

ACHSE Aktuell Sonderausgabe „NAMSE“ 2012

Liebe Mitglieder,

die Arbeit des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) hat in den letzten Monaten große Fortschritte gemacht. Wie Sie wissen, hat der Zusammenschluss zwischen ACHSE e.V., dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und 24 weiteren Akteuren des deutschen Gesundheitswesens die Aufgabe, einen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen zu erarbeiten. Der Aktionsplan beschreibt verschiedene Maßnahmen, die eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltene n Erkrankungen auf den Weg bringen sollen.

In dieser Sonderausgabe von ACHSE Aktuell möchten wir Sie über die Inhalte der vier NAMSE-Arbeitsgruppen informieren, an denen die Vertreter der ACHSE und der BAG SELBSTHILFE aktiv mitgewirkt haben. Sie zeugen von einer intensiven Beschäftigung mit einer Vielzahl von Themen. Wie aufwändig und mühselig die Bearbeitung eines einzelnen Themas dabei bisweilen sein kann, beschreibt Dr. Christine Mundlos von der ACHSE in dieser Ausgabe sehr anschaulich.

Obwohl der NAMSE-Prozess noch lange nicht abgeschlossen ist, zeigt sich schon heute, dass das hohe Engagement, mit denen die einzelnen Akteure ihr Expertenwissen in den Nationalen Akti-

onsplan einbringen, für die Seltene n von großem Nutzen ist. Allein die Beschäftigung mit der schwierigen Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Seltene n Erkrankungen aus den unterschiedlichen Perspektiven und Interessenlagen der vielen Akteure hat zu einem erhöhten Problembewusstsein geführt. Doch selbst wenn es uns gelingt, die Patientenperspektive in möglichst vielen Maßnahmen – und somit Forderungen – des Nationalplans einzubringen, wird die Begleitung der Umsetzung noch ein gutes Stück Arbeit bedeuten. Auch hier wollen wir dafür Sorge tragen, dass die Selbsthilfe ein ernst zu nehmender Partner auf Augenhöhe bleibt. Wie wir dies gemeinsam bewerkstelligen können, möchten wir mit allen Interessierten aus unserem Netzwerk im nächsten Spiegel-AG Workshop am 18. September in Köln diskutieren. Dazu lade ich Sie recht herzlich ein.

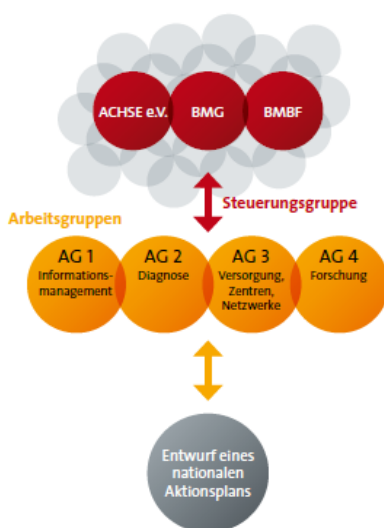
Gleichzeitig bedanke ich mich an dieser Stelle bei den vielen Vertretern unserer Mitgliedsorganisationen und der BAG SELBSTHILFE für ihren Einsatz, mit dem sie ihr Wissen und ihre Erfahrungen in den NAMSE- Prozess bisher eingebracht haben und hoffentlich auch weiterhin einbringen werden.

Ich freue mich, Sie am 18.9. in Köln zu sehen.

Herzlichst, Ihr




Organigramm des NAMSE



Quelle: Flyer und Website des NAMSE

So arbeitet das NAMSE

Die 27 Bündnispartner bilden das Steuerungsgremium des NAMSE. Sie entsenden Experten und Expertinnen in vier Arbeitsgruppen: Informationsmanagement / Diagnose / Versorgung, Zentren, Netzwerke und Forschung. Daneben gibt es ca. 20 Unterarbeitsgruppen bzw. Schnittstellengruppen. In den AG-Sitzungen erfolgt die fachlich-inhaltliche Arbeit. Die Ergebnisse werden in dem Entwurf eines Nationalen Aktionsplans zusammengeführt. Der Entwurf wird der Bundesregierung vorgelegt.

Die Einbindung der ACHSE-Mitgliedsorganisationen erfolgt u.a. über vier Arbeitsgruppen, die die ACHSE spiegelbildlich zu den NAMSE-AGs eingerichtet hat - den sogenannten Spiegel-AGs.

Was die ACHSE zum NAMSE-Prozess beiträgt

Um sinnvolle Maßnahmen für den Nationalplan für Seltene Erkrankungen erarbeiten zu können, ist das Erfahrungswissen von Betroffenen unerlässlich. Die ACHSE bildet neben dem Bundesministerium für Gesundheit und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung die dritte Säule des Nationalen Bündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und wirkt in allen NAMSE-Arbeitsgruppen maßgeblich mit. Schon lange bevor das NAMSE seine Arbeit aufgenommen hat, hat sich die ACHSE als Netzwerk intensiv mit den Themen auseinandergesetzt, die aus Sicht der Betroffenen zu einer besseren Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen führen. Mit diesem Wissen ist die ACHSE in den NAMSE-Prozess eingetreten.

Auch die Beiträge, die die ACHSE in die kontinuierliche Arbeit des NAMSE einbringt, sind ohne die Unterstützung der Patientenorganisationen so nicht möglich. Die ACHSE-Mitglieder beteiligen sich in den Spiegel-AGs, an Umfragen, Workshops oder kommentieren bereits formulierte ACHSE-Vorschläge. Die Ergebnisse dieser Arbeit gehen in die Papiere ein, die die ACHSE für die 4 NAMSE-AGs erstellt. Von den bereits erstellten Selbsthilfe-Papieren seien hier einige beispielhaft genannt:

- „Öffentlichkeitsarbeit für Seltene Erkrankungen“ - das ein übergreifendes Konzept für die Öffentlichkeitsarbeit aller NAMSE-Akteure sowie einzelne öffentlichkeitswirksame Maßnahmen beschreibt, um die allgemeine Öffentlichkeit, Ärzte, Therapeuten und weitere Zielgruppen verstärkt auf Seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen
- „Kriterien und Standards zu Patientinformationen zu Seltenen Erkrankungen“ - das die Merkmale von künftigen Patientinformationen für Seltene Erkrankungen beschreibt, die unter Berücksichtigung der bestmöglichen Evidenz dieselben hohen methodischen Methoden erfüllen sollen wie sie für häufige Erkrankungen in Deutschland gelten. Dieses Papier ist in Kooperation von Herrn Brunsmann und dem Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Frau Schäfer entstanden.
- „Zentrale bundesweite Beratungsstelle für Betroffene und ihre Angehörigen“ - das die künftige Zusammenarbeit von der ACHSE, der Unabhängigen Patientenberatung (UPD) und Orphanet skizziert, um eine bundesweite unabhängige Beratung unter optimaler Nutzung bereits vorhandener Ressourcen zu gewährleisten
- „Qualitätsgesicherte Zusammenführung verschiedener Informationsquellen für Seltene Erkrankungen in Deutschland“ - das ein zentrales Informationsportal skizziert, das alle Informationsangebote zu Seltenen Erkrankungen bündelt und von Laien und Experten gleichermaßen genutzt werden kann
- „Verbesserung der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung bezüglich Seltener Erkrankungen“ - das Maßnahmen beschreibt, die nicht nur den Kenntnisstand zu Seltenen Erkrankungen von Ärzten erweitert, sondern auch die Selbsthilfe in die Entwicklung von Lehrinhalten und deren Vermittlung einbezieht
- „Wie kann eine Diagnoseübermittlung angemessen erfolgen?“ - das die Rolle der Selbsthilfe bei und nach der Diagnoseübermittlung beschreibt
- „Anforderungen der ACHSE an Versorgungseinrichtungen mit Seltenen Erkrankungen“ - das die Anforderungskriterien an Versorgungseinrichtungen definiert, die auf Seltene Erkrankungen spezialisiert sind, um unter anderem Standards zur Qualitätssicherung zu entwickeln
- „Forschung und Patientenselbsthilfe bei Seltenen Erkrankungen“ - das den Mehrwert der Selbsthilfe für die Forschung herausstellt und eine künftige Zusammenarbeit von Forschung und Selbsthilfe beschreibt

Diese Papiere wurden und werden durch die Mitglieder der einzelnen NAMSE-AGs teils noch kommentiert, teils stark modifiziert. Einige konnten dabei schon der Steuerungsgruppe vorgelegt werden, andere werden dahingehend vorbereitet. Daneben wurden unzählige weitere Papiere der verschiedenen NAMSE AGs durch die ACHSE-VertreterInnen auf Patientenorientierung überprüft und entsprechend kommentiert.

Was in den NAMSE Arbeitsgruppen passiert

Die NAMSE Steuerungsgruppe hat vier Themenbereiche, Informationsmanagement/Diagnose/Versorgung, Zentren, Netzwerke/ Forschung für den NAMSE-Prozess festgelegt, zu denen jeweils eine Arbeitsgruppe gebildet wurde. Die 27 Bündnispartner des NAMSE haben dann ihre Vertreter in die jeweilige Arbeitsgruppe entsandt, um dort gemeinsam Verbesserungen in der Versorgung von Patienten mit Seltene Erkrankungen zu erarbeiten. Im folgenden stellen wir Ihnen die Arbeitsgruppen und die dort behandelten Themen vor.

NAMSE AG I – Informationsmanagement

Ausgangssituation

Ein mangelndes Bewusstsein für Seltene Erkrankungen und zu wenige qualitativ hochwertige, adressatengerechte Informationen spielen eine entscheidende Rolle dabei, dass der Weg zur Diagnose und Therapie für die Betroffenen einer Seltene Erkrankung meistens sehr mühsam ist. Ärzte und Therapeuten wissen in der Regel zu wenig über Seltene Erkrankungen und bei der Erstellung einer Diagnose wird eine Seltene Erkrankung somit häufig gar nicht erst in Betracht gezogen. Es kommt zu Fehldiagnosen und Fehltherapien. Die Betroffenen sind oft jahrelang auf der Suche nach der richtigen Diagnose und den richtigen Informationen zu ihrer Erkrankung. Ist die richtige Diagnose dann gefunden, besteht weiterhin ein hoher Informationsbedarf, nicht nur in medizinischer, sondern auch in psychosozialer und sozialrechtlicher Hinsicht.



Die Arbeitsgruppe I des NAMSE beschäftigt sich mit den Bereichen Informationstransfer, Erfahrungsaustausch und Öffentlichkeitsarbeit sowie der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung. Sie erarbeitet Vorschläge, die die Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern, den Zugang zu ihnen erleichtern sowie das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen erhöhen sollen. Darüber hinaus entwickelt sie Strategien, die spezifische Inhalte und didaktische Methoden zu Seltene Erkrankungen bedarfs- und zielgruppengerecht in der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung verankern sollen, da durch mehr Wissen und eine erhöhte Aufmerksamkeit die Patientenversorgung bei Seltene Erkrankungen nachhaltig verbessert werden kann.

Behandelte Themen

- Öffentlichkeitsarbeit für Seltene Erkrankungen
- Einsatz moderner Internettechnologien für Seltene Erkrankungen
- Zentrales Informationsportal für Seltene Erkrankungen
- Patientenorientierte Beratung
- Patienteninformationen
- Kartierung von Versorgungseinrichtungen
- Dokumentation / Codierung Seltene Erkrankungen
- Zusammenarbeit Orphanet und Achse
- Ärztliche Aus-, Fort- und Weiterbildung

In der NAMSE AG I wirken von der Selbsthilfe mit: Dr. Jörg Richstein, Dr. Frank Brunsmann, Dipl. Psych. Lisa Biehl

NAMSE AG 2 – Wege zur frühzeitigen Diagnose Seltener Erkrankungen

Ausgangssituation

Eine frühzeitige Diagnosestellung ist bei Seltene Erkrankungen aufgrund geringer Patientenzahlen, mangelnder Kenntnisse und Erfahrungen seitens der Ärzte, sowie der großen Unterschiede zwischen den Seltene Erkrankungen häufig besonders schwierig. Patienten sind oft jahrelang auf der Suche nach ihrer Diagnose. Dabei erhalten sie Fehldiagnosen und in der Folge häufig falsche Therapien. Betroffene fühlen sich dadurch nicht nur extrem verunsichert. Die Verzögerungen bei der Diagnosestellung können weitreichende Folgen auf den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität der Patienten haben. Aber auch für Betroffene, die an einer Erkrankung leiden, für die bis heute keine Therapie zur Verfügung steht, ist eine frühzeitige Diagnosestellung von großer Bedeutung. Hieraus lassen sich oft Aussagen hinsichtlich des zu erwartenden Krankheitsverlaufes und der Langzeitprognose ableiten, die Konsequenzen für die Familienplanung oder aber auch sozialrechtliche Folgen haben können.

Die **Arbeitsgruppe 2 des NAMSE** beschäftigt sich mit dem Thema frühzeitige Diagnosestellung von Seltene Erkrankungen. Sie erarbeitet Strategien und Maßnahmen zur Beschleunigung der Diagnose Seltene Erkrankungen.



Behandelte Themen

- Defizitanalyse anhand verschiedener Studien (BMG, EUROPLAN, EUCERD-Bericht, Eurordis.)
- Diagnosehilfsmittel (webbasierte Diagnose-Tools, New Sequencing Generation Technologien, Mutationsdatenbanken.)
- Telemedizin
- Leitlinien für Seltene Erkrankungen
- Dokumentation des Patientenpfades, inklusive Erhebungsbogen für Versorgungseinrichtungen
- Rolle des Primärversorgers
- Umgang mit unklaren Diagnosen

In der **NAMSE AG 2** wirken von der **Selbsthilfe** mit: Anja Klinner, Dr. Christine Mundlos



NAMSE AG 3 – Versorgung, Zentren, Netzwerke

Ausgangssituation

Patienten mit Seltenen Erkrankungen benötigen eine umfassende und spezialisierte Versorgung. Aufgrund mangelnder Koordination, Kooperation und Vernetzung von medizinischer Versorgung und Forschung sowie von ärztlichem und nicht-ärztlichem Personal mit Patienten und Angehörigen ist eine qualifizierte, interdisziplinäre und sektorenübergreifende Versorgung sehr oft nicht gegeben. Gleichzeitig gibt es bundesweit meist nur sehr wenige Spezialisten für die einzelnen Krankheitsbilder. Darüber hinaus fehlt es an einer Bündelung von Fällen und damit an Versorgungs-Know How, die aufgrund der kleinen Fallzahlen bei Seltenen Erkrankungen Voraussetzung für eine qualitätsgesicherte Versorgung ist. Anzustreben ist daher eine Versorgungsstruktur, die - soweit möglich und sinnvoll - zentralisiertes Expertenwissen dezentral verfügbar macht. Gleichzeitig müssen dezentrale Erfahrungswerte aus der Versorgungspraxis zentral zusammengeführt und ausgewertet werden.

Die **Arbeitsgruppe 3 des NAMSE** beschäftigt sich mit der Ausgestaltung der Versorgung von Betroffenen einer Seltenen Erkrankung und entwickelt Rahmenbedingungen für Versorgungseinrichtungen und Netzwerke für Seltene Erkrankungen.



Behandelte Themen

- Vernetzung von Versorgung und Forschung
- Implementierung von Versorgungseinrichtungen und Netzwerken
- Optimierung der Versorgung mit zugelassenen und OFF-Label-Use-Arzneimitteln
- Aufgabenspektrum und Arbeitsweise von Versorgungseinrichtungen und Netzwerken
- nachhaltige Finanzierung und Vergütung der Versorgungseinrichtungen und Netzwerke
- Qualifizierung von Versorgungseinrichtungen

In der **NAMSE Arbeitsgruppe 3** wirken von der Selbsthilfe mit: Ass. jur. Christoph Nachtigäller, Dr. Andreas Reimann



NAMSE AG 4 – Forschung

Ausgangssituation

Das Wissen über Seltene Erkrankungen ist nicht nur wenig verbreitet, sondern auch gering, weil sie zu wenig beforscht werden. Die Forschung wird erschwert durch kleine Patientengruppen, die oft auch noch schwer erfasst werden können, durch geringes Marktpotential und für die Forscher unattraktives Karrierepotential. In diesem schwierigen Umfeld hat sich gezeigt, dass dort, wo die Selbsthilfe zu einer bestimmten Erkrankung sehr aktiv ist, auch mehr geforscht wird. Das Wissen und die Erfahrungen der Betroffenen, der Selbsthilfeorganisationen wird für die Forschung noch nicht ausreichend ausgeschöpft. Eine bessere Zusammenarbeit verspricht eine Steigerung der Forschungsvielfalt und Qualität. Schon heute ist insbesondere die Versorgungsforschung und klinische Forschung bei Seltene Erkrankungen auf die Beteiligung von Patienten angewiesen. Anders als bei vielen Projekten in der Grundlagenforschung stehen konkrete Aspekte des Betroffenenenseins im Fokus der Forscher und ihrer Fragestellungen.



Das spezifische Wissen zu den Besonderheiten einzelner Erkrankungen ermöglicht es, geeignete Patienten für klinische Studien zu rekrutieren, aber auch Kriterien für eine „Patientenorientierte Forschung“ zu entwickeln. Am Bedürfnis der Betroffenen orientiert, hat sie so langfristig die Verbesserung der Lebensqualität und Lebensdauer von Betroffenen im Blick.

Die Arbeitsgruppe 4 des NAMSE beschäftigt sich mit den Themenfeldern Forschung und Entwicklung bei Seltene Erkrankungen. Sie erarbeitet Vorschläge, um die Forschungsvielfalt und -qualität zu Seltene Erkrankungen zu steigern.



Behandelte Themen

- Verbesserung der Rahmenbedingungen für die Forschung und Entwicklung bei Seltene Erkrankungen
- Erleichterung der Arzneimittelentwicklung für Seltene Erkrankungen
- Erleichterung der Entwicklung von Diagnostika
- Verbesserung der Therapieoptimierungsforschung
- Optimierung der Versorgungsforschung
- Berücksichtigung ethischer Aspekte bei der Forschung für Seltene Erkrankungen

In der NAMSE AG 4 wirken von der Selbsthilfe mit: Dr. Andreas Reimann/Mirjam Mann, Gerhard Alsmeier, Karl-Heinz Klingebiel

In der Steuerungsgruppe wird die ACHSE von Ass. jur. Christoph Nachtigäller, Dr. Andreas Reimann, Mirjam Mann vertreten.

Einblicke in die Arbeitsweise der NAMSE-AGs

Interview mit Dr. Christine Mundlos

Das NAMSE nimmt sich mit den Seltenen Erkrankungen nicht nur eines komplexen Themas an, sondern muss dabei auch noch die unterschiedlichen Interessen aller Beteiligten aus dem Gesundheitssystem zusammenführen. Wie muss man sich hierbei die konkreten Arbeitsabläufe in den Arbeitsgruppen vorstellen?

Mundlos: Nachdem das NAMSE gegründet wurde, hat die Steuerungsgruppe die vier Hauptthemen festgelegt und hierzu Arbeitsgruppen/Arbeitsgruppen gebildet. Die am NAMSE Prozess beteiligten Organisationen/Institutionen haben dann Vertreter für die jeweilige AG bestimmt, die seitdem in Sitzungen, Telefonkonferenzen, Workshops



und im Mailaustausch die spezifischen Themen zu Seltenen Erkrankungen bearbeiten. Schon in den ersten Sitzungen der AGs wurde klar, dass die Hauptthemen so vielschichtig sind, dass eine Untergliederung des

Themen erforderlich ist. So entstanden in allen AGs Unterarbeitsgruppen, die sich seither intensiv mit den verschiedenen Aspekten ihres des jeweiligen Themenbereiches auseinander setzen. Da die Teilnehmer in den AGs verschiedene Institutionen und Organisationen des Gesundheitssystem vertreten, sind ihre Beiträge natürlich von unterschiedlichen Blickwinkeln geprägt. Wie Sie sich sicher vorstellen können, ist es eine große Herausforderung, diese vielfältigen Interessen auf einen Nenner zu bringen und in einem Nationalplan zu verankern.

Können Sie uns die Vielschichtigkeit eines Themas einmal beispielhaft erläutern?

Mundlos: Nehmen wir doch einfach den Oberbegriff „Diagnoseverkürzung“ der AG2. Dies betrifft zum einen den Patienten und den Weg, den er beschreitet - vom Auftreten der Symptome bis zur Diagnosestellung. Andererseits betrifft das Thema aber auch

diejenigen, die den Patienten verantwortlich dabei begleiten, die Ärzte. Man muss also den Diagnoseweg mit all seinen Hindernissen, Abweichungen, Einbahnstraßen analysieren und dabei die Rolle der jeweiligen medizinischen Fachinstanz einbeziehen, um formal eine Struktur entwickeln zu können, die den optimalen Patientenpfad vom Primärversorger bis zum Zentrum abbildet. Diese formale Struktur dient uns als Orientierung, um aktuell vorhandene Probleme bei der Diagnoseerstellung aufzuzeigen und Maßnahmen zu deren Bewältigung zu entwickeln.

An welche Probleme denken Sie dabei?

Mundlos: Ein Problem ist, dass Ärzte und Therapeuten zu wenig über Seltene Erkrankungen wissen. Darüber hinaus besteht auch Unkenntnis darüber, wie man bei Bedarf an geprüfte Informationen gelangt. Sofort ist man bei einem zentralen Thema, der „Ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung“, in deren Lehrpläne die Seltenen Erkrankungen unbedingt integriert werden müssen. Ein weiterer wichtiger Aspekt bei der Verkürzung der Diagnose ist die Anwendung diagnostischer Verfahren: Wer entscheidet, wie neue Technologien in der Genetik zum Einsatz kommen? Wer darf sie anwenden? Wie steht es um die Vergütung? Und welche ethischen Aspekte müssen berücksichtigt werden? Es benötigt nicht viel Fantasie, um sich vorzustellen wie Forscher, Kliniker, niedergelassene Fachärzte und Kostenträger hierbei um einen Konsens ringen.

Viele dieser Themen berühren doch auch andere NAMSE AGs oder sind dort sogar schwerpunktmäßig angesiedelt? Wie werden die Erkenntnisse zusammengeführt?

Mundlos: Wie ich bereits beschrieben habe, setzt sich jede Arbeitsgruppe in Abstimmung mit der Steuerungsgruppe ihre spezifischen Themen fest, die dann innerhalb der jeweiligen AG von Unterarbeitsgruppen bearbeitet werden. Deren Ergebnisse werden dann der Gesamtarbeitsgruppe zur

Konsentierung präsentiert. Nur so lässt sich die Fülle der Aufgaben in dem vorgegebenen Zeitrahmen bewältigen. Bei thematischen Überschneidungen zu anderen AGs wird entweder eine AG bestimmt, die hauptverantwortlich das Thema bearbeitet oder Mitglieder aus verschiedenen AGs bilden zu diesem Schnittstellenthema eine separate Unterarbeitsgruppe. Wichtig ist dabei, dass wir unter Berücksichtigung aller Aspekte ans Ziel kommen, und dass dabei die Arbeitsverteilung auf die AG-Mitglieder ressourcenschonend erfolgt.

Wie fließen die Erfahrungen der Betroffenen in den NAMSE Prozess ein?

Mundlos: Die Selbsthilfe ist bei vielen Themen konkret aufgefordert, Probleme zu beschreiben und Vorgehensweisen zu erarbeiten. Ich habe zum Beispiel gemeinsam mit unserer Betroffenenberaterin, Frau Watermeier und Hr. Schmid vom Kindernetzwerk e.V. einen Beitrag zur Diagnoseübermittlung aus Sicht der Patienten eingebracht. Das Thema „Ärztliche Aus-, Fort- und Weiterbildung“ wurde in einem von der ACHSE initiierten Workshop mit ACHSE-Mitgliedern diskutiert, um Vorschläge zu erarbeiten, die direkt in die AG I einfließen.

Was ist für Sie das Besondere an der Beteiligung im NAMSE?

Mundlos: Die Selbsthilfe ist auf allen Arbeitsebenen des NAMSE vertreten und ihre Positionen werden gehört. Wir betrachten dieses Bündnis als eine einmalige Chance für die Versorgung der Patienten mit Seltenen Erkrankungen konkrete Verbesserungen zu erzielen.

Das Interview führte Gertrud Windhorst. Gertrud Windhorst arbeitet seit dem 1. August für die ACHSE und begleitet den Prozess zwischen NAMSE AGs und Selbsthilfe. Wir danken der Aktion Mensch, die die Stelle von Gertrud Windhorst ermöglicht.