



## ACHSE Aktuell Sonderausgabe - Rückblick 2015/2016

### Menschen mit Seltenen Erkrankungen bewegen

**Liebe ACHSE-Mitglieder, liebe Freunde der ACHSE,**

ACHSE „gibt den Seltenen eine Stimme“ - und das laut und deutlich! Durch unsere Arbeit wurde das Thema auf die (politische) Agenda genommen.

Um vom Problembewusstsein zur Lösung zu gelangen, ist es jedoch ein weiter Weg. Viele Maßnahmen, die zum Beispiel im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen formuliert wurden, sind noch nicht umgesetzt worden. Das Versorgungssystem ist immer noch nicht gut auf Menschen mit chronischen seltenen Erkran-

kungen eingestellt, es gibt nur wenige Medikamente und auch für andere Behandlungsformen muss noch viel geforscht werden.

Damit die Lebensqualität und Lebensdauer der Betroffenen sich in Zukunft verbessert, wird ein großer Einsatz von uns allen gefragt sein! Mit der Gründung des Arbeitskreises Gesundheitspolitik wollen wir die politische Interessenvertretung wieder intensivieren. Sie ist dringend notwendig, damit entwickelte Maßnahmen auch umgesetzt werden!

Zugleich wird es für die ACHSE als Struktur leider immer schwieriger ihre Arbeit auch

angemessen und nachhaltig zu finanzieren. Wir müssen uns gemeinsam dafür einsetzen, dass sich das ändert. Wofür wir uns in 2015/2016 eingesetzt haben, können Sie hier lesen. Wir freuen uns auf ein ebenso engagiertes Jahr 2017 mit Ihnen!

Ihr ACHSE Vorstand und Team der Geschäftsstelle



### Einen Nationalen Aktionsplan auch umzusetzen ist gar nicht so einfach!

In 2015/ 2016 gab es sehr viele Sitzungen der Koordinierungsgruppe, drei Sitzungen der Steuerungsgruppe, mehrere Workshops zu verschiedenen Themen sowie Treffen der Kerngruppe, die die Kriterien für die Zentren festgelegt hat. Die Akteure im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und auch die Vertreter der ACHSE sind nicht untätig gewesen. Trotzdem herrscht bei vielen Beteiligten eine gewisse Frustration, ob des langsamen Weges Richtung Umsetzung der



konkreten Maßnahmen. Zudem ist die Zukunft des NAMSE selbst ungewiss. Die Akteure hatten sich zuvor zwar bereits vollmundig für eine Fortsetzung der Arbeit ausgesprochen, doch nur wenige ließen dem auch Finanzierungszusagen folgen. Um dem zu begegnen hat das BMG dankeswerterweise eine Zukunftswerkstatt initiiert und finanziert. Die Teilnehmer haben daraus eine schwingvolle und engagierte Veranstaltung gemacht. Vertreter aus der Ärzteschaft, Forschung, Industrie, Selbsthilfe und Ministerien haben die Notwendigkeit der Fortsetzung

des Nationalen Aktionsbündnis' (NAMSE) betont und nach Wegen gesucht, all das zu realisieren. Der Wille ist bei vielen da. Jetzt gilt es, den Schwung aus der Veranstaltung mitzunehmen und bald zu einer Lösung zu kommen, z.B. durch Gründung eines NAMSE-Vereins, der dann den administrativen Rahmen für die Umsetzung der Maßnahmen bildet. Das diese dann weiter vorangetrieben werden, dafür muss ACHSE dranbleiben!

**Mehr Infos finden Sie auf:**  
[www.namse.de](http://www.namse.de) und  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de).

### ACHSE auf Achse: ( A u s w a h l )

**Februar 2015**  
Parlamentarischer Abend von ACHSE

**Mai 2015 und 2016**  
EURORDIS Membership Meeting

**Juli 2015 und 2016**  
Berliner Selbsthilfetag

**September 2015 und 2016**  
Verleihung MSD Gesundheitspreis in München

**Oktober 2015 und 2016**  
„Rehacare“ in Düsseldorf

**Oktober 2015**  
EURORDIS CNA in Paris

DGIM Herbstsymposium „Seltene Erkrankungen — Besondere Herausforderungen“ in Berlin

**Januar 2016**  
vfa-ACHSE „Seltene Erkrankungen: Wissenswertes zur Teilnahme an Klinischen Prüfungen“

**Mai 2016**  
Fachtagung zum 10-jährigen Jubiläum des ambulanten Kinderhospizdienstes KiDi in Heidelberg

**September 2016**  
NAMSE Zukunftswerkstatt

**November 2016**  
Bürgerveranstaltung „Diagnose Seltene Erkrankung — Fragen. Wege. Perspektiven.“



## Öffentlichkeitsarbeit

Ein starkes Bewusstsein für die Belange von Menschen mit Seltene Erkrankungen in der Öffentlichkeit schaffen:

- Pressearbeit - Artikel in Magazinen, Tageszeitungen und Fachzeitschriften platziert
- Tag der Seltene Erkrankungen (Städteaktionen und Berliner Aktion, Workshop



zur Vorbereitung)


- Wanderausstellung „Waisen der Medizin“ (Dessau, Halle, Tübingen)
- ACHSE-Central Versorgungspreis (Hildesheim)
- [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de), Facebook, Youtube, ACHSE-News, ACHSE Aktuell ...
- Bürgerveranstaltung „Diagnose Seltene Erkrankungen – Fragen. Wege. Perspektiven.“
- Kooperationsprojekt mit Mitgliedsorganisation KEKS auf betterplace.org
- Sonderpublikationen „Seltene Krankheiten“ in Handelsblatt, Die Welt und Der Spiegel sowie auf [www.seltenkrankheiten.de](http://www.seltenkrankheiten.de)
- Eva Luise Köhler Forschungspreis
- DAK Mitgliederprojekt „Wissen rettet Leben“

## Betroffenen- und Angehörigenberatung

- ± 900 Anfragen pro Jahr
- über 1/3 betroffene Eltern
- 70% Selbstbetroffene
- einzige spezialisierte Anlaufstelle für Betroffene
- Häufigste Anliegen sind:
  - Diagnosesuche
  - Sozialrechtliche- und insitutionelle Probleme auf Grund der Seltenheit oder der fehlenden Diagnose
  - Suche nach Arzt- und Spezialisten
  - Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfeorganisationen
  - verständliche Informationen

Bei fast jeder Anfrage spielt die Krankheitsbewältigung eine große Rolle: Angst vor starker Lebensverkürzung, Einbuße der Lebensqualität. Hier ist immer wieder Krisenintervention erforderlich.

## Informationen verbessern

- Verbesserung der Datenbasis vom [se-atlas](http://se-atlas.de) 
- [www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)
- Ergänzung von englischen, patientenrelevanten Webseiten für das Zentrale Informationsportal über Seltene Erkrankungen ZIPSE [www.portal-se.de](http://www.portal-se.de)
- Standards für patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen stetig aktualisiert
- Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ - in Kooperation mit Orphanet vorangetrieben
- Kurzbeschreibungen für Patienteninformationen entwickelt – in Kooperation mit dem Ärztlichen Qualitätszentrum (ÄZQ)

## Interessenvertretung und Vernetzung



- NAMSE Zukunftswerkstatt
- ACHSE lädt zum Parlamentarischen Abend
- Diskussionsveranstaltung zur Präkonzeptionellen Diagnostik
- 3 Veranstaltungen mit Vertretern der Pharmaindustrie im Rahmen vom ACHSE Unternehmensforum
- Internationale Vernetzung: Beteiligung EURORDIS, ECRD u.a.
- Gespräche mit Bundesgesundheitsminister

Herrmann Gröhe und Staatssekretär Laumann

- MDS/MDK, GKV-Spitzenverband und ACHSE im Austausch



## Projekte, die Betroffene/ Angehörige unterstützen

- WEP-CARE — für Eltern
- Peer-to-Peer — Patienten für Patienten
- InterPod — für Menschen ohne Diagnose



## Ärztevernetzung und -unterstützung

- ACHSE-Lotsin an der Charité: Anlaufstelle für Ärzte und Therapeuten
- Teilnahme an Treffen der AG Zentren (NAMSE)
- Teilnahme an Treffen der BMBF-Netzwerke für SE
- **Vorträge:** Zentrumseröffnung Uniklinik Mainz, MDK Niedersachsen, Kinderklinik Cottbus, Hessischer Internistentag, Fachtagung Ambulanter Kinderhospizdienst KiDi Heidelberg
- ACHSE-Central Versorgungspreis



## Forschungsförderung und Forschungsprojekte

- Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen
- Beteiligung an Projekten des BMG und der Robert Bosch Stiftung
- Entwicklung Forschungsfilm ACHSE mit BMBF-Netzwerken
- Beteiligung an der Bewerbung für Innovationsfonds

Ohne Sie geht es nicht!



1-Euro-Mitmachaktion „Einer für Alle!“

## ACHSE Selbsthilfeakademie

In 2015 fand das erste Webinar statt und ermöglichte Menschen, die aufgrund ihrer Erkrankung oder auch aus finanzieller Sicht nicht hätten nach Berlin reisen können, eine Teilnahme, Thema: „Woher bekommen die Ärzte ihr Geld und warum ist das so wichtig? Was passiert, wenn der Patient nicht im Mittelpunkt steht?“. Ganz klassisch ging es dann wieder beim Seminar „Internationale Vernetzung“ zu. In 2016 lud die ACHSE zweimal ein: Ein Seminar im April befasste sich mit den Sozialen Medien und dem

Thema Datenschutz. Hier wurden die Möglichkeiten und „Risiken“ der Neuen Medien für die „Seltene“ ausgelotet. Das Seminar im November informierte zu „Vereins- und Steuerrecht“. Hier wurden Basiswissen vermittelt und Fragen der Teilnehmer aus der Praxis beantwortet. Die Vorträge sind wie die der anderen ACHSE-Seminare auch als Video auf der Akademie online abrufbar: (<https://achseonline.moodle-kurse.de>). Des Weiteren finden ACHSE-Mitglieder dort sämtliche Präsentationen und Unterlagen zu den Seminaren sowie Hinter-

grundinformationen.

Das nächste ACHSE-Seminar findet im Januar 2017 statt. Dann wird sich alles um das Pflegestrukturgesetz II und das Thema „Rehabilitation“ drehen. Die ACHSE Selbsthilfe Akademie wird gefördert von der Barmer GEK.

## Selbsthilfe hilft einander

Folgende ACHSE-Infoblätter konnten wir in 2015 zur Verfügung stellen: „Versicherungen für Betroffene“, „Erstattungen von Fahrtkosten“ und „Selbsthilfverein und Datenschutz“ ebenso wie das ACHSE-MEMO „Wissenschaftlicher Beirat“. In 2016 wurden folgende Infoblätter erarbeitet

## Veranstaltungen

### Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen



In 2015 wurde Kinderarzt Prof. Dr. med. Heymut Omran (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Münster) für sein Projekt „Verbesserung der Diagnostik und Therapie der Primären Ziliären Dyskinesie (PCD)“ mit dem mit 50.000 Euro dotierten Forschungs-

preis ausgezeichnet. Ein Anerkennungspreis ging an Dr. med. Stephan Lobitz, M.Sc. von der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin.

In 2016 wurde der Preis – erneut in enger Zusammenarbeit mit ACHSE – an Privat-



Privat-Dozent Dr. rer. nat. Sven Thoms und Prof. Dr. med. Ekkehard Wilichowski sowie das Forschungsteam zusammen mit Bundespräsident Joachim Gauck

Dozent Dr. rer. nat. Sven Thoms und Prof. Dr. med. Ekkehard Wilichowski sowie das Forschungsteam der Arbeitsgruppe Muskeldystrophie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Göttingen für den Forschungsansatz zur Behandlung von Muskeldystrophien (Muskelschwund) vergeben. Aus Anlass des 10-jährigen

Stiftungsjubiläums fand die Verleihung im Rahmen einer festlichen Matinee und in Anwesenheit von Bundespräsident Joachim Gauck im Konzerthaus am Gendarmenmarkt in Berlin statt.

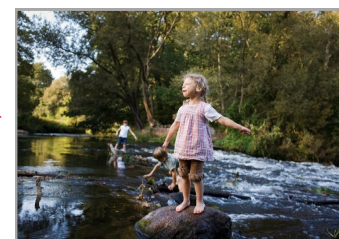


v.l.n.r.: O. Klok (Geschäftsführer St. Bernward Krankenhaus), Prof. Dr. med. G. von Knobelsdorff (Ärztlicher Leiter St. Bernward), Dr. C. Lämmer (Leiterin Pädiatrisches Zentrum St. Bernward), Dr. med. C. Mundlos (ACHSE e.V.), A. Edmonds (für Central Krankenversicherung AG).

## ACHSE-Central Versorgungspreis

Der mit 10.000 Euro dotierte ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen zeichnet vorbildliche, innovative und den Bedürfnissen der Patienten angepasste Versorgungskonzepte aus. Der vorerst letzte Preis wurde dem Pädiatrischen Zentrum Hildesheim für das „Hildesheimer Behandlungskonzept für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom“ in 2015 verliehen.

und dem Netzwerk zur Verfügung gestellt: „Crowdfunding – Projektfinanzierung im Zeitalter Sozialer Medien“, „Was ist eine patientenorientierte Krankheitsbeschreibung“ und „Segen und Fluch sozialer Medien“. Die MEMOS befassen sich u.a. mit der Frage, was bei der Nutzung von (Live-) Musik auf Veranstaltungen, Internetpräsenzen und was bei der Gründung von internationalen Vereinen beachtet werden muss. Herzlichen Dank an den AOK Bundesverband für die Förderung.



Josephine hat das Williams-Beuren-Syndrom. Sie ist eine der fünf Portraitierten, die über mehrere Monate hinweg von einer Fotografin begleitet wurde.

## Fünf Leben in Bildern: Fotoausstellung „Waisen der Medizin“

zeigte den Alltag von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Dessau, Halle und Tübingen. Felix, Josephine, Julia, Michael Wächter und Ute Palm leben mit einer Seltene Erkrankung. Nichts eingebüßt an Aktualität, Emotionalität und Eindringlichkeit haben die 37 Fotos von Verena Müller, Kathrin Harms und Maria Irl seit der Vernissage in 2011. So erklärt es sich, dass die Fotografien auch in 2015/16 ein breites Publikum gefunden und berührt haben. Von Februar bis Juli wurden die Fotos im Städtischen Klinikum Dessau gezeigt, dann bis Ende des Jahres in Halle, danach waren sie im Universitätsklinikum Tübingen zu sehen. Die Vernissagen wurden mit Presse- und Öffentlichkeitsarbeit begleitet.



V.l.n.r.: Prof. Dr. K. M. Einhäupl, Vorstandsvorsitzender Charité, H. Gröhe, Bundesminister für Gesundheit, Prof. Dr. A. Grüters-Kieslich, PD Dr. S. Lobitz, Prof. Dr. H. Omran, Eva Luise Köhler, Prof. Dr. H. Köhler, Bundespräsident a.D., Dr. A. Reimann, Vorsitzender ACHSE

## Eine starke Basis: Die Mitglieder der ACHSE



Die ACHSE ist seit mehr als zehn Jahren das 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. Ihr Wissen und ihre Expertise basiert auf den Erfahrungen von mehr als 120 Selbsthilfeorganisationen und außerordentlichen Mitgliedsorganisationen. Durch die breite Basis in der Selbsthilfe kann ACHSE vieles in Bewegung setzen! **Schirmherrin: Eva Luise Köhler**

### Ehrenamtlicher Vorstand Herbst 2016:



Dr. Andreas Reimann (Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (Stellv. Vorsitzender), Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Anja Klinner, Ute Palm, Geske Wehr, Claudia Sproedt

## ACHSE Mitarbeiter

**Mirjam Mann** (Geschäftsführung), **Lisa Biehl** (stellv. Geschäftsführung bis 04/16), **Hartmut Fels und Marina Krüger** (Mitgliederbetreuung und Verwaltung), **Dr. Christine Mundlos** (ACHSE-Lotsin/ Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung), **Eike Jogwer-Welz** (Betroffenen- und Angehörigenberatung), **Gertrud Windhorst** (ACHSE Selbsthilfeakademie/ ACHSE Wissensnetzwerk), **Saskia de Vries** (Fundraising bis 04/15), **Rania von der Ropp** (PR bis 05/15, Fundraising seit 04/16), **Bianca Paslak-Leptien** (PR seit 05/15), **Stephanie Arndt** (Fundraising bis 07/16), **Achim Karatas** (Fundraising seit 10/16)

## Antrieb: Die Unterstützer der ACHSE

Für schwingvolle Bewegung braucht man Kraftstoff: Ohne die finanzielle Hilfe vieler Unterstützer hätte die ACHSE nie so viel in Bewegung bringen können. Wir danken für vielseitige und großzügige Unterstützung in 2015/2016 insbesondere:

- Aengevelt Immobilien GmbH & Co. KG
- Aktion Mensch
- AOK Bundesverband
- AOK Rheinland/Hamburg
- Barmer GEK
- BEOS AG
- BerlinApotheke Schneider & Oleski oHG
- BKK Dachverband e.V.
- BMG
- BMW Niederlassung Berlin
- BÖNISCH ANTRIEBSELEMENTE
- Central Krankenversicherung AG
- DAK-Gesundheit
- Doris Leibinger Stiftung GmbH
- DRK Kliniken Berlin
- Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
- Generali Zukunftsfonds
- Helga und Alfred Buchwald-Stiftung
- KARL STORZ GmbH & Co. KG
- KinderArztRUF
- Knappschaft
- Liebfrauenschule Köln
- Lions Club Caligula Köln
- Lions Club Berlin Dorotheenstadt
- Messe Düsseldorf
- Private-Kant-Schule
- Prof. Dr. Jürgen Schäfer
- Robert Bosch GmbH
- Robert Bosch Stiftung
- Schmittgall Werbeagentur
- Stiftung "Helfen aus Dank"
- Stiftung RTL - Wir helfen Kindern e.V.
- Stiftergemeinschaft d. Sparkasse Bamberg
- Techniker Krankenkasse
- Versandapotheke Doc Morris N.V.
- WEMPE Niederlassung Berlin
- Werita Stiftung
- den ACHSE *Freunden*
- den Firmen des ACHSE Unternehmensforums
- sowie den vielen privaten Spendern ...

**Danke!**

## Wir sind für Sie da!



**ACHSE e.V.**  
 c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
 Drontheimer Straße 39  
 13359 Berlin  
 Telefon: 030-3300708-0  
 Fax: 0180-5898904

**E-Mail: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)**  
**[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**  
**[www.facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)**

## Spendenkonto ACHSE e.V.

**Bank für Sozialwirtschaft**

**IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00**

**BIC: BFS WDE 33**

**[www.achse-online.de/jetzt\\_spenden.php](http://www.achse-online.de/jetzt_spenden.php)**