

## Ziele unserer Initiative

Unser vorrangiges Ziel ist, Forum für Informations- und Erfahrungsaustausch zu sein. Hierfür haben wir eine Kontaktliste eingerichtet, die an diejenigen ausgegeben wird, die sich schriftlich damit einverstanden erklären in der Kontaktliste (mit ca. 410 Einträgen) genannt zu werden und Mitglied im Verein sind. Mit dieser Kontaktliste können sich die Betroffenen mit ganz persönlichen Fragen an Mitbetroffene richten, die vielleicht die gleichen Probleme haben. Auf der Liste ist das Alter, das Geschlecht und die AGS-Form des Betroffenen vermerkt, so dass sich z.B. Eltern ganz gezielt an Eltern wenden können, die auch ein Kind im gleichen Alter haben oder gerade an ältere Betroffene, die das anstehende Problem vielleicht schon hinter sich haben.

Wir geben Aufklärungsbroschüren heraus, in der die Erkrankung AGS noch einmal genau erklärt wird und auch Patienten selbst zu Wort kommen. Die Betroffenen können darin den schwierigen Sachverhalt des AGS immer wieder nachlesen, müssen sich nicht mit einer einmaligen mündlichen Aufklärung zufrieden geben und haben für die verschiedenen Fragen immer ein Schriftstück in der Hand.

Das Kinderbüchlein „Lisa und Paul und das AGS“ erklärt anschaulich und altersentsprechend den jüngsten AGS-Patienten die Notwendigkeit der Tabletteneinnahme.

Unsere Internet Seite [www.ags-initiative.de](http://www.ags-initiative.de) gibt weitere Informationen zum AGS, zum Verein, zu unseren Veranstaltungen. Links zu verwandten Themen und zu AGS-Selbsthilfegruppen anderer Länder sind ebenfalls vorhanden. Weiterhin versenden wir zweimal jährlich ein Rundschreiben an alle Mitglieder, in dem wir aktuelle Informationen über AGS, Termine und Berichte von Treffen, Erfahrungsberichte und Berichte von Mitgliedern unseres Medizinischen Beirates publizieren.

Wir veranstalten verschiedene Treffen. Es soll sowohl Treffen geben, die in Zusammenarbeit mit fachkompetenten Personen organisiert werden und in erster Linie der Bildung und Aufklärung dienen, als auch Treffen, die regional von den einzelnen Regionalgruppen selbständig veranstaltet werden und schwerpunktmäßig dem Erfahrungsaustausch und der Selbsthilfe dienen.

Die therapeutische Versorgung der am AGS Erkrankten wollen wir durch die oben genannten Punkte verbessern und ein Bewusstsein für die möglichen Probleme beim AGS schaffen.

Wir vertreten als Verein die sozialpolitischen Interessen der vom AGS betroffenen Familien und der Patienten gegenüber der Politik oder in Interessenvertretungen gegenüber Industrie, Medizin und Gesellschaft. Öffentlichkeitsarbeit betreiben wir, indem wir auch Nichtbetroffenen das AGS informativ und aufklärend darstellen.

## Hilfe zur Selbsthilfe

Wer uns unterstützen möchte, bei dem bedanken wir uns hiermit schon im Voraus für jede finanzielle und aktive Hilfe und freuen uns, dass Sie unsere Vorhaben und Aktivitäten unterstützenswert finden. Wir sind ein gemeinnütziger Verein und können Spendenquittungen ausstellen.

Bankverbindung:

Baden-Württembergische Bank • BLZ 600 501 01 • Konto-Nr. 2215051  
IBAN DE97 6005 0101 0002 2150 51 • BIC Code SOLA DE ST



AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben von der AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V. gehört und wollen nun wissen, wer wir sind und was wir machen. Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen unseren Verein vor.

## Seit wann gibt es uns?

Im Juli 1992 fand zum ersten mal ein Treffen von Eltern betroffener Kinder und Patienten mit AGS in der Kinderklinik Erlangen statt, zu dem Herr Prof. Dr. Dörr und Frau Kraus eingeladen hatten. Aus dem Kreis der dortigen Betroffenen entwickelte sich eine kleine Gruppe, die es dringend für notwendig erachtete, dass eine Selbsthilfeinitiative entsteht, in der sich die Betroffenen zusammenfinden und austauschen können. Hier wurde auch begonnen an einer AGS- Informationsbroschüre zu arbeiten, die der besseren Aufklärung der Betroffenen dienen sollte.

1993 fand dann ein erstes norddeutsches Treffen in Kiel statt, das Herr Prof. Dr. Sippell organisierte. Dort wurde die Idee der Eltern- und Patienteninitiative mit so großem Interesse aufgenommen, dass die Betroffenen sich gleich zusammensetzten, um einen Verein zu gründen. Auf dem zweiten norddeutschen Treffen in Hamburg im April 1994, zu dem Herr Prof. Dr. Willig eingeladen hatte, wurde der Vorstand des Vereins gewählt.

Seit August 1994 sind wir ein eingetragener Verein. Wir haben diese Form des Vereins für unsere Initiative gewählt, um bessere rechtliche und finanzielle Möglichkeiten zu haben. Seit 1996 sind wir als gemeinnützig anerkannt. Mitgliedsbeiträge und Spenden sind gem. §10b EStG abzugsfähig.

## Warum gibt es uns?

Wir haben uns zusammengetan, weil wir meinen, dass es abgesehen vom medizinisch- klinischen Aspekt des AGS noch viele Probleme gibt, die nur Betroffene unter sich lösen können. Fragen der Verarbeitung und des Umgangs mit der Erkrankung, aber auch Fragen der Aufklärung und des Informationsaustausches möchten wir gemeinsam angehen und lösen. Viele Betroffene haben sich jahrelang mit ihren Fragen allein gelassen gefühlt, Kontakte gesucht und keine gefunden, weil das AGS eine doch recht seltene Erkrankung ist. Wir möchten eine überregionale Anlaufstelle für Betroffene sein, so dass aus den wenigen vor Ort, viele insgesamt werden.

Zurzeit sind in unserer Initiative ca. 470 Mitglieder aus Deutschland, Österreich, Schweiz, Italien, Dänemark und Polen eingebunden.

Sollten Sie noch weitere Fragen haben, können Sie sich jederzeit an unsere Geschäftsstelle oder an das Organisationsbüro wenden.

## Wie organisieren wir uns?

Der Verein setzt sich aus Regionalgruppen zusammen, die sich vor Ort treffen und Selbsthilfearbeit leisten. Bislang gibt es folgende Regionalgruppen mit folgenden Vertretern:

### Kiel

Uschi Durant  
Neuenbrooker Weg 36  
24250 Warnau  
Telefon/Fax 04302 - 1635  
kiel@ags-initiative.de

### NRW

Silke Fortkamp  
Citadella 8a  
48653 Coesfeld  
Telefon 02541 - 854 05  
nrw@ags-initiative.de

### Stuttgart

Tanja Kasamas  
Lilienweg 4  
71706 Markgröningen  
Telefon 07145 - 88 51  
stuttgart@ags-initiative.de

### Oldenburg

Meike Kröger  
Westmarkstraße 9  
26676 Barssel  
Telefon 04499 - 92 13 90  
oldenburg@ags-initiative.de

### Frankfurt

Tatjana Ohlrich  
Hochstraße 32  
63128 Dietzenbach  
Telefon  
frankfurt@ags-initiative.de

### Hannover

Familie Karge  
Mühlenkampstr. 57c  
31515 Wunstdorf  
Tel.: 05031 - 51 64 64  
hannover@ags-initiative.de

### Baden

Claudia Weiß  
An der Kapelle 3  
79736 Rickenbach  
Telefon 07761 - 926 98 60  
weiss@ags-initiative.de

### Sachsen-Anhalt

Nancy Hoffmann  
Feldstraße 8  
39179 Barleben  
Telefon 039203 - 75 89 22  
sachsen-anhalt@ags-initiative.de

### Ulm

Familie Willbold  
Rosenstrasse 8/1  
89584 Ehingen (Donau)  
Telefon 07391 - 755791  
ulm@ags-initiative.de

### Nord-Osthessen

Christina und Dirk Mißler  
Bachweg 1  
36205 Sontra  
Telefon 05653 - 919 36 74  
nord-osthessen@ags-initiative.de

### Vorstand der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

1. Vorsitzender – Christian Dahmann, Zum Haarstrang 2a, 59519 Möhnese
2. Vorsitzende – Maike Kröger, siehe Regionalgruppe Oldenburg
- Schriftführer – Nancy Hoffmann, siehe Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
- Kassenwart – Eric Hoffmann, siehe Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
5. Vorstandsmitglied – Silke Fortkamp, siehe Regionalgruppe NRW
6. Vorstandsmitglied – Dirk Mißler, Bachweg 1, 36205 Sontra/OT Ulfen
7. Vorstandsmitglied – Manuela Brösamle, Schladminger Straße 1, 81241 München
8. Vorstandsmitglied – Vanessa Obersat, Schönbuchstr. 5, 72766 Reutlingen

Organisationsbüro – Doris Scharff • Peerkoppel 5 • D-24232 Schönkirchen

Telefon 04348 - 91 07 56 • Fax 04348 - 91 07 58 • e-Mail org.buero@ags-initiative.de

Geschäftsstelle – Christiane Waldmann • Baumschulenstrasse 1 • 89359 Kötz

Telefon 08221 - 96 35 37 • Fax 08221 - 96 35 38 • e-Mail geschaeftsstelle@ags-initiative.de

Ansprechpartnerin n-k AGS – Marika Mayrdorfer-Muhr

Tel. 0043 - (0)664 - 178 29 42 • late-onset@ags-initiative.de

## Der medizinische Beirat

Der Verein hat einen medizinischen Beirat, der sich aus folgenden Personen zusammensetzt:

### **Herr PD Dr. Walter Bonfig**

Kinderendokrinologe  
Klinikum Wels-Grieskirchen GmbH  
Abteilung Kinder- und Jugendheilkunde  
Grieskirchner Straße 42  
A-4600 Wels  
Tel. 0043 (0)7242 - 415-2377

### **Herr Prof. Dr. Klaus Mohnike**

Kinderendokrinologe  
Universitätskinderklinik  
Leipziger Straße 44  
39120 Magdeburg  
Tel. 0391 - 671 71 01  
Fax: 0391 - 671 71 05  
mail: klaus.mohnike@medizin.uni-magdeburg.de

### **Frau Prof. Dr. Felicitas Eckoldt-Wolke**

Klinik für Kinderchirurgie des  
Universitätsklinikums Jena  
Erlanger Allee 101  
07747 Jena  
Tel. 03641 - 932 27 00 - 01  
mail: Felicitas.Eckoldt@med.uni-jena.de

### **Herr Prof. Dr. Marcus Quinkler**

Endokrinologiepraxis am Stuttgarter Platz  
Stuttgarter Platz 1  
10627 Berlin  
Tel. 030 - 213 20 04  
Fax: 030 - 213 20 05  
mail: praxis@endokrinologie-charlottenburg.de

### **Herr Prof. Dr. Hiort**

Hormonzentrum für Kinder- und Jugendliche  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck  
Tel.0451-500-2596  
mail: Olaf.Hiort@uksh.de

### **Frau Prof. Dr. Nicole Reisch**

Medizinische Klinik - Innenstadt  
Endokrinologie  
Ziemssenstraße 1  
80336 München  
Tel. 089 - 5160 - 2111  
mail: nicole.reisch@med.uni-muenchen.de

### **Frau Dr. med. Melanie Kapapa**

Kinderchirurgie mit Kinderurologie  
Eythstraße 24  
89075 Ulm  
Telefon: +49 (0) 731 / 500 - 53519  
Fax: +49 (0) 731 / 500 - 53557  
mail: melanie.kapapa@uniklinik-ulm.de

### **Herr Prof. Dr. Felix Riepe**

Kinderendokrinologe  
Kopperpähler Allee 121  
24119 Kronshagen  
Tel. 0431 - 5 43 89  
Fax-Nr.: 0431 - 5 45 90 55  
mail: info@kinderaerzte-kronshagen.de

### **Herr Prof. Dr. med. Heiner Mönig**

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
Campus Kiel  
Arnold-Heller-Straße 3  
24105 Kiel  
Tel. 0431 500 - 222 20  
mail: Heiner.moening@uksh.de

### **Frau Dr. med. Karen Wimmer**

DIAKO Ev. Diakonie-Krankenhaus  
gemeinnützige GmbH  
Gröpelinger Heerstraße 406 - 408  
28239 Bremen  
Tel. 0421 6102 - 1201 Fax - 1229