Leser

Jedes Leben zählt

Bei vielen seltenen Krankheiten ist es so, dass nur Medikamente helfen, die Krankheit zu bewältigen. Ich finde es unverantwortlich, dass es immer wieder Menschen gibt, die die Kosten für solche Therapien kritisieren. Unser Gesundheitssystem ist solidarisch aufgebaut. Der Kerngedanke ist, den Schwachen zu helfen, indem viele Leute ihre Beiträge bündeln. So lange Wohlstandsleiden, die von zu viel Essen oder Tabakgenuss verursacht werden, genauso therapiert werden, steht es niemandem zu, sich über Kosten aufzuregen.



Ihr Name, Leser

Was ist Ihre Meinung?

Schreiben Sie uns, was Sie zu den kommenden Fragen auf der letzten Seite denken – vielleicht erscheinen Sie dann im nächsten Heft.

schmerzen oder Gelenkschmerzen. Für sich genommen sind die Symptome nicht spezifisch, aber im Gesamtbild ergeben sie wie bei einem Puzzle Hinweise für eine Diagnose. Bei der Granulomatose mit Polyangiitis (GPA) beginnen die Beschwerden oft im oberen Respirationstrakt. Bei besonders schweren Verläufen kann auch die Lunge selbst betroffen sein – durch Husten und Luftnot im leichtesten Fall, in schweren Fällen durch blutigen Husten. Bei Patienten mit Mikroskopischer Polyangiitis (MPA) ist sehr oft die Niere betroffen. Diese Nierenschwäche kann bis zu einem vollständigen Ausfall der Nierenfunktion führen.

Bei Verdacht auf AAV muss man sich die einzelnen Symptome der Patienten genau anschauen. Dazu benötigt man ein interdisziplinäres Netzwerk bestehend aus Fachärzten wie Neurologen, Hals-Nasen-Ohren-Ärzten, Augenärzten und Radiologen. Sie sind Teile des „medizinischen Detektivteams“, um gemeinsam eine verlässliche Diagnose stellen zu können. Aktuell besteht der Therapiebedarf in neuen Medikamenten, die zu weniger Infekten führen und mit denen wir Langzeitschäden eindämmen können. Auch das Verhindern von Rückfällen ist in diesem Zusammenhang ein wichtiger Faktor.

SEE ME
HEAR ME

FOR
VASCULITIS

RARE DISEASE DAY
#RARE DISEASE DAY

LASST UNS DIE PUNKTE ZUSAMMENFÜHREN

Fakten und Zahlen zu ANCA-assoziiierter Vaskulitis (AAV)

AAV ist eine seltene, schwere Erkrankung, die kleine Blutgefäße betrifft...¹⁻⁴

3 Arten von AAV:³
GPA
MPA
EGPA



1 aus 10.000 ist in Europa von AAV betroffen^{5,6}



60 %

MÄNNLICH^{5,7}



40 %

WEIBLICH^{5,7}

Durchschnittsalter bei Diagnose: **57 Jahre⁸**

...und sich damit auf verschiedene Bereiche des Körpers auswirkt, wodurch sich die Diagnose schwierig gestaltet.^{8,9}



9 unterschiedliche Organe und Körperteile können betroffen sein¹⁰



1/3 der Patienten erhält die Diagnose mit **6** Monaten Verzögerung⁹

Durch die Erkrankung und die Behandlung kommt es zu ernsthaften gesundheitlichen Problemen...¹¹⁻¹⁴



7x höheres Infektionsrisiko¹¹



8x höheres Osteoporose-Risiko¹²



65 % erhöhtes Risiko von Herz-Kreislaufschädigungen¹³



26 % der Patienten haben nach 3 Jahren schwerwiegende Nierenleiden¹⁴

...und AAV wirkt sich massiv auf die Lebensqualität aus...^{15,16}



20 % der AAV-Patienten im arbeitsfähigen Alter wurden aufgrund ihrer Erkrankung arbeitslos¹⁶



50 % der AAV-Patienten waren der Ansicht, dass ihre Karriere unter ihrer Erkrankung zu leiden hatte¹⁶

...aber es gibt für alle, die von AAV betroffen sind, Unterstützung

11 Patientenverbände in Europa

Vasculitis International

European Vasculitis Society

LEA PORTUGALIA COMITADO NACIONAL DOENÇAS RAREAS

Vaskulitis e.V.

VASKULITIS

VASKULITIS

APACS

APACS

vasculitis

VIA

VIA

VIA

VIFOR FRESenius MEDICAL CARE RENAL PHARMA

VIFOR PHARMA



SHARE YOUR COLOURS
Rare Disease Day is organised by EURORDIS Rare Diseases Europe and 65 National alliances of patient organisations for rare diseases.



DIE NÄCHSTEN FRAGEN WERDEN SEIN:

+1 Wie smart können Städte sein?

Bis 2050 könnten sieben von zehn Menschen in urbanen Regionen leben. Städte sollten daher schon jetzt nachhaltig entwickelt werden, um lebenswert zu bleiben. Energiewende, Verkehr, Wohnen, digitale Verwaltung – die Herausforderungen sind gewaltig. Schreiben Sie uns, wie wir unsere Städte zukunftsfähig machen und welche Ideen und Technologien wir dafür brauchen.

+2 Wie wird Deutschland klimaneutral?

Deutschland soll bis 2045 klimaneutral sein – fünf Jahre früher als bisher geplant. Dafür sind unter anderem ein strafferer Zeitplan zum Kohleausstieg und neue Ausbaugieße für erneuerbare Energien vorgesehen. Ob damit das 1,5-Grad-Ziel des Pariser Klimaschutzabkommens eingehalten werden kann, bezweifeln Experten allerdings. Verraten Sie uns, wie wir unser Land so umbauen, dass die Klimaziele erreichbar bleiben.

+3 Wie nachhaltig sind unsere Lieferketten?

Tagtäglich konsumieren und verarbeiten wir Güter aus allen Teilen des Planeten. Zudem liegt die Herstellung vieler Produkte heute oft nicht mehr in der Hand nur eines Unternehmens. Wie kann verantwortungsbewusstes Handeln da das Streben nach Innovation und Wachstum mit dem Kampf gegen die Zerstörung von Lebensräumen, Umweltverschmutzung und unmenschliche Arbeitsbedingungen vereinen? Erzählen Sie uns, wie es aktuell um unsere Lieferketten steht.

WIR FRAGEN SIE ANTWORTEN WIR DRUCKEN



/plusdreimagazin



antwort@plus-drei.de



www.plus-drei.de

WAS IST IHRE MEINUNG?

Endspurt

Fast geschafft! Der Februar, so grau und trist wie eh und je, neigt sich dem Ende. Die gewohnte Zeit der Fragwürdigkeiten, spärlichen Erreichbarkeit und langen Gesichter scheint fast überstanden. Die Tage werden länger und die Stimmung steigt von Montag bis Freitag. Das Leben in unserem gemäßigten Mikrokosmos mitteleuropäischer Melancholie wird durch den Stand der Sonne maßgeblich gefördert und nun wieder gefördert.

Die allzeit beliebte Frage nach dem persönlichen Befinden wird lapidar mit dies, das, Stress und so weiter beantwortet. Das subjektive Selbstverständnis deutscher Befindlichkeiten wird zum allgewärtigen hellgrauen Schleier, der sich über die kollektive Stimmung legt. Doch warum denkt man so? Liegt's am Wetter, den Inzidenzen oder den Perspektiven? An den ersten zwei Aspekten kann man wohl nur teilweise etwas ändern, doch scheint mir letzteres der Schlüssel zur Erkenntnis und zugleich zur größten Aufgabe unserer Zeit zu werden. Um Zweifel abzulösen und das Licht am Ende unseres imaginären Tunnels zu spüren. Um den wohligen warmen Kuss auf der Wange und das Kitzeln in der Nase zu spüren und zu verstehen. Auch wenn es draußen stürmt, schneit und hagelt, ist es doch meistens lange nicht so schlimm, wie es einem erscheint.

Haben wir wirklich so viel Stress, wie wir denken oder uns einreden? So viele Gründe, die uns davon abhalten, glücklich zu werden? Oder ist es die Mainstream-Melancholie einer Gesellschaft, die sich hinter dem kollektiven Understatement seines Wohlstands versteckt? Weg mit den Zweifeln und her mit dem schönen Leben! Am Ende ist es doch gar nicht so schlimm, wie es scheint, und jeder neue Tag, der vielleicht sogar mit Sonnenschein beginnt, hat das Potenzial, der Anfang vom Ende der Melancholie zu werden. Ich wünsche mir, dass das für jeden von uns funktioniert.



Robert Willmann, Herausgeber

Impressum

Warum Verlag GmbH | Maaßenstraße 14 | 10777 Berlin

HERAUSGEBER Robert Willmann (V.i.S.d.P.)

HEAD OF CONTENT Sören Mannschitz

REDAKTION Eva Müller-Foell, Renko Heuer

PROJEKTLEITUNG PRINT Karsten Lehmann, Tadeusz Leeson, Denis Beringer

LAYOUT/DESIGN Thomas Ullé

GRAFIKEN Anika Göhriz, Sophie Bunge

LEKTORAT Frank Buchstein

AUTOREN *Energie!* Eberhard Brandes, Axel Gedaschko, Manfred Jost, Claudia Kemfert, Lukas Köhler, Andreas Löscher, Simone Peter, Sven Plöger, Volker Quaschnig, Eicke R. Weber *Schule!* Udo Beckmann, Anja Bensinger-Stolze, Nicolas Colsman, Angela Jetter, Gert Mengel, Karin Prie, Friedo Scharf, Rahel Tschopp, Isabell M. Welpe *Erkrankung!* Christopher Baum, Nicole Hegmann, Nicole Heider, Bernhard Hellmich, Laura Inhestern, Eva Luise Köhler, Maresa, Julien Park, Bernd Rosenbichler, Alexander Röth, Stefanie Sayn-Wittgenstein, Verena Schmeder, Björn Schnake, Martin Schoeller, Vivien Schwitzkowski

FOTOS Titelbild: iStock./Grandfailure, iStock./DKosig, iStock./Gloda, iStock./Martin Schoeller, Christopher Baum: BIH/Thomas Rafalzyk, Anja Bensinger-Stolze: GEW, Eberhard Brandes: Sabine Vielm/WWWF, Axel Gedaschko: Nils Hasen, Laura Inhestern: UKE/Eva Hecht, Manfred Jost: Christian Lentner/FuG-Verlag, Claudia Kemfert: Reiner Zensen, Eva Luise Köhler: Andrea Katheder/ELHKS, Lukas Köhler: James Zabel, Andreas Löscher: Katja Marquard, Christina Müller: Universitätskinderklinik Dresden, Volker Quaschnig: Janine Escher, Julien Park: Anna Bauer/ELHKS, Sven Plöger: Sebastian Knoth, Alexander Röth: Universitätsmedizin Essen, Martin Schoeller: Kathy Ryan, Björn Schnake: Martin Schoeller

DRUCK Süddeutscher Verlag Zeitungsdruck GmbH

KONTAKT ZUM VERLAG

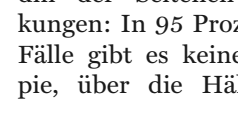
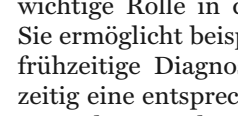
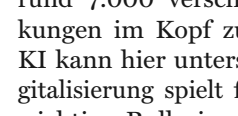
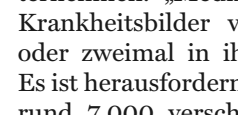
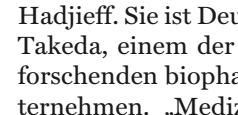
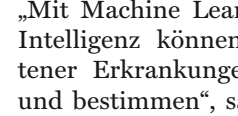
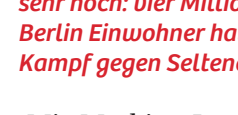
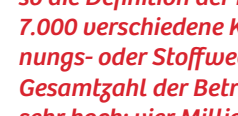
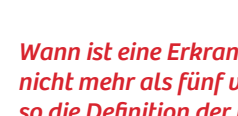
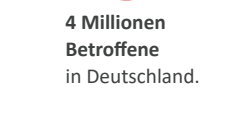
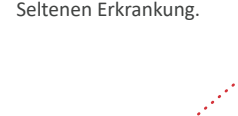
redaktion@warumverlag.de | ideen@warumverlag.de
Tel: 030 2844 9977 | Fax: 030 2844 9979 | www.warumverlag.de
Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Für unverlangte Einsendungen aller Art übernimmt der Verlag keine Haftung.
Gerichtsstand und Erfüllungsort: Berlin
Anzeigenpreise: Preisliste 3, gültig ab 01.01.2016

Das +3 Magazin ist immer kostenlos. Es erscheint monatlich in der Süddeutschen Zeitung mit 300.000 Exemplaren. Unsere 84. Ausgabe erschien am Freitag, dem 25. Februar 2022. Das Abonnement kostet so viel wie die Portokosten: 1,60 € pro Monat.

FÜR MEHR KERZEN AUF DER GEBURTSTAGSTORTE

Fakten zu Seltenen Erkrankungen

Rund 70 % aller Seltenen Erkrankungen beginnen in der Kindheit.



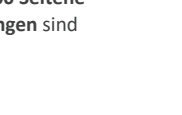
30 % der Kinder mit einer Seltenen Erkrankung erleben nicht ihren 5. Geburtstag.



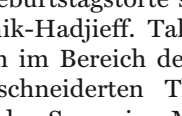
Nur für 5 % der bekannten Seltenen Erkrankungen gibt es eine Therapie.



Warum wir uns für Patienten mit Seltenen Erkrankungen engagieren



Rund 7.000 Seltene Erkrankungen sind bekannt.



Warum uns insbesondere auch die Diagnose wichtig ist



Langer Weg zur Diagnose



Im Durchschnitt werden ca. 7 Ärzte aufgesucht.



Im Durchschnitt vergehen bis zur richtigen Diagnose 4,8 Jahre.

40 % der Patienten erhalten mindestens einmal eine Fehldiagnose.

Mut zu ungewöhnlichen Wegen

Bei den Seltenen Erkrankungen verfolgt Takeda einen patientenzentrierten und interdisziplinären Ansatz. Die Initiative „SE! Stark Engagiert.“ soll den schwierigen Weg bis zur richtigen Diagnose und Behandlung verkürzen. Takeda will Wissen fördern und die Sensibilität für unspezifische Symptome und Muster im Krankheitsverlauf erhöhen. In einer Ideenwerkstatt entwickelten Mediziner und Psychotherapeuten, Digitalexperten, Kommunikatoren und Kreative gemeinsam mit direkt und indirekt betroffenen Menschen zukunftsweisende Ideen. Eine davon ist eine Kampagne auf der Online-Plattform TikTok. „Wir machen die Seltenen Erkrankungen sichtbar“, sagt Heidrun Irschik-Hadjieff. „Gerade jungen Menschen sind Aufklärung und Inklusion wichtig. Wir sind aufgeschlossen für Neues und gehen selbstbewusst dorthin, wo sie sich aufhalten.“

Mit seinem Engagement möchte Takeda in Wissenschaft, Wirtschaft, Politik und der Bevölkerung das richtige Klima schaffen, um Lösungen im Kampf gegen Seltene Erkrankungen zu finden.

Mehr Informationen unter: takeda.de und was-ist-selten.de

© gettyimages

EXA/DE/CORP/0165





LOTUS VITA

LOTUS NATURA^{PLUS}



GLAS- FILTERKARAFFE



+49 (0)7664 4069 1030

Lotus Vita GmbH & Co. KG • Vogesenblick 3, D-79206 Breisach

www.LOTUS-VITA.de