

ACHSE Aktuell - Juni 2013

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde der ACHSE,
die Jahresmitte ist erreicht. Zeit um die vergangenen Monate Revue passieren zu lassen und einen Blick auf die nächsten Monate zu werfen. Der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen steht kurz vor seiner Fertigstellung und soll noch im Juli veröffentlicht werden. Hierzu werden wir Sie gesondert informieren. In Kooperation mit dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) entstand eine weitere Kurzinformation für Patienten (KiP). Wir freuen uns, dass wir auch in die-



sem Jahr zusammen mit der Central Krankenversicherung den ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen vergeben konnten. Der Preis geht an die Kinder-Augen-Krebsstiftung, die die Jury mit ihrem Projekt „Weiß sehen“ zur Früherkennung von Kinderaugenkrebs überzeugte. Die Wahl fiel nicht leicht, da es auch in diesem Jahr wieder viele gute Bewerbungen gab. Wir gratulieren der Kinder-Augen-Krebsstiftung zu diesem Preis. Gratulieren möchten wir auch dem Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien e.V. sowie der Deutschen Sarkoidose Vereinigung e.V. zu ihren 25-jährigen Bestehen. Wir wünschen unseren beiden Mitgliedsorganisationen in ihrem Engagement

weiterhin viel Erfolg. Nicht zuletzt möchte ich die Auktion „Seltener Gelegenheiten“ im Mai in Berlin erwähnen, die erneut großen Zuspruch fand und in diesem Jahr ein weiteres Mal voraussichtlich im November in Düsseldorf stattfinden wird. Unsere Planungen für die ACHSE Selbsthilfe Akademie haben Gestalt angenommen. Wir freuen uns, im September das erste Seminar anbieten zu können. Jetzt wünsche ich Ihnen erst einmal einen schönen und erholsamen Sommer und viel Vergnügen beim Lesen.

Herzliche Grüße, Ihre

Lisa Biehl

ACHSE auf Achse - kommende Termine 2013:

- 29. Juni: Verleihung des ACHSE • Central Versorgungspreises in Düsseldorf
- 25. Juli: Treffen mit BARMER GEK, NAKOS und ACHSE in der Berliner Geschäftsstelle
- 07. September: Workshop „Tag der Seltenen“ in Berlin
- 12. September: NAMSE- Spiegel-AG-Treffen in Mainz
- 18. September: Uni-Klinik in Essen eröffnet „Zentrum für Seltene Erkrankungen“
- 20. - 21. September: erstes Seminar der Selbsthilfe Akademie in Bonn
- 25.-28. September: REHACare in Düsseldorf mit ACHSE-Vorträgen im „Café-Forum“, Publikumsdiskussionen und eigenem Stand

ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen 2013

Nun steht es fest: das Gewinnerprojekt für den mit 10.000 Euro dotierten ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen 2013. Die Kinder-Augen-Krebsstiftung (KAKS) - seit Oktober 2012 ACHSE-Mitglied - will mit ihrem Projekt „Weiß sehen“ die Früherkennung des Retinoblastoms (Kinder-Augenkrebs) verbessern, weil sich dieser Krebs mit dem blo-

ßen Auge durch Eltern und Kinderärzte erkennen lässt, aber trotzdem oftmals übersehen wird. Insbesondere durch Plakate in Kinderarztpraxen sollen junge Eltern, die mit ihrem neugeborenen Kind für die U-Untersuchungen in den ersten zwei Lebensjahren sehr häufig beim Kinderarzt sind, früh auf die einfach zu erkennenden Warnsignale beim Retinoblastom hingewiesen und sensibilisiert

werden. Für die wissenschaftliche Untermauerung und Optimierung der Früherkennung des Retinoblastoms finanziert die KAKS eine Studie am Universitätsklinikum Essen. Der Preis wird am 29.06.2013 in Düsseldorf verliehen und vom Generali Zukunftsfonds unterstützt.



- 28. September: „Seminar Forschungsförderung“ Aktion Mensch; organisiert von Gerhard Alsmeier, Frank Brunsmann
- 17. Oktober: IGES „Innovationskongress Orphan Drugs und Seltene Erkrankungen“ in Berlin mit Vortrag von ACHSE
- 15.-16. November: ACHSE-Mitgliederversammlung in Bonn
- 20.-23. November: MEDICA in Düsseldorf mit Beteiligung der ACHSE

6. Mitgliederversammlung

Jedes Jahr lädt EURORDIS seine Mitglieder zu einer Versammlung in eine andere europäische Stadt ein. Dieses Jahr fand sie in Dubrovnik (Kroatien) statt. Auch ACHSE



war mit Geschäftsführerin Mirjam Mann und ACHSE-Lotsin Christine Mundlos vertreten. In erster Linie dient diese



EURORDIS
Rare Diseases Europe

Zusammenkunft dazu, dass Patientenvertreter aus ganz Europa sich untereinander austauschen können. Im ersten Teil der MV, der Annual General Assembly, wurde der Jahres- und Finanzbericht 2012, der Aktionsplan und der Haushaltsplan 2013 verabschiedet. Außerdem wurden vier Vorstände berufen, unter ihnen Geske Wehr von Ichthyose e.V. Wir gratulieren zur Wiederwahl! Im offenen Teil ging es um verschiedene Themen, u.a. um ein Orphanet-Projekt: Fact Sheets (Merkblätter) sollen zukünftig über Seltene Erkrankungen, ihre Symptome und Behandlung sowie ihre Konsequenzen im Alltag informieren. Diese Fact Sheets sollen dann auch für Handys, I-pads etc. lesbar sein. So können Daten auch am Krankenbett oder in der Not-OP leicht abrufbar sein. Mehr Informationen erhalten Sie unter: www.eurordis.org

Workshop „Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen“

Nicht nur in Europa wird der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ begangen. Inzwischen hat sich dieser auch internati-



onal etabliert. Auch in Deutschland wächst das Interesse am „Tag der Seltenen Erkrankungen“ Jahr für Jahr. Betroffene und Nicht-Betroffene kommen zusammen, um ihrer Krankheit oder der ihrer Freunde, Bekannten, Familienmitgliedern eine Stimme zu geben. Viel Arbeit, Kraft und Mühe investieren die vielen Aktiven in den verschiedenen Städten in ihre Veranstaltung. So entstehen eine Menge unterschiedli-

cher Erfahrungen z.B. zur Veranstaltungsorganisation, Finanzierung oder auch zur Pressearbeit für diese Aktionen. Deshalb findet erstmalig in diesem Jahr am 07. 09. 2013 in Berlin ein Workshop zum Thema „Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt. Wir wollen im Austausch voneinander, miteinander lernen, neue Ideen entwickeln und uns besser vernetzen, um noch mehr Aufmerksamkeit für die Seltenen zu schaffen.

Neue Kurzinformation "Erbliche Netzhauterkrankungen"

Viele von Ihnen mussten sicher schon die Erfahrung machen, dass es zu ihrer Seltenen Erkrankung keine oder nur schwer verständliche Informationen gibt, weil sie nur in medizinischer Fachsprache oder in einer fremden Sprache vorhanden sind. Hier besteht deshalb ein großer Bedarf an patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen. Das Ärztliche Zentrum für

haben sich deshalb zusammen getan und zehn Seltene Erkrankungen ausgewählt, zu denen nach einheitlichen Kriterien Kurzinformationen erarbeitet werden. Hierbei gilt es, nicht nur die Krankheitsanzeichen, sondern auch Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten sowie praktische Tipps zum besseren Umgang mit der Erkrankung aufzunehmen.

„Erbliche Netzhauterkrankungen“ und „Morbus Osler“ sind die ersten beiden der insgesamt zehn Kurzinformationen, die in enger Zusammenarbeit mit der ACHSE- Mitgliedsorganisationen PRO RETINA e.V. und Morbus Osler e.V. erarbeitet wurden. Auf zwei Seiten informieren die neu erschienenen Kurzinformationen über wichtige Fakten und praktische Tipps zum besseren Umgang mit der Erkrankung. Die Kurzinformationen stehen außerdem allen niedergelasse-

nen Ärzten zum Ausdrucken kostenlos zur Verfügung, um sie den Patienten mitzugeben.

Hier finden Sie die Krankheitsbeschreibungen

www.achse-online.de/pi

Meldungen aus dem ACHSE – Netzwerk



Am 11. Mai war es wieder soweit: Zum 3. Mal organisierte der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. den Glaukom-Kinder-Tag. Dieses Jahr fand er in der Stadt Marburg in den Räumlichkeiten der Deutschen Blindenstudienanstalt (Blista) statt. Neben den vielen Aktionen für die betroffenen Kinder und ihre Geschwister gab es auch für die Eltern vieles zu erleben. Verschiedene Referenten hielten Vorträge zu den unterschiedlichsten Themen: Frühförderung, systemische Bewegungstherapie und Schulwahl/Inklusion. Nicht zu vergessen ist auch der von

Professor Thieme (Augenklinik Magdeburg) gehaltene Vortrag zum Thema „Chirurgische Möglichkeiten beim Glaukom“. Hierbei ging es aber nicht nur ums Zuhören, auch konnten die von ihm mitgebrachten Implantate und OP-Instrumente erfühlt und begutachtet werden.



Zu einem Arzt-Patienten Symposium lud der Verein Morbus Wilson e.V. am 8. Juni nach Heidelberg ein. Etwa 100 Teilnehmer lauschten Vorträgen, diskutierten und tauschten sich in Workshops zum Thema „Morbus Wilson“ aus. Eröffnet wurde das Arzt-

Patienten Symposium mit einer Laudatio zum 60. Geburtstag auf Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Harald Hefter - ein langjähriger Freund und Förderer des Verein Morbus Wilson e.V.. Gehalten wurde diese von Professor Wolfgang Stremmel. Das Symposium gestaltete sich aus Fragen und Antworten sowie verschiedenen Mitteilungen über Studien und Zulassungen. Zum Beispiel wurde die Frage beantwortet: Warum Morbus Wilson Patienten einen Neurologen brauchen. Eine Antwort gab Frau Professorin Czlonkowska (Institut für Psychiatrie und Neurologie (Warschau), die sich mit den Perspektiven des Patienten

befasst hat und eine Zusammenfassung aller Neuerungen im neurologischen Bereich mitteilte. Die Workshops zum Thema Morbus Wilson im Alltag für Angehörige,



Psyche und Jugend wurden von allen Beteiligten sehr gut aufgenommen. In kleinen Runden konnten Interessierte ihre ganz individuellen Fragen an die anwesenden Fachärzte stellen und diskutieren.



Seit wenigen Wochen nun schon präsentiert sich der DGM - Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. - mit einer neuen Homepage. Durch die strukturierte Darstellung von Informationen zum Bundesverband, den Lan-

desverbänden und den DGM - spezifischen Diagnosegruppen können Informationen noch genauer und schneller abgerufen werden. Nach einer kostenlosen Registrierung können sich Interessierte ein vielfältiges Angebot, wie zum Beispiel Aktuelles aus der Forschung, Veranstaltungen, Berichte, kostenlos downloaden. Durch diese

Neugestaltung kann der DGM die hauptamtliche und ehrenamtliche Arbeit noch verständlicher darstellen.

www.dgm.org

„Das SLO-Syndrom“ Buchveröffentlichung

Nach über zwei Jahren harter Arbeit erscheint in diesem Jahr ein Buch, über das Smith-Lemli-Opitz Syndrom. Es fasst nicht nur die Symptome dieser Erkrankung zusammen, sondern ist auch ein Ratgeber und Mutmacher für betroffene Familien.

Es beschreibt das Krankheitsbild, die Auswirkungen und Therapiemöglichkeiten. Betroffene Familien geben einen kurzen Einblick in ihren Alltag und berichten von „ihrer“

Krankheitsgeschichte. Erhältlich ist das Buch ab August:

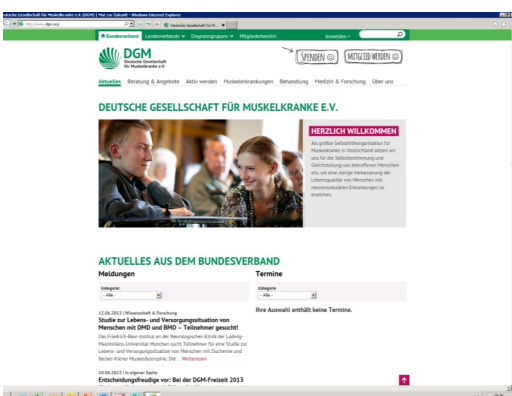
ISBN Nr. 978-3-86321-158-5

Dorothea Haas ■ Klaus Mohnike ■ Petra Robbin (Hrsg.)



DAS SLO-SYNDROM

Ein Ratgeber für Eltern und Ärzte





Als kleiner Verein Forschung unterstützen? Eine gute Idee, aber wie? Der Verein Aplastische Anämie e.V. hat einen Weg gefunden. Durch ihre guten Kontakte zum Universitätsklinikum Aachen hat der Verein von der Studie „Psychosoziale Aspekte bei Patienten mit Paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PHN) und/oder Aplastische Anämie“ erfahren. Die Uniklinik hatte dieses große Forschungsvorhaben beim Bundesministerium für Gesundheit zur Förderung eingereicht, dabei aber leider keinen Erfolg gehabt. Dennoch bestand die Möglichkeit, einzelne Teilprojekte dieses Forschungsvorhabens zu unterstützen. So ergab es sich, dass der Aplastische Anämie e.V. auch mit wenig finanziellen Mitteln und mit ihren guten Kontakten die Studie vorantreiben konnte. www.aplastische-anaemie.de

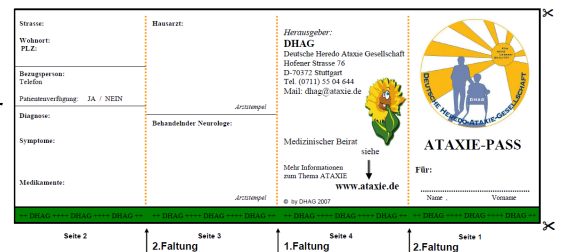


In Stuttgart fand dieses Jahr im April zum ersten Mal die Deutsche-Huntington-Konferenz speziell für junge Erwachsene mit einem betroffenen Elternteil statt. Die primäre Zielgruppe dieser Wochenend-Veranstaltung waren 18-35-Jährige. Bei diesem Treffen konnten sich junge Menschen austauschen und erhielten hochwertige Informationen sowie spezifische Unterstützung. Vor allem junge Menschen verschließen sich vor dem Thema Huntington, denn sie leben mit einer Wahrscheinlichkeit von 50%, dass diese Erkrankung auch bei ihnen ausbricht. Umso schöner war es, dass die Teilnehmerzahl bei 44 lag. Aufgrund der vielen positiven Rückmeldungen zu dieser Veran-

staltung beginnt Michaela Grein (Vertreterin der Jugendlichen im Beirat von DHH) schon mit der Planung der nächsten Jugend-Konferenz.

Notfallausweis für ATAXIE-Erkrankte

Was tun, wenn man in ein Krankenhaus muss und man sich krankheitsbedingt nicht oder schwer verständigen kann bzw. die Erkrankung vor Ort nicht bekannt ist? Die Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft e.V. hat für so einen Fall einen Pass entworfen. Diesen können Betroffene von ihrem Arzt oder einer Person ihres Vertrauens ausfüllen lassen. Im Notfall ist dann die Erkrankung für das medizinische Personal sofort erkennbar.



25 Jahre BKMf - ACHSE gratuliert

Seit 25 Jahren gibt es nun den Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien e.V. (BKMf). Mit ihrem großen Engagement stärkt der BKMf die rund 100.000 Betroffenen in Deutschland. Der BKMf hilft

ihnen auch, ihren eigenen Weg in der Gesellschaft zu finden und ihn selbstständig zu gehen. Für ihre

weitere Arbeit in der Selbsthilfe wünscht ACHSE alles erdenklich Gute und viel Erfolg.



Wir freuen uns auch ein weiteres mal gratulieren zu dürfen: Die Deutsche Vereinigung Sarkoidose gemeinnütziger e.V. feierte ebenfalls ihr 25-jähriges Bestehen. Seit 1987 setzt sie sich für Menschen mit Sarkoidose ein. Sie versteht es, For-

scher, Ärzte und Betroffene zusammen zu bringen; zum Beispiel durch das Sarkoidose-Experten-Forum. Hier können sich Ärzte und Patienten in einem Seminar austauschen und über Forschungsergebnisse gemeinsam sprechen. Dazu fasst die DSV seit ihrer Gründung alle Ergebnisse dieses Symposiums in einer Zeitschrift zusammen und stellt diese Patienten zur Verfügung. Für ihre Arbeit und ihr Engagement wünscht ACHSE weiterhin alles Gute.



v.l. Lisa Biehl (ACHSE), Karl-Heinz Klingebiel (BKMf), Hartmut Fels (ACHSE)



Seit mehr als 22 Jahren setzt sich die Deutsche Patientenorganisation für angeborene Immundefekte - dsai - für Menschen ein, die an einer Primary Immune Deficiency (Immundefekt) leiden. Unter der Patenschaft der sächsischen Staatsministerin Christine Clauß und in Zusammenarbeit mit dem ImmunDefekt-Centrum Leipzig im Klinikum St. Georg, veranstaltete die dsai zum ersten mal eine Kinder- und Jugendpressekonferenz. Das Thema bei dieser Konferenz war „Neugeborenen-Screening rettet Kinderleben: Klinikum St. Georg in Leipzig hat Pilotprojekt zur Früherkennung angeborener Immundefekte gestartet“. Noch immer sterben Kinder bereits vor dem ersten Lebensjahr, weil dieser

Immundefekt gar nicht oder zu spät diagnostiziert wird. Diese Seltene Erkrankung ist aufgrund ihres unspezifischen Krankheitsbildes besonders schwer zu diagnostizieren. In Deutschland sind etwa nur rund zwei Prozent der Betroffenen diagnostiziert. Mit dem Pilotprojekt „Screen-ID“ am Klinikum St. Georg in Leipzig möchten die Beteiligten um Stephan Borte und Professor Michael Borte, Kindern mit schweren Immundefekten größere Überlebenschancen durch frühe Diagnose und Behandlung bieten. Dadurch soll auch die psychische Belastung der Eltern infolge der langwierigen Krankenhausaufenthalte vermindert werden. Der in Zusammenarbeit zwischen dem Translati-

onszentrum für Regenerative Medizin (TRM) der Universität Leipzig, dem Karolinska Institut Stockholm in Schweden und dem Klinikum St. Georg in Leipzig neu entwickelte Bluttest kann schwere T- und B-zelluläre Immundefekte bereits bei Neugeborenen erkennen, was gegenwärtig eine weltweite Innovation darstellt. Dieser Test soll in das etablierte Neugeborenen-screening fest eingebunden werden. In Leipzig startete das Projekt im September 2012.



dsai-Bundesvorsitzende Gabriele Gründl, Schirmherrin Michaela Schaffrath, Prof. Borte vom Klinikum St. Georg mit betroffenen Kindern und Jugendlichen

Die Planung der ACHSE Selbsthilfe Akademie nimmt Gestalt an

Zu unserer großen Freude hat uns die BARMER GEK Förderung für die konzeptionelle Entwicklung der ACHSE Selbsthilfe Akademie und die Umsetzung von drei Fortbildungen zugesagt. Die ersten beiden Seminare „Erfolgreiche Mittelakquise“ und „Vorbeugen oder kompetent reagieren“ haben wir bereits geplant. Wir werden die Seminare und Materialien unseren Mitgliedern auch online zur Verfügung stellen, damit

sie von unseren Fortbildungen auch profitieren können, wenn sie vor Ort nicht daran teilnehmen können.

Im Juni haben wir an unsere Mitgliedsorganisationen eine Umfrage verschickt, die den Fortbildungsbedarf unserer Mitglieder genau ermitteln und priorisieren soll. Die Ergebnisse der Umfrage werden in die Planung der weiteren Seminare eingehen. Sie sollen uns dabei helfen, qualitativ

hochwertige Fortbildungen zu entwickeln, zugeschnitten auf die speziellen Bedürfnisse unserer Mitglieder. Nach einer Auswertung der ersten drei Seminare im Frühjahr 2014 sind weitere Schritte geplant, um die ACHSE Selbsthilfe Akademie nachhaltig zu etablieren.

Ehrenpreis für ACHSE Schirmherrin Eva Luise Köhler

ACHSE knüpft an ihr Netzwerk - vergangene Termine 2013:

27. April: Eröffnung des ersten Therapieforschungszentrums für seltene Erkrankungen in Tübingen

10.-11. Mai: der BKMf/ Kleinwuchsforum feiert sein „25 Jähriges Jubiläum“ in Hohenroda; das Grußwort von ACHSE hielt Christoph Nachtigaller

13.-14. Mai: Vorstellung der ACHSE bei den „Langeooger Fortbildungstagen“ mit einem Vortrag von ACHSE-Lotsin Christine Mundlos

16. Mai: ACHSE-Benefiz-Auktion „Seltene Gelegenheiten“ in Berlin

30. Mai - 01. Juni: EURORDIS Memberchip Meeting in Dubrovnik (Kroatien), Beteiligung durch ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann und ACHSE-Lotsin Christine Mundlos

05. Juni: vfa Symposium „Innovation neu denken“ in Berlin, vertreten war ACHSE Geschäftsführerin Mirjam Mann

07.- 09. Juni: 19. Symposium der Arbeitsgemeinschaft Klinische Genetik in der Pädiatrie auf Burg Waldeck; Vorstellung der ACHSE und Eröffnung der Fotoausstellung durch ACHSE-Lotsin Christine Mundlos

08. Juni: „Tag der offenen Tür“ im DRK-Klinikum Berlin, Vorstellung der ACHSE mit eigenem Stand

Am 26. Februar 2013, noch vor dem internationalen „Tag der Seltenen Erkrankungen“, wurde der EURODIS-Award in Brüssel verliehen. Dieser Preis zeichnet Menschen für ihre herausragende Leistung zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aus. Unter den diesjährigen Preisträgern war auch ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler. Sie erhielt den „Lifetime Achievement

Award“ - den „Preis für ihr Lebenswerk“. Ausgezeichnet wurde sie für ihr langjähriges Engagement und ihren Einsatz für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Mit ihrer großen Unterstützung und Anteilnahme ist sie in Deutschland und auch europaweit ein wichtiges Sprachrohr für die vielen Betroffenen. Sie inspiriert auch

andere Persönlichkeiten



des öffentlichen Lebens, Menschen mit einer Seltenen Erkrankung zu unterstützen.

Begleitet wurde Frau Köhler von Christoph Nachtigaller.

Auktion „Seltener Gelegenheiten“

Am 16. Mai kamen erneut viele Gäste aus der Berliner Gesellschaft, Wirtschaft und Kunstszene zusammen, um eine „Seltene Gelegenheit“ zu ersteigern. Neben ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler und Christoph Nachtigaller waren auch viele Menschen aus dem ACHSE-Freundeskreis vertreten,

aber auch solche, die zum ersten Mal mit dem Schicksal von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Berührung kamen. Es war ein spannender und rund um gelungener Abend. Bei dieser Benefizauktion kamen ca. 70.000€ für

die Arbeit der ACHSE und ihrer Mitgliedsorganisationen zusammen.



In Aktion: Designerin Jette Joop

ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. ACHSE bündelt Ressourcen und Informationen und trägt die Anliegen der Seltenen in Gesellschaft, Gesundheitswesen und Wissenschaft.

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken | Berlin Westend
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin
Telefon: 030-3300708-0
Fax: 0180-5898904
E-Mail: info@achse-online.de
www.achse-online.de
www.achse.info

Wir stehen Ihnen gern für Ihre Fragen und Ideen zu Verfügung!

Schirmherrin: Eva Luise Köhler

Vorstand: Christoph Nachtigaller (Vorsitzender), Dr. Andreas Reimann (stellv. Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (stellv. Vorsitzender), Michael-Paschke (Schatzmeister), Anja Kliner

Mitarbeiter: Mirjam Mann (Geschäftsführung), Lisa Biehl (Informationen), Hartmut Fels und Marina Krüger (Mitgliederbetreuung und Büro), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Rania von der Ropp (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Saskia de Vries (Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit), Eike Jogger-Welz, Brigitta van Santen und Elisabeth Watermeier (Betroffenenberatung), Gertrud Windhorst (Begleitung NAMSE/Spiegel AGs)