

Vorwort

Liebe Mitglieder,
liebe Leserinnen und Leser,

seit dem letzten „ACHSE Aktuell“ hat sich schon wieder einiges getan. Unser Verein darf sich jetzt „e.V.“ nennen; unsere Mitgliederzahl ist am 10. November von 17 auf 47 angestiegen; die Geschäftsstelle in Berlin ist eingerichtet und offiziell eröffnet worden. Die Planung der Informationsdatenbank und der Beratungsstelle kommen voran und der Themenspeicher füllt sich sehr schnell. Auch zu den Themen Off-Label-Medikamente und Spezialambulanzen gibt es einiges zu berichten. All dies wird in diesem Newsletter behandelt. An dieser Stelle möchten wir Ihnen auch für Ihren Einsatz danken, der diese Entwicklungen ermöglicht hat. Ohne das enorme Feedback auf den Fragebogen zum Themenspeicher, zu den Spezialambulanzen und den Off-Label-Medikamenten könnten wir nicht in Ihrem Interesse agieren. Wir wissen wie schwierig es ist, solche Informationen noch neben der täglichen Bewältigung der Erkrankung und der Organisation der eigenen Selbsthilfegruppe zusammenzustellen. Wir freuen uns sehr, dass viele sich so aktiv an der Arbeit der ACHSE beteiligen.

Mit freundlichen Grüßen
Anne Kreiling, Vorsitzende

ACHSE in BERLIN

Frau Köhler eröffnet Geschäftsstelle

Unsere schönen neuen Räume in Berlin sind am 24. Januar 2006 durch unsere Schirmherrin feierlich eröffnet worden. Vor fast 100 Anwesenden aus Politik, Ärzteschaft, Patientenselbsthilfe und Presse sprach Frau Köhler ihre Freude darüber aus, dass die ACHSE jetzt auch mit einem Büro in Berlin die Interessen der Menschen mit Selteneren Erkrankungen vertritt. Sie bedankte sich ausdrücklich bei den Sponsoren, die dies möglich gemacht haben durch die Überlassung der Räume, einer Mitarbeiterin und durch Sachspenden: DRK-Kliniken Westend, Forum Berufsbildung e.V., Siemens AG, Deutsche Telekom AG und Hewlett Packard Deutschland GmbH.

Die Rede von Frau Köhler finden Sie auf:
http://www.bundespraesident.de/Eva-Luise-Koehler-_12077.628337/Grusswort-von-ACHSE-Schirmherr.htm



„Wir wollen keine Extrawurst!": Dr. Andreas Reimann plädiert für eine qualitativ hochwertige Versorgung

Bei der Eröffnung der Geschäftsstelle hielt Herr Dr. Reimann, stellvertretende Vorsitzender der ACHSE, eine flammende Rede für eine qualitativ hochwertige Versorgung der Betroffenen einer Seltenen Erkrankung. Dr. Reimann appellierte an alle Akteure im Gesundheitswesen, sich um die Interessen der Betroffenen zu kümmern. Er betonte, dass die ACHSE keine Sonderbehandlung wünscht, sondern eine Versorgung, die bei den häufigeren Erkrankungen selbstverständlich ist, z.B. zu einem Arzt gehen zu können, der sich auskennt mit der Erkrankung oder diese sicher diagnostizieren kann. Für ACHSE Aktuell fasst Herr Dr. Reimann unsere Forderungen nochmal zusammen.



Dr. Andreas Reimann

Unsere aktuellen gesundheitspolitischen Ziele

1. Menschen mit Seltenen Erkrankungen geraten leicht in Vergessenheit

Im Unterschied zu den „Volkskrankheiten“ ist von Seltenen Erkrankungen jeweils nur eine geringe Zahl betroffen. Dies führt dazu, dass die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen allzu leicht in Vergessenheit geraten. Dabei leben insgesamt in Deutschland ca. vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Auch Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben ein Recht auf eine medizinisch angemessene, qualitätsorientierte Versorgung.

2. In unserem Gesundheitswesen fallen Menschen mit Seltenen Erkrankungen „zwischen die Stühle“ des niedergelassenen und stationären Bereichs

Zur Diagnose und Behandlung von Seltenen Erkrankungen ist Erfahrung und häufig auch ein interdisziplinäres Team notwendig. Es gibt nur wenige Kliniken, in denen Seltene Krankheiten ambulant kompetent behandelt werden können. Diese Kliniken haben größte Schwierigkeiten, die notwendigen Maßnahmen zu finanzieren, und sind ständig von Schließungen bedroht. Das Gesundheitsreformgesetz vom Oktober 2003 versprach mit dem neu geschaffenen § 116b Abs. 2 SGB V einen ersten Ansatz zur Lösung dieses Problems. Diese Bestimmung ermöglicht die ambulante Behandlung Seltener Erkrankungen im Krankenhaus auf der Grundlage eines zwischen Kassen und Krankenhaus abzuschließenden Vertrags. Bis heute liegt jedoch kein einziger Vertrag für die Seltenen Krankheiten vor. Entscheidendes Problem dabei ist die fehlende eigenständige Finanzierungsgrundlage im Gesetz. Diese macht es den Kassen leicht, entsprechende Anfragen abzulehnen. Der § 116b SGB V hat also das so wichtige Anliegen der Menschen mit Seltenen Krankheiten, eine ausreichende Behandlung an geeigneten Spezialambulanzen zu finanzieren, nicht erfüllt. Die medizinische Versorgung dieser Menschen ist nach wie vor höchst gefährdet. In unserem Gesundheitssystem gibt es zurzeit keine geeignete Möglichkeit, solche Kompetenzzentren, die auch in einem europäischen Kontext (European Centres of Reference) eine Rolle spielen müssten, zu etablieren.

3. Unsere Forderung: Geeignete Lösungsmöglichkeiten finden

Seltene Krankheiten benötigen besondere Versorgungsformen (an Spezialzentren; sektorenübergreifend), die so zurzeit nicht in den gesetzlichen Möglichkeiten des SGB V abgebildet werden. Seltene Krankheiten eignen sich nicht für den Wettbewerb der Krankenkassen untereinander (Wettbewerb soll

laut Koalitionsvertrag gefördert werden). Sie sollten auch nicht gemeinsam mit „hochspezialisierten Leistungen“ und „Erkrankungen mit besonderem Krankheitsverlauf“ in eine Regelung einbezogen werden. Der Gemeinsame Bundesausschuss könnte eine Liste von Seltene Krankheiten entwickeln, die in Spezialambulanzen versorgt werden müssen. Die Krankenkassen müssten dann nachweisen, dass sie für Seltene Krankheiten geeignete Versorgungskonzepte haben. Wir wollen allerdings auch, dass nur für gesicherte (Struktur-)Qualität die Krankenkassen auch leisten müssen. Zu schaffen ist dabei eine geeignete Finanzierungsgrundlage. Dieses ist im Interesse der betroffenen Patienten und im Interesse der gesamten Solidargemeinschaft.

4. **Versorgung mit Arzneimitteln sichern, auch wenn (noch) keine Zulassung vorliegt (off-label use)**

Über die Regelung des § 35b Abs. 3 SGB V (Bewertung durch Expertengruppen) hinaus sollte nach Maßgabe einer Regelung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) eine Verordnung zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherungen dann möglich sein, wenn die Erkrankung schwerwiegend im Sinne der vom G-BA getroffenen Definition zur OTC-Liste (nicht-verschreibungspflichtige Medikamente) ist, das Arzneimittel zweckmäßig und wirtschaftlich ist und keine zumutbare therapeutische Alternative im Inland verfügbar ist.

Fotogalerie Eröffnung Geschäftsstelle



V.l.n.r.: Frau Köhler beim Ankunft, die Oberin der Schwesternschaft der DRK-Kliniken Frau Heide Schäfer-Frischmann spricht ein Grußwort; Teil des Publikums; Herr Nachtigäller dankt Herrn Dr. Arpad von Moers für seinen Einsatz für die Räumlichkeiten; Frau Miram und Frau Güdokeit des Forums Berufsbildung e.V., der uns Frau Güdokeit für ein Jahr zur Besetzung des Büro überlassen hat (siehe weiter in diesem Newsletter); Frau Kreiling und Frau Köhler in der Geschäftsstelle.

Projekte der ACHSE

Der Themenspeicher wächst

Der ACHSE-Themenspeicher, der auf der Mitgliederversammlung im November 2005 in einer ersten Fassung erarbeitet wurde, nennt „auf den Punkt gebrachte“ Anliegen der ACHSE-Mitgliedsorganisationen. Er gliedert sich in die Bereiche „Medizinische Versorgung“, „Forschung“ und „Vernetzung/Zusammenarbeit“.

Ziel des Themenspeichers ist es,

- die gegenseitige Kenntnis über Anliegen der Mitgliedsorganisationen zu fördern
- das gemeinsame Handeln zu erleichtern
- und dem Vorstand sowie Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss einen Überblick über vordringliche Anliegen der ACHSE-Mitgliedsorganisationen zu geben.

Zusammen mit den Fragebogen-Rückläufen liegen mittlerweile Einträge von 36 Mitgliedsorganisationen vor (einschließlich Kooperationspartner). Die Fragebogen-Rückläufe sind in der Regel präzise formuliert und benennen die Adressaten der Anliegen. Beispielhaft sei hier das an die ärztlichen Selbstverwaltungsorgane adressierte Anliegen genannt, den Nachweis einer „bestimmten Anzahl an Fortbildungspunkten im Bereich der „Seltene Erkrankungen““ vorzugeben, um so den ärztlichen Wissensstand in diesem Bereich zu erhöhen, sowie ggf. auch geeignete Veranstaltungen der ACHSE für den Erwerb dieser Fortbildungspunkte vorzusehen.

Anliegen des Themenspeichers können auch konkrete Anlässe für weiterführende Erkundigungen und Diskussionen der Mitgliedsorganisation und / oder des Vorstands darstellen. So ist z.B. das Anliegen zur „Aufnahme eines Hinweises über häufige Infekte (...) in die gelben Untersuchungshefte für Kinder“ für sich genommen noch etwas unspezifisch. Es hat jedoch bereits zu weiteren Überlegungen und Erkundigungen geführt, um die Früherkennung Seltener Erkrankungen durch Pädiater insgesamt zu verbessern. Diese und weitere Überlegungen werden vom ACHSE-Vorstand und Beratern für die bevorstehende Mitgliederversammlung (17.-18.3.06, Frankfurt) zu konkreten Vorschlägen aufbereitet und dort für die gemeinsame Diskussion dargestellt. Dazu gehören auch Vorschläge für gegenseitige Hilfestellungen bei Aktivitäten von Mitgliedsorganisationen und Vorschläge für Maßnahmen des ACHSE-Vorstands zur Umsetzung verbandsübergreifender Anliegen.

Dr. Frank Brunsmann, 22.2.2006

Mitgliederaustausch per Email-Verteiler

Mitgliedsverbände der ACHSE haben etwa seit Jahresende 2005 die Möglichkeit, sich zu einem internen ACHSE-Email-Verteiler anzumelden. Die Teilnehmer empfangen alle Emails, die von anderen Mitgliedern an diesen Verteiler geschickt werden; sie können dann nach Wunsch entweder dem einzelnen Absender oder auch allen auf dem Verteiler antworten. Diskussionsbeiträge, Anfragen und Antworten erreichen die Teilnehmer also automatisch. Man muss sich nicht mühsam durch komplizierte Foren suchen, um am Informationsaustausch teilzuhaben.

Damit bietet die ACHSE ihren Mitgliedern einen komfortablen und unbürokratischen Service zum Austausch von Erfahrungen und Meinungen, z.B. in der Selbsthilfearbeit. Wenn eine Patientenorganisation ein ungelöstes Problem hat, sei es zur Organisation von Familienkonferenzen oder zur Vereinsverwaltung u.v.m., kann sie diese Frage mit Hilfe des Email-Verteilers zur Diskussion stellen und aus dem Erfahrungsschatz der Partnerorganisationen in der ACHSE schöpfen – wie die anderen Teilnehmer auch. Ein weiterer Vorteil dieses internen Forums ist eine gewisse Vertraulichkeit verglichen mit dem öffentlichen Austausch in allgemein zugänglichen Website-Foren.

Doch muss sich die Diskussion zukünftig nicht nur auf organisatorische Fragen der Selbsthilfearbeit beschränken. Hier bietet sich auch eine gute Gelegenheit, Diskussionen, die bei Mitgliederversammlungen oder zukünftigen Workshops begonnen wurden, fortzusetzen und einem Meinungsbildungsprozess auf breiter demokratischer Grundlage innerhalb der ACHSE Raum zu geben.

Und – noch ist es Zukunftsmusik – dieses Email-Forum würde sich auch sehr gut dazu eignen, mit Experten aus Medizin und Gesundheitswesen ins Gespräch zu kommen und sich als Vertreter von Patientenorganisationen z.B. vertieftes fachliches Know-how durch themenzentrierte Workshops via Email-Austausch anzueignen.

Interessentierte Mitglieder melden sich bitte bei Mirjam.Mann@achse-online.de. Dort erfahren Sie, wie Sie sich für das Email-Forum anmelden können.

Beratungsstelle

Mittlerweile ist leider klar, dass der Antrag der Selbsthilfe gemäß § 65b SGB V durch die Spitzenverbände der Krankenkassen abgelehnt worden ist; auf diesem Wege konnten wir die Beratungsstelle damit nicht sicherstellen. Ein Konzept für eine Beratungsstelle ist der „Aktion Mensch“ vorgelegt worden. Da die große Zahl der Anfragen zurzeit ehrenamtlich beantwortet werden, müssen die Betroffenen leider recht lange auf eine Antwort warten. Es wird immer deutlicher, dass es für Betroffene einer zentralen Anlaufsstelle bedarf. Wir hoffen deshalb sehr, dass wir in der nächsten Ausgabe über den Start der Beratungsstelle berichten können.

Verleihung des Förderpreises 2005 der Klüh-Stiftung

Am 11. November 2005 wurde der Förderpreis 2005 der Klüh-Stiftung an den Münsteraner Professor Heiko Traupe für sein Forschungsprojekt zur Entwicklung einer Enzym-Ersatztherapie bei lamellärer Ichthyosis verliehen. Frau Köhler und Frau Kreiling waren bei den Feierlichkeiten zu Gast, weil unter anderem mit Hilfe der ACHSE bewusst nach einem Forschungsprojekt für Seltene Erkrankungen gesucht wurde. Frau Köhler dankte in ihrer Rede der Klüh-Stiftung dafür, dass sie den betroffenen Menschen große Hoffnung gibt. Da mehrere viel versprechende Projekte der ACHSE zugeschickt worden waren, wird nochmal deutlich, wie wichtig die Forschungsförderung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen ist.

Blick nach Europa

Frau Köhler besucht FEDER in Spanien

Als Schirmherrin der ACHSE traf die Ehefrau des Bundespräsidenten, Eva Luise Köhler, am 16. Dezember 2005 in der Residenz des deutschen Botschafters in Madrid mit Vertretern der spanischen Selbsthilfevereinigung FEDER zusammen. FEDER steht für Federación Española de Enfermedades Raras. Der spanische Dachverband besteht seit 1999. Er vertritt mittlerweile über hundert Patientenorganisationen und ist das Pendant zur deutschen Organisation ACHSE.



In einem ausführlichen Gespräch ließ sich die deutsche First Lady vom Vorstand und einer leitenden Mitarbeiterin über die vorbildlichen Projekte der FEDER (z. B. eine Informationsdatenbank für Seltene chronische Erkrankungen) informieren und regte einen intensiven Erfahrungsaustausch zwischen der neu entstandenen ACHSE und der FEDER an.

Awareness Conference in Berlin am 5. und 6. Mai 2006

Im Anschluss an die Eurordis-Mitgliederversammlung findet am 5. und 6. Mai in Berlin die Eurordis Awareness Conference statt, die dieses Jahr von ACHSE und Eurordis gemeinsam organisiert wird. Zentrales Thema des Kongresses sind die Spezialambulanzen (*Centres of Reference*). Es kommen hochrangige Vertreter der Europäischen Kommission, Experten von Orphanet und, mit etwas Glück, auch ein Ansprechpartner von unserem Gesundheitsministerium. Erfahrene Patientenorganisationen aus ganz Europa stellen erfolgreiche Projekte in diesem Bereich vor. Am zweiten Tag werden ganztägige Workshops mit viel Zeit für Austausch und Diskussion abgehalten. Neben den Centres of Reference sind die Patientendatenbanken und die Forschungsförderung durch die Selbsthilfe Thema der Workshops. Auch hier werden verschiedene Selbsthilfeorganisationen ihre Erfahrungen schildern. Der Kongress wird durch Frau Köhler eröffnet, und alle Teilnehmer werden am Ende des ersten Tages zu einem Empfang auf Schloss Bellevue eingeladen!

Wir sind zuversichtlich, dass viele Politiker und Interessenvertreter aus dem Gesundheitswesen am Kongress teilnehmen. Es wird deshalb viel Gelegenheit zum Gespräch mit denjenigen sein, die die Entscheidungen im Gesundheitswesen entscheidend mitgestalten. Nur gemeinsam mit unseren Freunden in Europa können wir für Menschen mit Seltenen Erkrankungen etwas erreichen. Denn: Der Rahmen für die Forschungspolitik, der Zugang zu neuen Behandlungsmöglichkeiten und die Arzneimittelzulassung werden immer mehr in Brüssel und nicht mehr in Berlin entschieden. Deshalb gehört die ACHSE der Europäischen Organisation für Seltene Erkrankungen (EURORDIS) an. Wir sind stolz darauf, dass EURORDIS gemeinsam mit der ACHSE in Berlin zu ihrem Jahreskongress und einer „Awareness Conference“ (dt.: „Aufmerksamkeits-Konferenz“) einlädt.

Die Teilnahme ist für einen Vertreter der Mitglieder der ACHSE und Eurordis kostenlos. Das Anmeldeformular finden Sie im Internet unter: http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=979. Wir freuen uns, wenn auch Sie kommen!

Neue Behandlungsmethode: Erfolgreiche Verfassungsbeschwerde gegen Leistungsverweigerung

Die ACHSE e.V. begrüßt eine jüngst gefällte Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts, das der Verfassungsbeschwerde eines jungen Mannes, der an der unheilbaren und lebensbedrohlichen Seltenen Erkrankung „Duchenne’sche Muskeldystrophie“ leidet, stattgegeben hat. Der Patient hatte sich seit Anfang der 90er Jahre bei einem Facharzt für Allgemeinmedizin neuen Behandlungsmethoden unterzogen. Ärzte einer Orthopädischen Klinik an einer Technischen Hochschule bestätigten nach Jahren einen günstigen Krankheitsverlauf. Dennoch weigerte sich die gesetzliche Krankenversicherung, die Kosten für die Therapien zu zahlen, „da ein Therapieerfolg der angewandten Methoden wissenschaftlich nicht nachgewiesen sei“ (zitiert aus: PM des BvG vom 16.12.05). Der Patient klagte, scheiterte damit jedoch beim Bundessozialgericht. Erst die Verfassungsbeschwerde war jetzt erfolgreich (Beschluss vom 6. Dezember 2005 – 1BvR 347/98).

In einer Pressemitteilung des Bundesverfassungsgerichts vom 16. Dezember 2005 heißt es dazu u.a.: „... Es sei mit der grundgesetzlich garantierten allgemeinen Handlungsfreiheit, dem Sozialstaatsprinzip und dem Grundrecht auf Leben nicht vereinbar, einen gesetzlich Krankenversicherten, für dessen lebensbedrohliche oder regelmäßig tödliche Erkrankung eine allgemein anerkannte, medizinischem Standard entsprechende Behandlung nicht zur Verfügung steht, von der Leistung einer von ihm gewählten, ärztlich angewandten Behandlungsmethode auszuschließen, wenn eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht.“

Die ACHSE hofft darauf, dass diese Entscheidung auch für andere Betroffene Seltener Erkrankungen, bei denen nur etwa symptomatische Therapien zur Verfügung stehen, positive Auswirkungen hinsichtlich der Verbesserung der medizinischen Versorgung hat – auch wenn zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch jeder Betroffene selbst aufgerufen ist, sich sein Recht auf Kostenübernahme für bestimmte Behandlungsmethoden individuell zu erkämpfen.

Die vollständige Pressemitteilung des Bundesverfassungsgerichts ist im Internet unter http://www.bundesverfassungsgericht.de/bverfg_cgi/pressemitteilungen/frames/bvg05-126 abrufbar.

Angelika Klucken, 22.02.2006

Niedergelassene Ärzte denken nicht an Seltene Erkrankungen

Zu der Frage, ob die Regelung zu den Spezialambulanzen (§ 116b Abs. 2 SGB V) verfassungskonform ist, hat die Kassenärztliche Vereinigung (KBV) ein Gutachten in Auftrag gegeben. Die Gutachter kommen zum Ergebnis, dass diese Regelung verfassungswidrig sei, weil die Krankenhäuser die Möglichkeit bekommen, den niedergelassenen Ärzten Konkurrenz zu machen. Die ACHSE hat hierzu Stellung genommen.

Anne Kreiling, Vorsitzende der ACHSE, sagte hierzu: "Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen mehr und nicht weniger Qualität in der Behandlung. Ein niedergelassener Arzt hat kaum die

Chance, auch nur einmal während seines Berufslebens einen Patienten mit einer bestimmten Seltenen Erkrankung zu sehen. Wie soll er dann die erforderliche Erfahrung sammeln können? Es ist für uns unverständlich, dass für die KBV hergebrachtes Denken in Sektoren wichtiger ist als die Qualität der Diagnose und Behandlung. Es ist skandalös, dass in unserem Gesundheitssystem die Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zum Opfer wirtschaftlich-motivierter Interessenvertreter werden."

Bei der Versorgung von chronischen Seltenen Erkrankungen liegt insofern eine strukturelle Überlegenheit von Krankenhäusern vor, als durch die Seltenheit der Erkrankungen die erforderliche ärztliche Erfahrung nur durch eine Konzentration der wenigen Fälle auf bestimmte Schwerpunkteinrichtungen erworben werden kann. Die Komplexität dieser regelhaft multisystemisch imponierenden Erkrankungen erzwingt oft eine Vorstellung der Patienten sowohl zur Diagnosestellung als auch zur Therapie im Krankenhaus. Hinzu kommt, dass die qualitative Behandlung Seltener Erkrankungen in aller Regel ein interdisziplinäres Team verschiedener Ärzte und Therapeuten erfordert, das so typischerweise nur am Krankenhaus vorgehalten werden kann. Der relativ kleinen Patientengruppe steht zusätzlich auch noch ein unverhältnismäßig großer Fortbildungsbedarf gegenüber. Eine niedergelassene Praxis wird deshalb schon aus wirtschaftlichen Gründen wenig Interesse an einer Versorgung dieser Betroffenen haben.

Aus Sicht der ACHSE sollte es durchaus möglich sein, dass analog zu § 116b Abs. 2 SGB V auch mit den Kassenärztlichen Vereinigungen oder der Kassenärztlichen Bundesvereinigung Verträge geschlossen werden könnten, wenn diese Vertragspartner gegenüber Krankenkassen eine der Versorgung am Krankenhaus adäquate Alternative nachweisen können. Dies lässt unberührt, dass die Einrichtung von Spezialambulanzen für viele Seltene Erkrankungen dringend notwendig ist und nicht den angeblichen wirtschaftlichen Interessen der niedergelassenen Ärzte zum Opfer fallen darf!

ACHSE intern

Neue Mitarbeiterin: Beate Güdokeit

Der Forum Berufsbildung e.V. stellt uns dankenswerterweise für ein Jahr halbtags eine Mitarbeiterin zur Verfügung. Frau Beate Güdokeit beantwortet jetzt vom 9.00 bis 13.00 Uhr das Telefon in unserer Geschäftsstelle, redet mit den vielen Betroffenen, die uns dort besuchen kommen und unterstützt die Geschäftsführung in verschiedensten Aufgaben. Frau Güdokeit ist eine lebensfrohe, intelligente, warmherzige Frau, die ihre vielfältigen Erfahrungen gut bei uns einsetzen kann. Sie ist ausgebildete Hotelfachfrau und hat im Hotelwesen und durch die langjährige Mitarbeit in einer Hausverwaltung ihre sehr gute Menschenkenntnis gesammelt. Sie wohnt seit 25 Jahren in Berlin. In ihrer Freizeit kümmert sich Frau Güdokeit um Senioren und entspannt sich mit Literatur und Musik.



ACHSE nimmt 30 neue Mitglieder auf

Bei der Mitgliederversammlung am 10. und 11. November 2005 in Frankfurt hat die ACHSE 30 neue Mitglieder aufgenommen und sich mit einem Schlag fast verdreifacht. Die ACHSE ist bereichert worden mit sehr unterschiedlichen Gruppen, die ein großes Spektrum an Seltenen Erkrankungen vertreten: vererbliche Knochenkrankheiten, genetisch bedingte Stoffwechselerkrankungen, verschiedene chromosomale Abweichungen, angeborene Immundefekte, Tumorerkrankungen etc.

Für eine Auflistung aller neuen Mitglieder siehe: http://www.achse-online.de/news/news_archiv.php



Die ACHSE ist jetzt „ACHSE e.V.“

Seit dem 18. November 2005 ist die ACHSE offiziell ein eingetragener Verein. Das Leitungsteam ist jetzt Vorstand. Frau Anne Kreiling wurde zur Vorstandsvorsitzenden, Herr Dr. Andreas Reimann und Herr Christoph Nachtigäller zum 1. bzw. 2. stellvertretenden Vorsitzenden ernannt. Herr Thomas Baum ist Schatzmeister. Als Beisitzer wurden bestellt: Herr Karl-Heinz Klingebiel, Frau Angelika Klucken und Frau Borgi Winkler-Rohlfing. Als ständige Berater stehen Herr Dr. Frank Brunsmann und Prof. Alfred Hildebrandt dem Vorstand zur Seite. Die ACHSE hat in dieser neuen Rechtsform offiziell die Mitgliedschaft der BAG SELBSTHILFE beantragt und wird voraussichtlich im April 2006 aufgenommen.

Wir danken unseren Sponsoren

Kinder der Privaten-Kant-Schule backen mit Sanella für ACHSE



Zehn Tage vor Weihnachten haben die Kinder der 3., 4. und 5. Klassen der Privaten-Kant-Schule in Berlin Weihnachtsplätzchen für die ACHSE gebacken. Ab Mittag verkauften die Kinder Tüten mit 16 verschiedenen Plätzchensorten für 10 Euro in der Berliner Innenstadt. Der Verkaufserlös von 1.640,96 Euro wurde durch eine „Sanella-Spende“ um 50.000 Euro erhöht. Im Bundespräsidialamt überreichte Katja Praefke, Mitglied der Geschäftsleitung von

Unilever Deutschland, einen Scheck an die Ehefrau des Bundespräsidenten. Frau Angelika Klucken, Vorstand der ACHSE, sagte den Kindern, dass „sie es klasse findet, dass Ihr Euch heute mit Euren gesunden Händen für die Kinder eingesetzt habt, die ihre Hände nicht mehr so benutzen können, wie sie es gerne würden“.

Unglaubliche Spende der Landfrauen Lette

Frau Mechthild Mersmann, Vorsitzende des Landfrauenverbandes Lette, überreichte Frau Eva-Luise Kühler am 6. Dezember 2005 einen Scheck in Höhe von unglaublichen 50.000,00 €. Frau Kühler sagte in ihrer Dankesrede, dass es sie sehr beeindruckt hat, „dass durch die Idee, Rezepte aus dem Münsterland in Kochbüchern zu veröffentlichen, so vielen Menschen geholfen werden kann.“



Die Landfrauen vertreiben sehr erfolgreich verschiedene Kochbücher. Mit den Erlösen haben sie schon vielen Menschen eine große Hilfe geboten, u.a. durch ihre Spenden an die Welthungerhilfe, für die Opfer des Oder-Hochwassers, für den Herzenswünsche e.V. und viele andere. „Für die ACHSE ist es wirklich eine Ehre und ein großer Vertrauensbeweis, eine derartige Summe für ihre Projekte zu erhalten“, sagte Frau Winkler-Rohlfing, Vorstandsmitglied der ACHSE. Sie war gemeinsam mit Karl-Heinz Klingebiel vor Ort, um die Dankbarkeit der ACHSE zum Ausdruck zu bringen.

Wenn Sie sich von Kochrezepten aus dem Münsterland inspirieren lassen möchten, die „geprobt und gelobt von Letter Frauen“ sind, siehe: <http://www.landfrauen-lette.de/>

Weitere Sponsoren und Aktionen

Es gab noch viele andere tolle Aktionen und großzügige Spenden für unsere Arbeit. Beim ADAC-Ball wurde zu Spenden für die ACHSE aufgerufen und auch beim Benefizkonzert der Sängerkademie in Hamburg, beim Puppenfest in Eschwege, beim Kinderreitturnier German Friendship und beim Neujahrskonzert der bayerischen Landesvertretung wurde für uns gesammelt. Allen ein ganz herzliches Dankeschön für ihren Einsatz; unsere Arbeit wäre ohne Ihre Unterstützung nicht möglich!