

## CFD Newsletter 2018 / 1

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der CFD Foundation!

Die Vorsätze für das neue Jahr sind fast wieder vergessen und Ostern steht vor der Tür. Dabei ist die Weihnachtskarte mit den Errungenschaften aus dem Jahr 2017 doch gerade erst versendet worden – zumindest ist das mein Eindruck.

Was ist nun seit Weihnachten, in den ersten drei Monaten des Jahres 2018 geschehen:

- Im Januar haben wir mit den Planungen für den **3. CFD Kongress** begonnen. Schon jetzt gilt es des 26. Oktober 2018 im Kalender Rot zu markieren. Es ist uns gelungen, Frau Dr. Mundlos von der ACHSE e.V. als Referentin zu gewinnen. Sie wird zu der aktuellen Entwicklung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) sprechen. Das NAMSE ist ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel, eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen. Ellwangen ist, neben Aalen und Mutlangen als eines der drei Gesundheitszentren im Ostalbkreis der perfekte Ort für dieses Thema.
- Da passt es auch gut, dass wir den **Landrat des Ostalbkreises Herrn Klaus Pavel** als Schirmherren für die CFD Foundation e.V. gewinnen konnten. Als oberster Dienstherr der Krankenhäuser hat er deren Neuausrichtung vorangetrieben und ist damit ein intimer Kenner aktueller gesundheitspolitischer Fragen. Wir freuen uns diese Unterstützung „an Bord“ zu haben!
- Ein weiteres Mosaik unserer Aktivitäten war der **Beitrag im Handelsblatt** von Herrn Prof. Dr. Dr. Robert Steinfeld anlässlich des „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 28. Februar 2018. Mit der Auflage von ca. 125.000 Exemplaren sind wir schon wieder gut unterwegs in Richtung unseres Zieles für 2018: „1.000.000 zu erreichende Leser“
- Dabei hilft dann sicher auch, dass der Antrag auf **Fördermittel bei der Bürgerstiftung der Stadt Ellwangen** positiv für uns ausgefallen ist. Die Ellwanger Bürgerstiftung wird den CFD Kongress mit EUR 500 unterstützen. Dies zeigt, die CFD Foundation ist in der Ellwanger Gesellschaft angekommen und unser Engagement wird wahrgenommen.
- Zum Schluss sei noch erwähnt, dass die Cerebrale Folattransportdefizient (CFTD) als Seltene Erkrankung in den nationalen **Atlas der Seltenen Erkrankungen** aufgenommen worden ist. Der se-atlas ist eine Maßnahme des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und wird vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. ([www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de))

Abschließend ein **Aufruf an ALLE**. Wer sich selber aktiv in den weiteren Auf- und Ausbau der CFD einbringen möchte oder jemanden kennt der ehrenamtlich oder auf Angestelltenbasis mitwirken möchte, der möchte sich bitte bei mir melden. Es ist spannend und macht Spaß!

Mit den besten Wünschen,

Dr. Gabriela Bopp (Präsidentin)

PS: Für die Abmeldung des Newsletters reicht eine formlose Nachricht an: [info@cfd-foundation.de](mailto:info@cfd-foundation.de)