

**TÄTIGKEITSBERICHT 2015**  
der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.



Liebe Mitglieder,  
liebe Freunde der ACHSE,

Oktober 2016

die ACHSE wurde in 2004 gegründet, damit die Stimme der „Seltenen“ laut und deutlich gehört wird – in der Politik, Gesellschaft, Forschung und Medizin, um so ein Bewusstsein für die Probleme und Bedürfnisse von Betroffenen zu schaffen. In den letzten Jahren haben wir viel erreicht. Um vom Problembewusstsein zur Lösung zu gelangen, ist es jedoch ein weiter Weg. Viele Maßnahmen, die zum Beispiel im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenern Erkrankungen formuliert wurden, sind noch nicht umgesetzt worden.

Durch unser gemeinsames Wirken wird die ACHSE als starke Organisation wahrgenommen. Wir werden ernst genommen und haben Zugang zu den Entscheidungsträgern, den Medien etc. Leider wird es zugleich immer schwieriger, die verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen sowie Förderer und Spender davon zu überzeugen, dass wir weiterhin viel Hilfe und Unterstützung brauchen. Das Versorgungssystem ist immer noch nicht gut auf Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen eingestellt, es gibt nur wenige Medikamente und auch für andere Behandlungsformen muss noch viel geforscht werden. Dabei wird es für die ACHSE als Struktur immer schwieriger ihre Arbeit auch angemessen und nachhaltig zu finanzieren.

Damit wir nicht nur mehr Aufmerksamkeit für unsere Anliegen, sondern auch ganz konkrete Verbesserungen erreichen, ist gerade jetzt der Einsatz der ACHSE mehr gefragt, denn je. Hierfür braucht die ACHSE intern und extern viel Unterstützung. Wir alle, die Sie Mitglied der ACHSE sind sowie Vorstand und Geschäftsstelle müssen gemeinsam für eine starke Unterstützung der Gemeinschaft der Seltenen werben. Es gilt nach wie vor: Nur gemeinsam sind wir stark!

Herzliche Grüße



**Andreas Reimann**  
Vorsitzender ACHSE



**Mirjam Mann**  
Geschäftsführerin ACHSE

## INHALTSVERZEICHNIS 2015

1	NETZWERK- UND VERBANDENTWICKLUNG .....	4
1.1	Aufnahme neuer Mitglieder .....	4
1.2	Geschäftsstelle .....	4
2	ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND INTERESSENVERTRETUNG .....	5
2.1	Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen .....	5
2.1.1	Der Medizinische Dienst der Krankenkassen und Seltene Erkrankungen: Informationsaustausch zwischen MDS / MDK, ACHSE, BAG Selbsthilfe und GKV- Spitzenverband .....	6
2.1.2	Maßnahmenvorschlag 12a – versorgungswissenschaftliches Fachgespräch .....	7
2.1.3	Maßnahmenvorschlag 28 – Strategiegruppe „Register für Seltene Erkrankungen“ .....	7
2.1.4	Handlungsfeld Informationsmanagement .....	8
2.1.5	Handlungsfeld Patientenorientierung .....	8
2.2	Noch mehr Interessenvertretung der ACHSE .....	9
2.3	Veranstaltungen .....	10
2.3.1	Tag der Seltenen Erkrankungen 2015 .....	10
2.3.2	ACHSE-Workshop „Tag der Seltenen Erkrankungen - voneinander / miteinander lernen“ .....	11
2.3.3	ACHSE Unternehmensforum zum Informationsaustausch .....	11
2.3.4	Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ wandert weiter .....	12
2.3.5	Diskussionsveranstaltung: Präkonzeptionelle Genträger-Tests auf Seltene Erkrankungen — Perfekionierte Selektion oder erweiterte Selbstbestimmung? .....	12
2.3.6	DGKJ-Kolloquium in Zusammenarbeit mit der AG ZSE .....	13
2.3.7	ACHSE auf der Messe RehaCare .....	14
2.3.8	Berliner Selbsthilfe-Tag 2015 .....	14
2.4	Öffentlichkeitsarbeit .....	14
2.4.1	ACHSE und Social Media .....	14
2.4.2	Sonderbeilagen „Seltene Erkrankungen“ .....	15
2.4.3	Publikationen von ACHSE – ACHSE Aktuell, ACHSE Stimme .....	15
2.5	Internationale Vernetzung .....	16
2.5.1	EURORDIS Membership Meeting Madrid, 2015 .....	16
2.6	Stärkung der Mitgliedsorganisationen .....	17
2.6.1	ACHSE Selbsthilfe Akademie – Nachhaltige Qualifizierung der Selbsthilfe der Seltenen .....	17
2.6.2	ACHSE Selbsthilfe Akademie - online .....	18
2.6.3	ACHSE-Webinar „Woher bekommen die Ärzte ihr Geld und warum ist das so wichtig?“ Oder: „Was passiert, wenn der Patient nicht im Mittelpunkt steht?“ .....	18
2.6.4	ACHSE-Seminar „Internationale Vernetzung“ .....	19
2.6.5	„Selbsthilfe hilft einander“ – Ein Unterstützungsprojekt von und für ACHSE Mitglieder .....	20
3	BETROFFENEN- UND ANGEHÖRIGENBERATUNG .....	21
4	INFORMATIONEN VERBESSERN .....	22
4.1	Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern .....	22
4.2	se-atlas — Kartierung der Versorgungslandschaft von Seltenen Erkrankungen .....	23
4.3	Zentrales Informationsportal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (ZIPSE) .....	24
4.4	InterPoD: Interdisziplinäre Kompetenzeinheit Projekt Patienten ohne Diagnose .....	25
4.5	Peer-to-Peer und WEP-CARE .....	26
4.6	Kooperationsprojekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) und der ACHSE .....	27
4.7	Zusammenarbeit mit der BAG SELBSTHILFE (Mirjam Mann) .....	<b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b>
5	Vernetzung Mit und Unterstützung der Ärzteschaft .....	29
5.1	LOTSIN AUF ACHSE .....	29
6	FORSCHUNGSFÖRDERUNG .....	30
6.1	Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2015 .....	30
6.2	ACHSE-Forschungsfilm für Seltene Erkrankungen in Kooperation mit den BMBF- Forschungsnetzwerken .....	31
7	FUNDRAISING .....	31
7.1	NEUE WEGE IM FUNDRAISING BESCHREITEN .....	31

7.1.1	Synergien nutzen – www.betterplace.org .....	31
7.1.2	Hürden abbauen – neues Onlinespendentool.....	32
7.1.3	Zielgruppe erweitern - „Einer für Alle!“, die „1-Euro-Mitmachaktion“.....	32
7.2	Menschen für die Seltenen bewegen .....	33
7.2.1	Hoffnung beflügelt – Der Juwelier WEMPE unterstützt die ACHSE .....	33
7.2.2	BerlinApotheke unterstützt die Seltenen .....	34
7.2.3	Messe Düsseldorf steht an der Seite der Seltenen.....	34
7.2.4	Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V. hilft ACHSE und Kindern mit Seltenen Erkrankungen .....	34
7.2.5	Spendendosen in Apotheken .....	35
7.2.6	„In der Weihnachtsbäckerei... ..	35
7.2.7	Vielfältige Unterstützung .....	35
8	Institutionelle Förderung.....	35
8.1	BMG Förderprojekte Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans (ZIPSE, se- atlas) .....	35
8.2	Förderung durch Krankenkassen .....	36
8.3	Robert Bosch Stiftung.....	36
8.4	Generali Zukunftsfonds .....	37
8.5	DRK Schwesternschaft Berlin und DRK-Kliniken Berlin .....	37
	Daten und Fakten zur ACHSE .....	38
6	Ziele.....	38
2	Vorstand.....	38
	In 2014 wurden folgende Vorstandsmitglieder gewählt. ....	38
3	Mitglieder.....	39
4	Wissenschaftlicher Beirat.....	43
5	Mitarbeiterteam .....	44
6	Mitgliedschaften .....	45

## Tätigkeitsbericht 2015

### 1 NETZWERK- UND VERBANDESENTWICKLUNG

#### 1.1 Aufnahme neuer Mitglieder

Folgende Vereine wurden 2015 als Mitglied aufgenommen:

1. Angelman e.V.
2. Berliner Leberring e.V.
3. Bundesverein CDG-Syndrom e.V.
4. Deutsche Gesellschaft für interkraniale Hypertension e.V.
5. MPGN und aHus e.V.
6. PHOSPHATDIABETES Selbsthilfe e.V.

Nach Aufnahme der 6 Vereine hat die ACHSE in 2015 120 ordentliche und 9 außerordentliche Mitglieder.



#### 1.2 Geschäftsstelle

In 2015 hat uns Saskia de Vries, ACHSE-Fundraiserin der ersten Stunde, verlassen, um sich bei einer Stiftung für die Sprachförderung von Kindern mit Migrationshintergrund zu engagieren. Rania von der Ropp, unsere langjährige Mitarbeiterin für Öffentlichkeitsarbeit, ist an ihrer statt in den Bereich des Fundraising gewechselt. Sie ist mit allen Freunden und Förderern der ACHSE gut vertraut und aufgrund ihrer Qualifizierung zur Fundraising Managerin für die



anstehenden Aufgaben gut gewappnet. Den Bereich Presse- und Öffentlichkeitsarbeit mit Schnittstelle zum Fundraising hat im Mai Bianca Paslak übernommen, die ihr Handwerk in gemeinnützigen Organisationen und in einer Agentur gelernt hat. Erfreulicherweise ließ sich so der personelle Wechsel in der Öffentlichkeitsarbeit nahtlos gestalten.



## 2 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND INTERESSENVERTRETUNG

### 2.1 Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Auch wenn das NAMSE in 2015 für Außenstehende vermutlich weniger sichtbar war, wurde hinter den Kulissen und auch in einigen Projekten sehr fleißig gearbeitet. Dr. Andreas Reimann, Christoph Nachtigäller und Mirjam Mann haben sich an den Sitzungen der Steuerungsgruppe (die aus Vertretern aller Bündnispartner besteht) und der Koordinierungsgruppe (das sind die Gründungsmitglieder des NAMSE: BMG, BMBF und ACHSE) beteiligt. Die meiste Arbeit wurde in den Sitzungen der sogenannten Kerngruppe der Steuerungsgruppe getan, in der sich ein ausgewählter Kreis der Bündnispartner der Überarbeitung der Anforderungskataloge für die Zentren nach Erkenntnissen aus der Pilotphase gewidmet hat und die Kriterien für das Anerkennungsverfahren für die A- und B-Zentren ausgehandelt wurden. Die beiden Kriterienkataloge für A- und B-Zentren sind im November 2015 veröffentlicht worden. In diese Arbeit war auch Frau Dr. Mundlos eingebunden.

Diese Art von Sitzungsarbeit ist zwar unerlässlich um einen Aktionsplan auch tatsächlich umzusetzen, die Sitzungen können aber auch schnell zur Alibiveranstaltung werden. Unser großer Erfolg – die Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen – wird nur ein wirklicher Erfolg sein, wenn die darin vereinbarten Maßnahmen auch umgesetzt werden. ACHSE Vorstand und Geschäftsführung versuchen deshalb beharrlich Einfluss auf die Politik zu nehmen, damit diese ihrer Verantwortung gerecht wird und die notwendigen Verbesserungen vornimmt. Aus diesem Grund sprachen Dr. Andreas Reimann, Dr. Jörg Richstein, Turid Auweiler und Mirjam Mann sowohl bei **Herrn Staatssekretär Karl-Josef Laumann als auch bei dem Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe** im Juni 2015 erneut persönlich vor. Dabei wurde insbesondere über die Realisierung der Zentrumsstruktur aus Referenz-, Fach- und Kooperationszentren sowie über die Förderung der Selbsthilfe gesprochen.

Im Oktober 2015 hat sich Dr. Andreas Reimann aus den Gremien des NAMSE zurückgezogen, weil er sich möglicherweise auch beruflich in einem NAMSE-Projekt engagieren würde. Damit sollte jedweden möglichen Interessenskonflikt begegnet werden. In der Folge musste die NAMSE-Arbeit auf noch weniger Schultern verteilt werden. In der November-Sitzung wurde klar, dass es in Kürze nicht gelingen wird, das NAMSE als Stiftung zu etablieren. Das Votum für diese nachhaltige Struktur und die Bereitschaft sie zu finanzieren wurde in der Steuerungsgruppensitzung am 28.4.15 zwar postuliert, die anderen Akteure haben es anschließend jedoch nicht geschafft, hierfür verbindliche Zusagen ihrer Gremien zu erhalten. Die ACHSE hatte mit einer Finanzierungszusage von 5.000 Euro eine der höchsten Zusagen gemacht. Auf der Basis konnte die Nachhaltigkeit des NAMSE nicht sichergestellt werden. Das NAMSE und insbesondere die NAMSE-Geschäftsstelle können durch eine weitere Projektlösung des BMGs glücklicherweise bis Ende Juni 2018 weiterarbeiten. Die Sicherstellung der Zukunft des NAMSE ist damit eine große Aufgabe für die Jahre 2016 und 2017.

### **2.1.1 Der Medizinische Dienst der Krankenkassen und Seltene Erkrankungen: Informationsaustausch zwischen MDS / MDK, ACHSE, BAG Selbsthilfe und GKV-Spitzenverband**

Im Nationalen Aktionsplan sieht der Maßnahmenvorschlag 49 vor, die Transparenz über die Aufgabenstellung und Beratungskompetenz des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung im Zusammenhang mit Seltene Erkrankungen zu verbessern. Hierfür trafen sich zu Beginn dieses Jahres Vertreter des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) mit Vertretern von ACHSE, der BAG Selbsthilfe und dem GKV-Spitzenverband in Essen. Im Fokus des Austauschs stand dabei, wie die MDK-Gemeinschaft das Thema Seltene Erkrankungen behandelt. Im Vorfeld des Termins wurde eine achse-interne Befragung durchgeführt, um Fragen/Kritikpunkte von Betroffenen zu sammeln. Die Ergebnisse wurden bei dem Treffen präsentiert und erörtert. Dabei wurde deutlich, dass auf beiden Seiten viel Unklarheiten bestehen über Aufgaben, Zuständigkeiten, besondere Problemlagen der „Seltene“ etc. Der MDS nahm die aufgeworfenen Fragen zum Anlass, seine leitenden Ärztinnen und Ärzte der MDK-Gemeinschaft über die Anliegen von ACHSE und der BAG Selbsthilfe zu unterrichten und sich für weitere Kontakte einzusetzen. Zudem sollte geprüft werden, ob sich aus den vorgebrachten Anliegen und von Seiten der MDK-en Themenblöcke bilden lassen, die zeitnah auf Expertenebene beraten werden können. Alle Beteiligten waren sich einig, dass Informationsbedarf besteht und der gemeinsame Austausch fortgesetzt werden soll. Um einen nachhaltigen Prozess einzuleiten und dessen Entwicklung zu verfolgen, einigten sich alle Beteiligten auf eine jährliche Wiederholung des Meinungsaus-

tausches in der aktuellen Zusammensetzung. ACHSE freute sich über die ernsthafte Bereitschaft, im Interesse der Menschen mit Seltene Erkrankungen Verbesserungen zu bewirken.

### **2.1.2 Maßnahmenvorschlag 12a – versorgungswissenschaftliches Fachgespräch**

Am 7. Januar 2015 hat in Berlin ein multidisziplinäres versorgungswissenschaftliches Fachgespräch stattgefunden. Um einen differenzierten, fachlichen Austausch zu ermöglichen, bildeten Vertreter verschiedener Akteure des Gesundheitswesens, Förderer, Wissenschaft, Leistungserbringer, Kostenträger, Industrie, politische Entscheider den Teilnehmerkreis. Für die ACHSE nahm Dr. Christine Mundlos teil. Ziel des Fachgesprächs war es, vordringliche Themenbereiche und Forschungsfragen in der Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland zu identifizieren. Es wurden hauptsächlich allgemeine Fragestellungen zur Versorgungssituation und -struktur formuliert, die auch bei häufigen Erkrankungen von Relevanz sind. Als ein zentrales Ergebnis konnte übereinstimmend im Fachgespräch herausgestellt werden, dass die strukturelle Anbindung von Versorgungsforschung an Zentren für Seltene Erkrankungen und anderen Organisationen, die in Kollaborationsbeziehungen mit Zentren für SE stehen, gefördert werden muss. Die Integration von Versorgungsforschung an Zentren für SE sollte im Rahmen des NAMSE-Zentrenmodells etabliert werden (Maßnahmenvorschlag 12b). Diese Maßnahme kommt jedoch leider bisher nicht gut voran (siehe oben).

### **2.1.3 Maßnahmenvorschlag 28 – Strategieguppe „Register für Seltene Erkrankungen“**

Mit dem Ziel, langfristig die Qualität und Interoperabilität von nationalen Registern zu erhöhen sieht Maßnahmenvorschlag 28 die Etablierung einer Strategieguppe „Register für Seltene Erkrankungen“ vor. Diese soll Entwicklungen auf nationaler und internationaler Ebene berücksichtigen, um Empfehlungen für nationale Initiativen zu entwickeln. Hierzu wurde ein Konzeptpapier durch die Verantwortlichen erstellt. Primäres Ziel ist die Etablierung der Strategieguppe als Expertengremium und Kommunikationsplattform für bestehende und neue Nutzer und als nationaler Ansprechpartner für Anfragen aus anderen Ländern (z.B. EU-COM / ISPRA). Ein weiterer Arbeitsauftrag ist die Verwendung und Anpassung eines Minimalsatzes/Metadata Repository von Datenelementen. Dieses Verzeichnis soll Elemente enthalten, die in verschiedenen Registern abgefragt werden können und so der Interoperabilität dienen. Die Strategieguppe wurde in 2015 etabliert. Die ACHSE wurde dort zuerst von Angelika Klucken (Hoffnungsbaum) und jetzt von Dr. Bernd Quadder (Sarkoidose) vertreten.



#### **2.1.4 Handlungsfeld Informationsmanagement**

ACHSE trägt mit verschiedenen Aktivitäten zur Umsetzung der Maßnahmen aus dem Handlungsfeld Informationsmanagement bei. Mit dem Projekt „Zugang zu guten Patientinformationen verbessern“, das vom BKK Dachverband e.V. unterstützt wird, werden gute Krankheitsbeschreibungen aus der Selbsthilfe über Orphanet verfügbar gemacht. Hierbei werden viele der Kriterien für gute Patientinformationen angewandt und die Kriterien damit auch bekannter gemacht. Das Projekt trägt außerdem dazu bei, dass Orphanet als zentrale Informationsplattform etabliert wird (Maßnahmenvorschlag 38).

Die Kriterien für gute Patientinformationen wurden außerdem in einem Pilotprojekt mit dem ÄZQ erprobt. Es sind bis 2015 acht kurze Krankheitsbeschreibungen für Patienten (KiP), die das ÄZQ, ACHSE und die jeweilige Selbsthilfeorganisation erstellt haben, beim ÄZQ und auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) erschienen. Da nicht alle Kriterien in dieser Fassung angewandt werden konnten, sind damit die Maßnahmenvorschläge 33 und 34 zwar von uns vorangetrieben, aber noch nicht endgültig umgesetzt worden. Dazu fehlen uns bislang und bis heute schlicht die finanziellen Ressourcen. Das kleine Pilotprojekt wurde mit Bordmitteln finanziert.

Auch wenn wir uns in den Verhandlungen zum Nationalen Aktionsplan skeptisch über die Einrichtung eines Zentralen Informationsportal (ZIPSE) sowie die Einrichtung einer Datenbank mit Versorgungseinrichtungen (se-atlas) geäußert hatten – wir haben eine stärkere Unterstützung und Optimierung von Orphanet für zielführender gehalten – beteiligen wir uns seit 2015 an den Projekten. Damit diese Projekte erfolgreich durchgeführt werden können, ist enorm viel Einsatz der Selbsthilfe notwendig. Die ACHSE koordiniert und unterstützt diesen Einsatz, vor allem ihrer Mitgliedsorganisationen. Auch hier sind noch viele Anstrengungen notwendig, die nicht ohne angemessene Finanzierung möglich sein werden.

#### **2.1.5 Handlungsfeld Patientenorientierung**

Um die Erfahrungen der Selbsthilfe bei der Entwicklung und Umsetzung von Forschungs- und Versorgungsprojekten für SE angemessen einzubeziehen, wurden auf unser Betreiben hin von Seiten der forschungsfördernden Organisationen Hinweise in verschiedene Merkblättern zur Antragsstellung eingebunden. Das BMBF beteiligte darüber hinaus einen Beobachter der Selbsthilfe bei der Begutachtung von Verbänden zu Seltene Erkrankungen. Auch erfolgte eine stärkere Betonung der Einbeziehung von Patientenorganisationen bei Forschungsprojekten in der aktuellen E-Rare Bekanntmachung sowie eine Kooperation mit EU-RORDIS zur Stärkung der Beteiligung in E-Rare-3. In wirklich aufreibenden Diskussionen haben wir uns dafür eingesetzt, dass eine angemessene Finanzierung der Selbsthilfe der Seltene erfolgt, damit die viele Aufgaben, die der Selbsthilfe im Plan zugedacht werden

auch umgesetzt werden. Die Formulierung des Maßnahmenvorschlags 50 wurde leider etwas kryptisch: „Im Rahmen der bestehenden Regelungen setzen sich die betroffenen NAMSE-Akteure für eine angemessene Förderung der unterstützenden Arbeit der Selbsthilfe sowie ihrer Qualifizierung ein.“ Wir sind überzeugt, dass der langwierige und intensive Austausch die Bemühungen der BAG SELBSTHILFE für eine höhere Selbsthilfeförderung gestärkt haben. Die Erhöhung des Budgets von etwa 60 Cent auf etwas mehr als 1 Euro pro Versicherte bietet deutlich mehr Spielraum für eine solche „angemessene Förderung“. Auch wenn immer noch kein klarer Anspruch auf Förderung im Einzelfall besteht und die ACHSE als Dachverband immer noch keine Pauschalförderung erhält, hat sich die Fördersituation, was die verfügbaren Mittel angeht, deutlich verbessert.

## **2.2 Noch mehr Interessenvertretung der ACHSE**

Mit dem Versorgungsstärkungsgesetz dürfen die Hochschulambulanzen Patienten mit schweren und komplexen Krankheitsbildern, wie z.B. Menschen mit Seltenen Erkrankungen, ambulant behandeln. Unter anderem durch das Engagement von ACHSE wurde verhindert, dass diese Erweiterung des Angebots direkt wieder durch eine Begrenzungsregelung eingeschränkt wird: Der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherung und die Deutsche Krankenhausgesellschaft sollten demzufolge nicht festlegen, wie viele ambulante Behandlungen für Forschung und Lehre erforderlich sind.

Auch zu den Entwürfen des Krankenhaus-Strukturgesetzes (KHSG) hat ACHSE Stellung bezogen. Durch unsere vorherigen Bemühungen wurden die Zentren für Seltene Erkrankungen explizit in der neuen Zuschlagsregelung für besondere Aufgaben erwähnt. Dies könnte ein erster Schritt sein zu einer angemessenen Finanzierung, die eine NAMSE-Zentren-Struktur erst ermöglicht. Leider wurde die Bedingung gestellt, dass die besonderen Aufgaben eines Zentrums in dem jeweiligen Krankenhausplan des Landes ausgewiesen werden. ACHSE befürchtet, dass dies die Prozesse so stark verkompliziert, dass solche Zuschläge in der Praxis gar nicht erst ausverhandelt werden.

Unser Ziel ist es, dass in Zukunft alle durch NAMSE zertifizierten Zentren Zuschläge erhalten und zwar ohne, dass sie dafür in die Landeskrankenhausplanung aufgenommen werden müssen. Da die Zertifizierung auch ein Qualitätsmerkmal ist, soll der Zuschlag generell und nur für die zertifizierten Zentren gelten.

Mirjam Mann hat für ACHSE an der Anhörung im Bundestag teilgenommen, um diese Forderung zu unterstreichen. Durch die knapp bemessene Zeit, die für solche Anhörungen zur Verfügung steht, konnte das Thema nur nach dem offiziellen Teil bei den Abgeordneten angesprochen werden. Politische Arbeit braucht einen „langen Atem“ – wir bleiben dran!

## 2.3 Veranstaltungen

### 2.3.1 Tag der Seltenen Erkrankungen 2015



Die Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in die Öffentlichkeit zu bringen, gelingt vor allem zum Tag der Seltenen Erkrankungen. Nach 8 Jahren ist der Tag fest in den Kalendern der Redaktionen vermerkt. Bereits im Januar wurden Medien, einzelne Kontakte bereits gezielt im Dezember, von ACHSE zur Berichterstattung eingeladen.

Rund 800 Beiträge in TV, Hörfunk, Print- sowie Onlinemedien hat es zum Thema Seltene Erkrankungen gegeben. Ebenso erfolgreich war die Berichterstattung zur Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises, mit einem TV-Bericht sowie 20 weiteren Beiträgen. Weitere knapp 50 Beiträge sind im Laufe des Jahres erschienen.

Der 8. Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) fiel auf den 28. Februar 2015. Unter dem Motto „Tag für Tag und Hand in Hand“ schlossen sich tausende Menschen weltweit zusammen, um auf die Bedarfe von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Auch in Deutschland wird der Aktionstag immer beliebter, so fanden in 18 deutschen Städten Aktionen statt. Unzählige Betroffene, ihre Angehörigen, Mediziner, Studenten, Kinder, Freunde und Interessierte demonstrierten bundesweit Geschlossenheit!

Die Vorbereitungen für den Tag begannen auf europäischer Ebene bereits im Mai 2014. ACHSE ist stolz, das Motto für den Internationalen Tag kreiert zu haben. Mitglieder wurden nicht nur beim Workshop zum Tag der Seltenen Erkrankung auf den Tag vorbereitet, sondern bereits ab Ende November mit Materialien ausgestattet. Rund 20 Pakete mit Informationsmaterialien zur Arbeit von ACHSE sowie zu den Seltenen, Plakate, Ballons usw. wurden Ende Januar verschickt.

Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter aus dem Büro haben einzelne Aktionen mit Vorträgen vor Ort unterstützt.

ACHSE dankt der BKK Novitas für die finanzielle Unterstützung.

### **2.3.2 ACHSE-Workshop „Tag der Seltenen Erkrankungen - voneinander / miteinander lernen“**

Wie wichtig das Thema Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsorganisation für unsere Mit-



glieder ist, zeigte das rege Interesse an dem ACHSE-Workshop „voneinander/ miteinander lernen“. 38 Vertreter von Selbsthilfeorganisationen kamen zu dem von der Knappschaft geförderten Termin am 10. Oktober 2015 in die Räume des TMF e.V. nach Berlin. Lisa Biehl, Anja Kliner sowie Bianca Paslak von ACHSE führten durch den Tag

und schulten die Anwesenden.

Ziel des Workshops war es im Wesentlichen, zu vermitteln, wie gute Pressearbeit gelingen und so eine breite (lokale) Öffentlichkeit erreicht werden kann und wie überhaupt Aktionstage, auch mit wenig Ressourcen, erfolgreich durchgeführt werden können. Als Praxisbeispiel diente eine der großen und wichtigen Veranstaltungen des Jahres überhaupt: Der Tag der Seltenen Erkrankungen (TdSE). Städteaktionen des vergangenen TdSE wurden vorgestellt, Erfahrungen ausgetauscht, Tipps und Tricks vermittelt: Wie organisiere ich eine Aktion? Wie kann ich möglichst viele Menschen mit ins Boot holen, an dem Tag selbst und darüber hinaus? Dazu gab es wichtige Hinweise aus dem Bereich Fundraising. Alle Materialien wurden den Teilnehmern im Nachgang zur Verfügung gestellt.

### **2.3.3 ACHSE Unternehmensforum zum Informationsaustausch**

Schon seit mehreren Jahren tauscht sich ACHSE regelmäßig im Rahmen des „ACHSE Unternehmensforums“ mit Vertretern pharmazeutischer Unternehmen aus. Beiden Seiten geht es darum, verschiedene Themen, die für die „Seltenen“ relevant sind, aus den jeweiligen Blickwinkeln zu beleuchten und voneinander zu lernen.

Das Thema am 9. Juni 2015 in den Berliner Räumen des TMF e.V. lautete „Der Weg des Patienten durch das Gesundheitssystem — wie kann die pharmazeutische Industrie ihn begleiten und unterstützen?“ Welche aktuelle, aber auch zukünftige Versorgungskompetenz von der Pharmazeutischen Industrie vorgehalten werden kann, welche Rolle dabei dem Patienten zukommt und worin Hürden und Gefahren für die jeweiligen Vorgehensweisen bestehen, wurde von den 17 Teilnehmern angeregt erörtert. Einig war man sich am Ende, dass es dazu weiterer Auseinandersetzung und Vertiefung der Thematik bedarf.

### 2.3.4 Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ wandert weiter



**Fünf Leben in Bildern:** Felix, Josephine, Julia, Michael Wächter und Ute Palm leben mit einer Seltenen Erkrankung. Nichts eingebüßt an Aktualität, Emotionalität und Eindringlichkeit haben die 37 Fotos von Verena Müller, Kathrin Harms und Maria Irl seit ihrem Erscheinen in 2011. Nur so erklärt es sich, dass die Bilder

auch in 2015 ihr Publikum gefunden und berührt haben. Von Februar bis Juli wurden die Fotos im Städtischen Klinikum Dessau gezeigt, danach „wanderte“ die Ausstellung bis Ende des Jahres nach Halle, in die Dependance der AOK. Beide Vernissagen wurden mit Presse- und Öffentlichkeitsarbeit begleitet.

### 2.3.5 Diskussionsveranstaltung: Präkonzeptionelle Genträger-Tests auf Seltene Erkrankungen — Perfekionierte Selektion oder erweiterte Selbstbestimmung?

Neue biomedizinische Technologien machen es seit kurzem möglich, eine sehr große Zahl von Anlageträgerschaften (bis zu 600) für rezessiv vererbte, seltene Erkrankungen (wie beispielsweise Mukoviszidose, Muskeldystrophien und Hämochromatose) kostengünstig und in einem einzigen Testvorgang zu untersuchen. In der Praxis könnte das zukünftig bedeuten, dass sich Paare mit Kinderwunsch einem solchen Test unterziehen, um zu erfahren, ob ihr Erbgut Risiken birgt, die bei einem gemeinsamen Kind zum Tragen kämen. Fluch oder Segen — Was bedeutet diese neue Diagnostik? Welche ethischen, gesellschaftlichen und politischen Herausforderungen bringen diese neuartigen Gentests mit sich? Diese Fragen stellt sich das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Verbundprojekt „Präkonzeptionelle Genträger-Tests auf seltene Erkrankungen“, das von dem Institut für Medizinethik der Universitäten Göttingen und dem Soziologischen Institut der Universität Frankfurt am Main geleitet wird. Anja Klinner und Jörg Richstein vom ACHSE Vorstand waren beratend in diese Projekt eingebunden.

In einer Diskussionsveranstaltung gemeinsam mit ACHSE und Experten für Ethik, Medizin und Recht am 22. April 2015 in Berlin wurden erste Ergebnisse des Projekts vorgestellt. Ziel der Veranstaltung, die rund 30 Interessierte besuchten, war es, zu verschiedenen Fragestellungen unterschiedliche Perspektiven einzufangen. So wurden die gesetzlichen Grundlagen, aber auch medizinischen Rahmenbedingungen, die den Einsatz solcher prädiktiven Methoden regulieren, ebenso beleuchtet, wie die Frage nach Selbstbestimmung, Gerechtigkeit und gesellschaftlicher Solidarität. Am Ende eines intensiven Meinungsaustauschs herrschte Ei-



nigkeit darüber, dass es eines frühzeitigen breiten gesellschaftlichen Diskurses über die Auswirkungen dieser Tests für den einzelnen Betroffenen und für die Gesellschaft bedarf. Insbesondere muss dabei hervorgehoben werden, dass Veränderungen im Erbgut auch spontan oder durch äußere Einflüsse auftreten können, also unabhängig von den Erbanlagen der Eltern. Kein Test der Welt wird folglich heute oder in Zukunft diesen Zufällen gerecht werden. Ein klares Fazit der Veranstaltung: Auch den neuen biomedizinischen Technologien sind „natürliche“ Grenzen gesetzt — eine Garantie für ein gesundes Kind gibt es nicht!

### **2.3.6 DGKJ-Kolloquium in Zusammenarbeit mit der AG ZSE**

Beim DGKJ-Kolloquium „Entwicklung der Pädiatrischen Bereiche der Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE)“ am 25. Juni 2015 in Berlin wurde von Seiten der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin das Thema Seltene Erkrankungen umfassend beleuchtet. Auf Grundlage des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen und im Kontext übergeordneter europäischer Aktivitäten stellten die verschiedenen Referenten die Arbeitsweise der Zentren für Seltene Erkrankungen und die Vorgehensweise bei spezifischen medizinischen Fragestellungen im Kinder- und Jugendalter, die Erwartungen der Patientenseite (vertreten durch Dr. Andreas Reimann), aber auch einige in der Umsetzung befindlichen technischen Maßnahmen aus dem Nationalen Aktionsplan vor. Außerdem wurde am Beispiel der Fachbereiche Hämatologie, Neurologie und Stoffwechselmedizin die Zusammenarbeit in Forschung, Betreuung (inkl. Transition) und Weiterbildung thematisiert und abgebildet.

In dem sich anschließenden Round Table, der sich dem Aktionsplan ab 2015 und der Vision 2010 widmet, wurde von den Beteiligten folgendes resümiert: als Voraussetzung zur Umsetzung der Zielvorstellungen des NAMSE ist das Anerkennungsverfahren für ZSE nach dem Modell des nationalen Aktionsplans wie auch die Finanzierung der Lotsenfunktion der Fallkonferenzen und interdisziplinären Sprechstunden vordringlich. Der im September 2014 gewählte Vorstand der AG- ZSE fungiert als demokratische Vertretung der durch Satzung vom Krankenhausträger bestätigten ZSE, wurde jedoch in seiner Funktion bisher nicht ausreichend im NAMSE berücksichtigt. Insgesamt muss die Zusammenarbeit der ZSE gestärkt werden. Die Unterfinanzierung von bestehenden Versorgungsstrukturen, wie Spezialambulanzen der Universitäten, bedingen die strukturellen Schwächen in der Versorgung von SE. Hier könnten beispielhaft die vertragliche Regelungen der stationären und ambulanten Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie zu Problemlösung beitragen. Als vordringlich gilt es Versorgungsbedarfe für unterschiedliche seltene Erkrankungen zu ermitteln, Verbesserungen in der Transition zu erzielen und Lösungsansätze für psychosoziale Probleme zu entwickeln. Letztendlich geht es darum, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Sel-

tenen Erkrankungen definierten Dringlichkeitsfelder anzugehen und die zugehörigen Maßnahmen zeitnah umzusetzen.

### **2.3.7 ACHSE auf der Messe RehaCare**

Die internationale Messe in Düsseldorf bietet vier Tage lang einen Überblick über Hilfsmittel



und Dienstleistungen, die Menschen mit Behinderung, mit Pflegebedarf oder mit chronischen Krankheiten den Alltag erleichtern sollen. Gemeinsam mit Vertretern vom Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. war Hartmut Fels von ACHSE von morgens bis abends unermüdlich im Einsatz, um Betroffene, Angehörige, Freunde, Ärzte/Therapeuten, Mitglieder und

Messebesucher umfangreich über die „Seltene“ informieren können. Über 200 Gespräche wurden geführt, zahlreiche Betroffene oder Ärzte sind schon an die ACHSE-Beratung vermittelt worden. Die Messe bot jedoch nicht nur eine hervorragende Möglichkeit zur Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit. Sie war Plattform, um sich zu vernetzen und das WIR-Gefühl, zwischen den Patientenorganisationen der Selbsthilfe zu fördern. Herzlichen Dank an alle, die den Stand besucht haben!

### **2.3.8 Berliner Selbsthilfe-Tag 2015**

Am 20. Juni 2015 fand der Berliner Selbsthilfe-Tag am Rolandufer statt. Organisiert wurde die Veranstaltung von der LV Selbsthilfe Berlin sowie dem SoVD Berlin. Die ACHSE war mit einem Infostand vertreten und konnte so zahlreiche Gespräche mit Betroffenen und ihren Angehörigen führen sowie das Netzwerk in Berlin stärken.

## **2.4 Öffentlichkeitsarbeit**

### **2.4.1 ACHSE und Social Media**

Mit Facebook.com/ACHSEeV und Youtube.com/ACHSEeV standen ACHSE in 2015 zwei weitere Kanäle zur Verfügung, Menschen mit Themen rund um Seltene Erkrankungen zu erreichen und über die Arbeit von ACHSE zu informieren. Beide Auftritte sind im Mai 2015 professionalisiert worden. Youtube dient seither vor allem als Plattform für aktuelle Video-produktionen, die Kommentarfunktion wurde deaktiviert. User, die die Videos klickten, „ liken“ sie auch. Es gab keine negativen Reaktionen. Auf Facebook wurde mehrmals wöchentlich gepostet. Die Seite dient(e) jedoch nicht nur einer regelmäßigen „nahbaren“ Berichterstat-

tion, sondern auch der Vernetzung mit neuen Kontakten. Facebook wird für Servicedienste (Veranstaltungskalender) und Fragen rund um Seltene Erkrankungen in Anspruch genommen. So hat sich die Zahl der Betroffenen, die den Kontakt darüber gesucht haben und denen hat geholfen werden können bereits in 2015 erhöht. Da ACHSE auf Werbung verzichtet hat, stieg die Anzahl der Likes eher langsam, in 2015 um 400 Likes von 1.163 auf 1.520. Mit ihrer Kommentar- und Like-Funktion ist die Seite jedoch ein guter Gradmesser für die Wahrnehmung von ACHSE über den Kreis der Mitgliedsorganisationen hinaus. Diese war in 2015 sehr positiv.

#### 2.4.2 Sonderbeilagen „Seltene Erkrankungen“



In bewährter Zusammenarbeit mit dem Verlagshaus „Mediaplanet“ wurden zwei Sonderbeilagen „Seltene Erkrankungen“ veröffentlicht: In der Tageszeitung „Die Welt“ (Februar) mit einer Reichweite von 680.000 und im Magazin „Der Spiegel“ (September) mit einer Reichweite von ca. 3 Millionen. Erstmals wurde die Sonderbeilage in 2015 als „Cross-Media-Kampagne“ aufgesetzt. Das heißt, alle Inhalte der Sonderbeilagen

und darüber hinaus wurden gleichzeitig mit Erscheinungsdatum des Printheftes auch im Internet ([www.seltenkrankheiten.de](http://www.seltenkrankheiten.de)) veröffentlicht und in den jeweiligen Social-Media-Kanälen von „Mediaplanet“ bzw. auf der ACHSE-Facebookseite beworben. Neben der Möglichkeit, so die Reichweite zu erhöhen und dem Publikum interaktiv zu begegnen, erlaubt die Webseite andere Medienarten wie Videos. Die Mediaplanet-Webseite wurde seither fortlaufend befüllt – auch ACHSE steuerte weitere Inhalte bei und konnte die eigene Reichweite somit noch erhöhen.

#### 2.4.3 Publikationen von ACHSE – ACHSE Aktuell, ACHSE Stimme

Was tut sich im Netzwerk der Seltenen? Was macht ACHSE und wie ist der aktuelle Stand von Projekten? Als Informationsorgan nicht mehr wegzudenken, ist die vereinsinterne „ACHSE Aktuell“ - für ACHSE-Mitgliedsorganisationen, den wissenschaftlichen Beirat von ACHSE, ausgesuchte Fachkontakte etc. In drei Ausgaben wurde nicht nur Einblick in politische Aktivitäten oder die internationale Vernetzungsarbeit gegeben, sondern Mitgliedsorganisationen sind in kleinen eigenen Beiträgen auch selbst zu Wort gekommen.

Aus der „ACHSE Stimme“ erfahren Freunde und Förderer: Wer sind die Seltenen? Mit welchen Problemen und Herausforderungen sind sie konfrontiert? Die Publikation ist in 2015 zweimal erschienen.



## 2.5 Internationale Vernetzung

### 2.5.1 EURORDIS Membership Meeting Madrid, 2015

Mehr als 250 Aktive aus aller Welt folgten Ende Mai der Einladung zur internationalen Mitgliederversammlung von EURORDIS nach Madrid. ACHSE Lotsin Dr. Mundlos und Vorstandsmitglied Dr. Jörg Richstein reisten aus Deutschland an. Drei Tage lang wurden eine Fülle an Themen rund um Seltene Erkrankungen im großen Plenum oder kleinen Workshops besprochen und bearbeitet.

Über ein paar „Highlights“ möchten wir an dieser Stelle berichten: Große Aufmerksamkeit wurde den sog. Europäischen Referenz Netzwerken (ERN) zuteil. Hierbei geht es darum, das, was mit den Nationalen Aktionsplänen erreicht werden soll –strukturiert Versorgung und Forschung für Patienten mit Seltene Erkrankungen innerhalb der einzelnen europäischen Länder zu organisieren – auf die europäische Ebene zu heben. In diesen ERNs soll zukünftig grenz-und krankheitsübergreifend die europaweite Expertise gebündelt und für den Patienten nutzenbringend eingesetzt werden. Die erste Ausschreibung zur Bewerbung um zukünftige ERNs wurde Ende 2015 von der EU veröffentlicht.

„Rare Diseases go global“ könnte das Motto für die Bestrebungen von „Rare Diseases International“ sein. Quer über den Globus verteilt haben sich die nationalen Allianzen einiger Staaten (Frankreich, USA, Canada, Japan, China, Indien u.a.) unter der Federführung von EURORDIS zusammen gefunden, mit dem Ziel, die Anliegen der Betroffenen von Seltene Erkrankungen in den internationalen Fokus (z.B. auf die Agenda der UN) zu rücken. Dafür ist

zukünftig die Beteiligung und Unterstützung aus den EURORDIS-Mitgliedsreihen erwünscht und erforderlich. Auch die ACHSE ist seither dabei!

Der Tag der Seltenen, am 29(!). Februar 2016 wurde ebenfalls adressiert: „Patient’s Voice“ bestimmt in den nächsten Jahren den Rare Disease Day (RDD) als übergreifendes Thema. Der Slogan für 2016, das für TV-Spots geeignete Kurz-Video und das nächste RDD-Poster mussten noch überlegt und entwickelt werden – dafür war Input von den Nationalen Allianzen gefordert. Natürlich sollten wieder alle nationalen Aktivitäten zum Tag der Seltenen 2016 auf der EURORDIS-Website abgebildet werden.

Das Thema Datensicherheit berührt heutzutage fast alle Lebenslagen und das EU-Parlament im Besonderen. Verschiedene Anläufe haben noch kein abschließendes Ergebnis erbracht. Die Diskussion, an der auch die Patientenseite beteiligt ist, hält an. Die Regulierung der Datensicherheit soll bis 2016 beschlossen sein und 2018 in den Mitgliedsstaaten implementiert werden.

Vor einigen Jahren wurde RareConnect von EURORDIS und NORD (dem US-amerikanischen Verband für Seltene Krankheiten) ins Leben gerufen, um einen „Schutzraum“ zu schaffen, in dem alleinstehende Menschen und Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, sich kennenlernen, wichtige Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig helfen können, hilfreiche Informationen und Anlaufstellen zu finden. Die Rare Connect-Gemeinschaft bleibt zwar bestehen, jedoch ändern sich demnächst die Partner und das Logo! Außerdem bietet EURORDIS an, die RareConnect-Website in die jeweilige Landessprache der einzelnen Mitglieder zu übersetzen.

Der Stand der Nationalkonferenzen, Nationalpläne und deren Umsetzung wurden beim Membership-Meeting auch adressiert. Dabei wurde sehr deutlich, dass die Rahmenbedingungen der Gesundheitssysteme europaweit sehr verschieden sind und sich damit beispielhafte Vorgehensweisen nicht von Land zu Land übertragen lassen. Gemeinsam und aufbauend auf die Erfahrung von Ländern, die schon länger in dem Prozess sind, ist es aber vielleicht möglich, für einzelne Mitglieder probate Strategien zu erarbeiten.

Dies alles und noch viel mehr können Sie nachlesen auf: <http://www.eurordis.org/de>

## **2.6 Stärkung der Mitgliedsorganisationen**

### **2.6.1 ACHSE Selbsthilfe Akademie – Nachhaltige Qualifizierung der Selbsthilfe der Seltenen**

Mit der Selbsthilfe Akademie strebt die ACHSE eine Professionalisierung und Verstärkung der Fortbildung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen an. Die Akademie steht für ein hochwertiges Qualifizierungsangebot in der Selbsthilfe, das auf die besonderen Bedarfe der



Seltenen Erkrankungen zugeschnitten ist. Das Fortbildungsangebot soll die Kompetenzen und Fertigkeiten der Patientenvertreter systematisch weiter entwickeln - und zwar in den Bereichen und zu den speziellen Fragen, die die Seltenen Erkrankungen von den häufigen unterscheidet. Die ACHSE Selbsthilfe Akademie wird nicht nur den Einzelnen fortbilden, sondern die Selbsthilfe im Bereich der Seltenen Erkrankungen insgesamt stärken.

Die BARMER GEK fördert die ACHSE Selbsthilfe Akademie seit 2012/2013, wofür wir sehr dankbar sind. In diesem Jahr unterstützte die BARMER GEK die Durchführung von zwei Veranstaltungen, sowie ihre Aufbereitung für die Präsentation auf der Online-Plattform der ACHSE Selbsthilfe Akademie.

### **2.6.2 ACHSE Selbsthilfe Akademie - online**

Damit möglichst viele Mitglieder von den Fortbildungen profitieren können, auch die, die krankheitsbedingt oder aus anderen Gründen vor Ort nicht daran teilnehmen können, werden die Seminare im Internet, in einem Passwort geschützten Bereich, verfügbar gemacht. Hierfür ist ein sogenanntes Lernmanagementsystem (LMS) notwendig, d.h. ein komplexes Softwaresystem, das der Bereitstellung von Lerninhalten, der Organisation und Optimierung von Lernvorgängen sowie der Kommunikation zwischen Lernenden und Lehrenden dient. Die Benutzeroberfläche und Struktur der ACHSE Selbsthilfe Akademie online wurde unter dem Aspekt einer optimalen Nutzerfreundlichkeit gestaltet, damit auch die ACHSE Mitglieder, die nur geringe technische Vorkenntnisse haben, sich auf der online-Plattform der ACHSE Selbsthilfe Akademie gut zu Recht finden können.

Auf der Plattform <http://achseonline.moodle-kurse.de> stehen unseren Mitgliedern alle Unterlagen unter dem Namen des jeweiligen Seminars zur Verfügung: Präsentationen, Manuals, Musteranträge und -briefe, Merkblätter, wichtige Adressen und Ansprechpartner sowie zusätzliche Hintergrundinformationen etc. Vor allem aber können dort auch alle wichtigen Vorträge der ACHSE Seminare als Video abgerufen werden. In Cedis, das Kompetenzzentrum für E-Learning, E-Research und Multimedia an der Freien Universität Berlin der Freien Universität hat die ACHSE einen erfahrenen und kostengünstigen Dienstleister gefunden, der die Vorträge aufzeichnet und anschließend, in Zusammenarbeit mit der ACHSE, bearbeitet. Ansprechpartnerin für die ACHSE Selbsthilfe Akademie ist Gertrud Windhorst.

### **2.6.3 ACHSE-Webinar „Woher bekommen die Ärzte ihr Geld und warum ist das so wichtig?“ Oder: „Was passiert, wenn der Patient nicht im Mittelpunkt steht?“**

Am 25.3. führte die ACHSE im Rahmen ihrer Selbsthilfe Akademie erstmalig ein Webinar durch. Ein Webinar ist ein Seminar, das mit Hilfe besonderer Software übers Internet vermit-

telt wird und zu dem sich die Teilnehmer live zuschalten können. Die Übertragung übers Internet ermöglicht auch Menschen mit eingeschränkter Mobilität oder kleinen Selbsthilfegruppen, die nur über ein sehr geringes Budget verfügen, an ACHSE Seminaren aktiv teilzunehmen. Ihre Fragen können sie nach dem Vortrag in ein Textfeld eingeben, die live von dem Vortragenden beantwortet werden, für alle Teilnehmenden sichtbar.

Das Webinar wurde von Dr. Andreas Reimann, Vorstandsvorsitzender der ACHSE, durchgeführt. Trotz einiger kritischer Anmerkungen war das Feedback der Teilnehmer einhellig: Diese Form der Wissensvermittlung sollte auf jeden Fall ausgebaut werden.

#### **2.6.4 ACHSE-Seminar „Internationale Vernetzung“**

Am 27. und 28. November fand in Berlin das ACHSE Seminar „Internationale Vernetzung“ statt. Mit 35 Teilnehmern war das Seminar sehr gut besucht.

Der erste Tag des Seminars stand ganz im Zeichen des Erfahrungsaustauschs. Vier ACHSE Mitgliedsorganisationen, die schon seit vielen Jahren auf europäischer Ebene tätig sind (Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V., Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V., Selbsthilfe Ichthyose e.V., Hoffungsbaum e.V.) berichteten von ihren Erfahrungen, den Herausforderungen und Erfolgen, die sie im Zusammenschluss mit anderen europäischen Selbsthilfegruppen bisher erzielt haben. Einig waren sich alle vier Referentinnen und Referenten darin, dass die Herausforderungen einen europäischen Verein zu gründen und auf europäischer Ebene tätig zu werden, nicht zu unterschätzen, aber zu bewältigen sind.

Einen breiten Raum in den Erfahrungsberichten nahmen die kulturellen Unterschiede ein. Um mit einer Stimme auf europäischer Ebene sprechen zu können, gilt es nicht nur Sprachbarrieren zu überwinden und Vorurteile gegenüber den europäischen Nachbarn abzubauen. Auch Toleranz und Kompromissbereitschaft sind gefordert.

Weitere Themen des Seminars waren die Finanzierung europäischer Vereinsarbeit, länderübergreifende Veranstaltungen und Kongresse sowie die europäische Öffentlichkeitsarbeit. Auch wenn die europäische Zusammenarbeit nicht immer einfach ist, war das Fazit der Referentinnen und Referenten eindeutig: Um das Wissen über Seltene Erkrankungen stärker zu bündeln und einen breiteren Kontakt zu Wissenschaftlern und Kliniken herzustellen, ist eine europäische Vernetzung gerade für die Seltene unabdingbar. Darüber hinaus erfährt die Selbsthilfe durch die Arbeit auf europäischer Ebene eine größere Anerkennung, allein schon wegen der größeren Zahl an Patienten. Die Anstrengung lohnt sich, so das Resümee der vier Referentinnen und Referenten, die die Seminarteilnehmer dazu ermutigten, den Schritt

zur internationalen Vernetzung zu wagen und trotz aller Schwierigkeiten nicht so schnell aufzugeben.

Am zweiten Tag des ACHSE Seminars stellte Anja Helm von EURORDIS den europäischen Dachverband von Patientenorganisationen mit Seltenen Erkrankungen vor, der die Interessen der Seltenen auf europäischer Ebene vertritt. Der Dachverband unterstützt die nationalen Patientenorganisationen auch bei ihrer europäischen Vernetzung, indem er unter anderem für die ersten internationalen Gründungstreffen kostenlos Räume zur Verfügung stellt sowie geringe finanzielle Mittel. Auch Anja Helm legte den Teilnehmern nahe, einen europäischen Verein zu gründen, um stärker auf Forschung und Politik Einfluss nehmen zu können. Ihr Vortrag löste viele interessierte Nachfragen aus. Es entstand, wie schon am Vortag, eine angeregte Diskussion.

Der Vortrag von Dr. Daniel Fischer, Rechtsanwalt und Steuerberater, beendete das Seminar. Er referierte über die rechtlichen Bedingungen und Folgen, die bei der Gründung eines europäischen Vereins zu beachten bzw. zu bedenken sind und klärte über mögliche Fallstricke auf.



### **2.6.5 „Selbsthilfe hilft einander“ – Ein Unterstützungsprojekt von und für ACHSE Mitglieder**

Mit dem Projekt „Selbsthilfe hilft einander“, das im September 2013 startete, will die ACHSE das große Wissen im Netzwerk besser für alle verfügbar machen und den Mitgliedsorganisationen konkrete Hilfe bei praktischen Problemen im Vereinsalltag bieten. Mitglieder können sich mit ihren Fragen zu besonderen und schwierigen Problemen, die sie im normalen Arbeitsablauf und mit ihrem internen Know-how nicht lösen können, an die ACHSE wenden.

Wenn die Frage von der Geschäftsstelle nicht direkt beantwortet werden kann, werden Personen aus den Mitgliedsorganisationen gezielt um Hilfestellung gebeten, Rat bei den Freunden der ACHSE und den Mitgliedern des ACHSE Vorstandes gesucht oder Experten befragt, die ihr Wissen der ACHSE unentgeltlich zur Verfügung stellen. Diese stehen allen Mitgliedern im ACHSE Intranet als Memo zur Verfügung. Zu besonders wichtigen oder häufig gestellten Fragen werden Infoblätter erstellt, die die Problemlösungen ausführlich aufbereiten. Dort finden Sie auch Memos zu weniger komplexen Fragen, z.B. aus dem Bereich Sozialrecht und mehr.

In 2015 hat die ACHSE zu folgenden Themen Informationsblätter erstellt:

- Versicherungen für Betroffene
- WC Schlüssel für Behinderte
- Erstattung von Fahrtkosten
- Selbsthilfe und Datenschutz

Zum Thema „Gründung eines wissenschaftlichen Beirats“ wurde ein Memo erstellt.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Mirjam Mann.

### **3 BETROFFENEN- UND ANGEHÖRIGENBERATUNG**

Im Berichtszeitraum vom 01.01.2015 bis 31.12.2015 wandten sich 901 Menschen an die ACHSE-Betroffenen- und Angehörigenberatung, davon waren 587 Erstkontakte. Es gingen 372 Email- und 515 Telefonanfragen ein.

Von den 901 Menschen, die sich an die ACHSE-Betroffenen- und Angehörigenberatung wandten, waren 544 selbst von einer Seltenen Erkrankung betroffen. 135 Ratsuchende meldeten sich wegen ihrer Angehörigen oder Freunde. Ebenfalls 135 Kontakte waren (sind) Eltern von betroffenen Kindern. Um Unterstützung auf dem Weg zu einer Diagnose baten 331 Menschen. Die Beraterin Eike Jogwer-Welz konnte 191 Anfragende an die Mitgliedsorganisationen der ACHSE vermitteln.

Deutlich zugenommen hat die Zahl Betroffener, die sich in krisenhaften Lebenssituationen Hilfe suchend an die ACHSE wendeten. Diese Betroffenen bedürfen meist zeitlich intensiver Beratungsgespräche. Eike Jogwer-Welz nahm neben ihrer Bürotätigkeit auch an Veranstaltungen außerhalb der Geschäftsstelle teil, die sie u. a. mit den vielfältigen Themen rund um die Selbsthilfe und den Bedürfnissen von Betroffenen von Seltenen Erkrankungen weiter vertraut machten.

Bei der Veranstaltung des AOK Bundesverbandes „Selbsthilfe – keine Frage des Alters“ im Dezember 2015 konnte Eike Jogwer-Welz viele Einblicke in die Junge Selbsthilfe und ihre innovativen Angebote bekommen. Gleichzeitig wurden auf der Veranstaltung die großen Schwierigkeiten der Nachwuchsgewinnung und die Schwierigkeiten der „Alten Selbsthilfe“ loszulassen und die Innovationen anzuerkennen und anzunehmen, besprochen. Dies ist ein Kreislauf, der dringend durchbrochen werden muss! Eike Jogwer-Welz nutzte die Veranstaltung zur Vernetzung mit Vertretern der Selbsthilfe und wies in zwei Arbeitsgruppen auf die besonderen zusätzlichen Schwierigkeiten hin, die die Betroffenen von Seltenen Erkrankungen zu bewältigen haben.

Auf dem Berliner Selbsthilfetag 2015 kam Eike Jogwer-Welz mit vielen Betroffenen und Angehörigen in Kontakt, die sich über die Möglichkeiten der Beratungsleistungen der ACHSE informierten. In einigen Gesprächen konnten auch konkrete Anliegen bearbeitet werden.

Den Tag der Seltenen Erkrankungen in Dessau nutzte sie, um sich mit dem Leiter vom Mitteldeutschen Kompetenznetz Seltene Erkrankungen, Prof. Dr. Mohnike, über die Arbeitsweise, die Möglichkeiten und Grenzen des Zentrums auszutauschen und die Sicht der Betroffenen, die auf Diagnosesuche sind, darzustellen.

Mit der Expertise, über die die Beraterin durch den direkten Kontakt mit den Betroffenen von SE verfügt, konnte sie in einem Termin gemeinsam mit Bianca Paslak und Christine Mundlos der „BerlinApotheke“ bei der Entwicklung gemeinsamer Projekte im Dezember hilfreich zur Seite stehen.

Auf einem Treffen mit der Geschäftsführerin der „Familienbande“, vermittelt durch Novartis, wurden Schnittmengen und Inhalte der Beratung und der Geschwisterproblematik besprochen.

## **4 INFORMATIONEN VERBESSERN**

### **4.1 Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern**

In 2015 startete das Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“, das vom BKK Dachverband e.V. unterstützt wird.

Damit will ACHSE das Patientenwissen ihrer Mitgliedsorganisationen Ärzten und anderen Therapeuten, aber auch Betroffenen leichter zugänglich machen.

Für Betroffene, Ärzte und andere Therapeuten ist es gleichermaßen wichtig, dass die wenigen, qualitätsgeprüften Informationen für „Seltene Erkrankungen“ auf einer zentralen Informationsplattform im Internet verfügbar sind. Im nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen wurde festgehalten, dass Orphanet auch in Deutschland als zentrale Informationsplattform für Seltene Erkrankungen etabliert werden soll. Daher möchte ACHSE



dort auch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe und damit der Betroffenen zugänglich machen. Die patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen, die im ACHSE-Netzwerk erarbeitet wurden, sind fast ausnahmslos im Dialog zwischen Betroffenen und spezialisierten Ärzten entstanden. Sie enthalten wertvolle Zusatzinformationen, die vielen Ärzten und anderen Therapeuten, Pflege- und Fachkräften nicht bekannt sind. Ihre gute Lesbarkeit erleichtert gerade auch nicht spezialisierten Ärzten, aber auch anderen Informations-suchenden den Zugang zu Informationen über Seltene Erkrankungen.

Damit die patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen auf Orphanet eingebunden werden können, müssen sie bestimmte Qualitätskriterien erfüllen. Nach Erhalt der patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen von ihren Mitgliedern überprüft ACHSE die Krankheitsbeschreibungen nach den formalen und inhaltlichen Qualitätskriterien und gibt ihnen ein einheitliches Layout. Bevor sie Orphanet auf ihre Plattform stellt, werden sie dort noch einmal überprüft.

In zwei Mailing-Aktionen in 2015 hat ACHSE ihre Mitglieder über das Projekt informiert und sie dazu aufgerufen, ACHSE ihre Krankheitsbeschreibungen zuzusenden. Anschließend wurden diese von ACHSE redaktionell bearbeitet (s.o.) und an Orphanet (Hannover) verschickt.

Ansprechpartnerin für das Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ ist Gertrud Windhorst.

#### **4.2 se-atlas — Kartierung der Versorgungslandschaft von Seltenen Erkrankungen**

Der se-atlas war eines der ersten Projekte, die das Ministerium für Gesundheit zur Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen 2013 ausgeschrieben hat. Die Laufzeit des Projektes endet in 2017.

Ziel des se-atlas' ist es, die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zentral zu bündeln und nach den unterschiedlichen Erkrankungen und Fachgebieten auffindbar zu machen. Die Darstellung erfolgt in Form einer interaktiven Landkarte und einer Auflistung. Der se-atlas richtet sich an Betroffene und deren Angehörige, Ärzte, nicht-medizinisches Personal und die breite Öffentlichkeit. Erstellt wird der se-atlas von der Medical Informatics Group (MIG) an dem Universitätsklinikum Frankfurt.

Partner sind ACHSE, Orphanet Deutschland, das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen und das Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen. ACHSE kommt die Aufgabe zu, die Patientensicht in das Projekt einzubringen. Hierzu gehört u.a., dass die Selbsthilfeorganisationen die im se-atlas aufgeführten Versorgungseinrichtungen bezüglich

ihrer Expertise zu einzelnen seltenen Erkrankungen prüfen sowie der genannten weitere empfehlenswerte Einrichtungen benennen.

In zwei Mailingaktionen bat die ACHSE ihre Mitglieder in 2015 um Unterstützung, die Datenbasis des se-atlas zu verbessern. In der ersten Rundmail wandte sich die ACHSE an Ihre Mitglieder mit der Bitte, ihre Einträge im se-atlas zu überprüfen und evtl. zu korrigieren. Damit sie ihre Einträge im se-atlas aktualisieren können, müssen die Einträge in einem technisch gesteuerten Prozedere vorab von den Selbsthilfeorganisationen übernommen werden. Erst wenn dieser Prozess erfolgreich abgeschlossen ist, können die eigenen Einträge aktualisiert oder die im se-atlas genannten Versorgungseinrichtungen bestätigt werden. ACHSE leistete ihren Mitgliedern dabei Hilfestellung.

In der zweiten Rundmail wurden die ACHSE Mitglieder darum gebeten, die Versorgungseinrichtungen zu überprüfen, die im se-atlas für die jeweiligen Erkrankungen genannt werden. Sie wurden dazu aufgefordert, die ihnen bekannten Versorgungseinrichtungen zu bestätigen, um den Nutzern des se-atlas' so anzuzeigen, welche Versorgungseinrichtungen von den Selbsthilfeorganisationen empfohlen werden. Außerdem wurden sie darum gebeten, fehlende Versorgungseinrichtungen selbst in den se-atlas einzugeben oder der ACHSE als Liste zuzusenden, damit sie von der Redaktion des se-atlas' eingegeben werden können. Alle Neueinträge durchlaufen eine mehrstufige Qualitätskontrolle bevor sie von der Redaktion des se-atlas' in Frankfurt für die Öffentlichkeit freigeschaltet werden.

Auch hier unterstützte ACHSE ihre Mitglieder bei den redaktionellen Prozessen.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Gertrud Windhorst.

#### **4.3 Zentrales Informationsportal für Menschen mit Seltene Erkrankungen (ZIPSE)**

ZIPSE steht für Zentrales Informationsportal für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Es soll sowohl Betroffenen und ihren Angehörigen als auch medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Leistungserbringern qualitätsgesicherte Informationen zu Seltene Erkrankungen bereitstellen. Das Portal wird keine Primärinformationen enthalten, sondern bereits verfügbare Informationen über Seltene Erkrankungen, insbesondere zur Diagnostik, Therapie, Selbsthilfe und Forschung sowie zu Versorgungseinrichtungen und Registern zentral bündeln. Integriert werden sollen außerdem Informationshinweise zu sozial- und leistungsrechtlichen Fragen.

Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ausgeschrieben. Geleitet wird es vom Center for Health Economics Research Hannover (CHERH). Partner sind neben der ACHSE, das Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen (ZQ GmbH), eine Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen; die Klinik für Dermatologie und Venerologie Freiburg, Orphanet Deutschland; das Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) und das Medical Informatics Group (MIG) am Universitätsklinikum Frankfurt. Das Pilotprojekt startete im Dezember 2013 und endet im Januar 2017.

In 2015 plante und führte ACHSE einen ZIPSE Workshop zusammen mit dem CHERH durch, für den sie auch die Teilnehmer rekurrierte. In dem ACHSE Workshop wurden bereits prototypisch implementierte Funktionalitäten des Portals von Vertretern unserer Mitgliedsorganisationen getestet. Die Testergebnisse wurden bei der weiteren Konzeptionierung des Informationsportals berücksichtigt.

Daneben gab es drei Projekttreffen, in denen es um die Themen „Verstetigung“ und „Qualitätsanforderungen“ ging. Außerdem war ACHSE an der Verbreitung der Projektergebnisse beteiligt und betrieb Öffentlichkeitsarbeit für das Projekt, u.a. am „Tag der Seltenen Erkrankungen“.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Gertrud Windhorst.

#### **4.4 InterPoD: Interdisziplinäre Kompetenzeinheit Projekt Patienten ohne Diagnose**

Es ist Halbzeit bei dem von der Robert-Bosch-Stiftung geförderten Projekt zur Erkennung chronischer seltener Erkrankungen am Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB). Seit Anfang 2014 bietet das ZSE an der Uniklinik Bonn eine zentrale Anlaufstelle an für Patienten mit bisher nicht diagnostizierten Erkrankungen. Basierend auf einem Stufen-Schema werden den Anfragenden nach Sichtung und Prüfung ihrer Unterlagen und Befunde Vorschläge für die weitere Vorgehensweise zur Abklärung ihrer Symptome gemacht. Hierfür sind ein Facharzt sowie Medizinstudenten in höheren Semestern verantwortlich, die darüber hinaus bei Bedarf die Expertise einer interdisziplinären Fachkonferenz einholen. Ziel des Projektes ist es, bei Patienten ohne klare Diagnose eine zutreffende Diagnose zu stellen. ACHSE ist Partner des Projektes und stellt im Rahmen dessen in allen Schritten die Patientenorientierung sicher. Dies erfolgt u.a. mit Hilfe eines Fragebogens für Patientenzufriedenheit, um die Abläufe in der interdisziplinären Kompetenzeinheit zu evaluieren. Anhand von 16 Fragen behandelt der 3-seitige Fragebogen den Kontakt/Zugang zu InterPoD, den Umgang mit erforderlichen Unterlagen (Arztberichte, Fragebogen InterPoD), die Empfehlungen an

den/die Patienten/in zur weiteren Vorgehensweise sowie deren persönliche Einschätzung zum Verfahren. Der Fragebogen ist seit dem Frühjahr 2015 im Einsatz. Zwischenauswertungen werden zur Feinjustierung des Fragebogens genutzt und sollen den Verantwortlichen der Kompetenzeinheit wichtige Hinweise für die Projektdurchführung geben. Die Endauswertung wird zum Projektende im Dezember 2016 stattfinden.

Ansprechpartnerin für das Projekt ist Dr. Christine Mundlos.

#### **4.5 Peer-to-Peer und WEP-CARE**

Im Herbst gingen zwei neue Projekte, die durch die Robert Bosch Stiftung gefördert werden und an denen ACHSE beteiligt ist, an den Start.

„Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen“ des „Universitäres Centrum für Seltene Erkrankungen (UCSE)“ am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) steht unter der Leitung von Prof. Dr. Bernd Löwe, Direktor am Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Das Ziel ist hier, Patienten in der Bewältigung und im Management ihrer chronischen Erkrankungen zu unterstützen; und zwar durch Entwicklung und Evaluation:

- eines Selbstmanagement-Manuals für Patienten und Angehörige
- eines Beratungs-Leitfadens für die Peer-Berater
- von Supervision und gezielten Schulungen der Berater (Multiplikatoren-Schulungen)

Das zweite Projekt „Web-basiertes Elternprogramm (WEP-CARE): Unterstützung der Krankheitsbewältigung für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen“ des Universitätsklinikums Ulm steht unter der Leitung von Prof. Dr. Lutz Goldbeck, Leiter der Sektion Psychotherapieforschung und Verhaltensmedizin. Durch den Einsatz eines internetbasierten psychologischen Interventionsprogramm sollen psychisch belastete Eltern von Kindern mit Seltenen Erkrankungen in ihrer Krankheitsbewältigung unterstützt werden, um psychische Belastungen der Eltern zu reduzieren und indirekte positive Effekte auf die betroffenen Kinder zu erzielen.

Zur Umsetzung dieser Projekte wird die Unterstützung aus den Reihen der ACHSE Mitgliedsorganisationen gefragt sein. Ein Großteil der entwickelten Materialien oder der Methodik ist nach Projektende für und in der Selbsthilfe nutzbar.

Ansprechpartnerin für diese Projekte ist Dr. Christine Mundlos.

#### **4.6 Kooperationsprojekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) und der ACHSE**

Im Auftrag der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) erarbeitet das ÄZQ in Zusammenarbeit mit der ACHSE seit Anfang 2013 Kurzinformationen für Patienten zu 10 ausgewählten Seltene Erkrankungen. Sie erscheinen in der Reihe „Kurzinformationen für Patienten (KiP)“, die die Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) herausgibt und in der die Seltene Erkrankungen einen neuen Schwerpunkt bilden. Die neuen Kurzinformationen für Patienten mit Seltene Erkrankungen setzen exemplarisch die Anforderungen an patientenorientierte Informationen zu Seltene Erkrankungen um, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen formuliert und empfohlen werden. Die Kurzinformationen sind unter anderem auf der ACHSE-Website und der Website des ÄZQ verfügbar.

In 2015 wurde die 8. Kurzinformation für Patienten erstellt. Sie behandelt das „DOOSE-Syndrom – Eine seltene Form der kindlichen Epilepsie“.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Gertrud Windhorst.

#### **4.7 Pilotvorhaben zur Weiterentwicklung der Zusammenarbeit der Vertretungen der Selbsthilfe und der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene bei der Umsetzung der krankenkassenübergreifenden Gemeinschaftsförderung.**

Die Krankenkassen hatten den Eindruck gewonnen, dass die Antragsteller auf pauschale Fördermittel nach § 20 c SGB V (jetzt § 20 h), die der Gruppe der kleinen Selbsthilfestrukturen mit nur wenigen Mitgliedern zuzurechnen sind, zugenommen hat. Hierzu sollte die BAG SELBSTHILFE in oben genannten Pilotvorhaben einige Fragen zu Absplittierungstendenzen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit in der Selbsthilfe sowie angemessener Finanzierung von Gruppen mit nur 50 Mitglieder und good practices untersuchen.

Die ACHSE hat die BAG SELBSTHILFE bei der Aufbereitung dieser Fragen unterstützt und dabei insbesondere folgende Fragen untersucht:

- a. welche Möglichkeiten und Hindernisse es gibt, damit sich kleine Selbsthilfestrukturen im Bereich seltener Erkrankungen zu großen Einheiten zusammenschließen und welche Rolle die ACHSE als Dachverband in diesem Zusammenhang spielen kann
- b. welche Tätigkeits-/Aktionsfelder (z.B. Buchhaltung, Zeitschriften / Medien / Tagungsmanagement) sich gerade im Bereich der seltene Erkrankungen im Sinne der Nutzung von Synergien gemeinsam realisieren lassen könnten



- c. welche Form der Basisfinanzierung – im Rahmen der pauschalen kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung – bei kleinen Selbsthilfestrukturen unter 50 Mitgliedern angemessen ist unter Berücksichtigung begrenzter Mittel

Fazit der Befragung der Mitglieder der ACHSE und die Analyse der Daten zur Förderung war:

1. Die Seltenen gibt es schon seit vielen Jahren, keine Vielzahl an aktuellen Neugründungen, keine Abspaltungen. 19 der 34 Vereine, die an der Befragung teilgenommen hatten, wurde vor der Jahrtausendwende gegründet, nicht wenige in den 70er Jahren! Alle teilnehmenden Organisationen sind durch Erstgründung entstanden, keine der 34 Vereine ist aus einer Abspaltung entstanden. Auch unter den gesamten Mitgliedern der ACHSE sind nur 5 Organisationen, die nach 2010 gegründet wurden. Wenn es tatsächlich eine substantielle Zunahme von Antragsstellern auf pauschale Förderung gäbe, die auf vermehrte Neugründungen bzw. Abspaltungen aus den letzten Jahren basieren würden – eine These die im Projekt nicht belegt wurde – können diese auf jeden Fall nicht in substantiellem Umfang aus den Reihen der ACHSE kommen. Die Mehrzahl der Mitglieder der ACHSE blicken auf eine Vereinsgeschichte, die mehr als 5 Jahre beträgt.
2. In der Regel vertreten die Mitgliedsorganisationen etwa 1-6 Erkrankungen. Vereine wie der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Angehörigen oder die Rheuma Liga sind da eine Ausnahme.
3. Im Einklang mit den Erkenntnissen der BAG aus ihren mündlichen Befragungen sowie unsere Erfahrungen aus verbandsinternem Austausch bei Seminaren und Fachtagungen zeigte die Befragung, dass es kein nennenswertes Interesse an und keine Bestrebungen zum Zusammenschluss gibt. Es scheint realistischer, erst nach Möglichkeiten der Zusammenarbeit auf Projektebene zu suchen, aus denen dann Kooperationsstrukturen erwachsen können, die nach einiger Zeit und bei Bewährung der Zusammenarbeit auch in einer juristischen Einheit münden kann.
4. Die Befragung bestätigt die bisherigen Verbandserfahrungen der ACHSE und die Ergebnisse der Arbeitspakete der BAG SELBSTHILFE: die Mitgliedsorganisationen finden es nicht sinnvoll, Tätigkeiten wie Website Erstellung/Pflege oder Antragsstellung gemeinsam durchzuführen. Es ist allerdings durchaus denkbar, dass dies anders bewertet wird, wenn eine vertrauenswürdige Einrichtung entsprechende für die Selbsthilfe besonders geeignete und bezahlbare Dienstleistungen anbieten würde.

5. ACHSE Vereine haben fast alle mehr als 50 Mitglieder. Eine Aussage zu angemessener Finanzierung solcher Einheiten haben wir aufgrund fehlender Erfahrungen nicht gemacht. Da viele Kosten wie Website, Flyer, Nutzung von Veranstaltungsräumen nicht preiswerter werden, wenn man 50 statt 100 Mitglieder hat, erscheint aus unserer Sicht eine Differenzierung zwischen 50 und mehr Mitglieder hier nur bedingt hilfreich. ACHSE Mitglieder haben zwischen 19 und 8001 Mitglieder (wenn man die Mitgliederzahl der Rheuma Liga mal außen vor lässt). Eine angemessene Förderung nur auf die Mitgliederzahl zu basieren, scheint weder machbar noch redlich zu sein.

Es wurde aufgrund der Ergebnisse des Projekts – soweit uns bekannt ist – bei der Pauschalförderung keine Änderungen in der Förderpraxis beschlossen. Die These, dass kleine Vereine, sei es Abspaltungen oder viele Neugründungen im Bereich der Seltenen, einen zu großen Anteil des Fördervolumens erhalten würde, wurde nicht bestätigt. Durch die Erhöhung der verfügbaren Fördersumme um etwa 70 % hatte die Frage zudem an Aktualität verloren.

## **5 VERNETZUNG MIT UND UNTERSTÜTZUNG DER ÄRZTESCHAFT**

Seit nunmehr 7 Jahren ist die ACHSE Lotsin für die Betroffenen von Seltenen Erkrankungen an der Schnittstelle Selbsthilfe/Medizin/Forschung im Einsatz. Diese Schnittstelle hat sich zu einem Knotenpunkt vielfältiger Aktivitäten entwickelt. Die Lotsin steht anfragenden Ärzten, Forschern und auch Betroffenen mit Rat zur Seite, wenn es um konkrete Fragen zum Umgang mit Seltenen Erkrankungen geht. In der Regel ist sie dabei Mittlerin zwischen Anfragenden und Experten, an die sie die Anfragenden mit ihren spezifischen Fragestellungen weiter verweist oder deren Expertise/Netzwerk sie für die eigene Arbeit nutzt.

Seit Gründung der ersten Zentren für Seltene Erkrankungen und der Etablierung der AG Zentren steht die Lotsin in regelmäßigem Austausch mit den jeweiligen medizinischen Experten und erhebt ihre Stimme für die Patientenseite in der AG Zentren, an deren gemeinsamen Treffen sie regelmäßig teilnimmt. Durch die Beteiligung der ACHSE an Forschungsprojekten der Robert Bosch Stiftung gibt es in der Zwischenzeit zu einigen Zentren intensive weitere Anknüpfungspunkte und eine fundierte Zusammenarbeit.

Darüber hinaus pflegt die ACHSE Lotsin regelmäßigen Kontakt zu den vom BMBF-geförderten Forschungsnetzwerken, nimmt an den Netzwerk-Treffen teil und führt gemeinsame Veranstaltungen durch.

### **5.1 Lotsin auf Achse**

Als Referentin kommt die Lotsin außerdem bei ACHSE Mitgliedsorganisationen, außeruniversitären Forschungseinrichtungen und auch forschenden Pharmafirmen immer wieder für unterschiedliche Themen auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen zum Einsatz.

Christine Mundlos bot sich während des Jahres bei unterschiedlichen Veranstaltungen die Gelegenheit, die Arbeit der ACHSE vorzustellen und über das ACHSE-Netzwerk zu berichten: beim deutschen Apothekerverband e.V. im März in Berlin, bei der Sitzung des Bayerischer Gesundheitsrates im Juli in München, beim Herbstsymposium der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin in Wiesbaden und bei dem Verein „Frühe Hilfen“ im November in Duisburg. Auf diese Weise lässt sich die für die Seltenen notwendige Vernetzung weiter ausbauen.

## 6 FORSCHUNGSFÖRDERUNG

### 6.1 Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2015



Am 26.02.2015 verlieh die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in enger Kooperation mit ACHSE zum achten Mal den Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen. Ziel des Forschungspreises ist es, die Erforschung Seltener Erkrankungen, die in Deutschland noch nicht ausreichend gefördert wird, anhand beispielhafter Projekte

voranzutreiben. Mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis soll die Durchführung bzw. Anschubfinanzierung eines am Patientennutzen orientierten Forschungsprojektes im Bereich der Seltenen Erkrankungen ermöglicht werden.

Ausgezeichnet mit dem mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis wurde der Kinderarzt Prof. Dr. med. Heymut Omran von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Münster für sein Projekt „Verbesserung der Diagnostik und Therapie der Primären Ziliären Dyskinesie (PCD)“. Das Preisgeld konnte in Untersuchungsmethoden investiert werden, die 30 charakterisierte Defekte identifizieren können, die überhaupt zur PCD führen. Eine frühzeitige Therapie und Behandlung der Symptome wird dadurch gewährleistet und Leben gerettet.

Darüber hinaus wurde zum 2. Mal ein mit 15.000 Euro dotierter Sonderpreis von der Stiftung vergeben. Erstmals geschah dies im Zuge der Verleihung in 2011. In diesem Jahr ging er an Dr. med. Stephan Lobitz, MSc von der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin. Seine Arbeitsgruppe wies mit dem Pro-

jekt „Universelles Neugeborenenenscreening auf Sichelzellkrankheiten mit Hilfe der Tandem-Massenspektrometrie“ auf eine in Deutschland bestehende Versorgungslücke hin.

Koordiniert wurde der gesamte Bewerbungsprozess von ACHSE.

An der Preisverleihung an der Berliner Charité nahmen neben dem Bundespräsidenten a.D. Prof. Dr. Horst Köhler auch der Bundesminister für Gesundheit Hermann Gröhe und die Bundesministerin für Bildung und Forschung Prof. Dr. Johanna Wanka teil. Die Preisvergabe ist zuvor und währenddessen mit einer umfassenden Berichterstattung und Pressearbeit durch ACHSE begleitet worden.

(Forschungspreisvergabe, Foto: Peter Himself)

## **6.2 ACHSE-Forschungsfilm für Seltene Erkrankungen in Kooperation mit den BMBF-Forschungsnetzwerken**

Der stete Kontakt zu den BMBF-Forschungsnetzwerken hat nach 2012 erneut eine Projektförderung für die ACHSE ermöglicht. Die von der Geschäftsstelle der Netzwerkverbände eingeworbenen Mittel vom BMBF für „öffentlichkeitswirksame Maßnahmen“ kamen auch der ACHSE zugute. Die ACHSE nutzt diese Förderung, um im Herbst 2015 in Zusammenarbeit mit 2 ausgewählten Forschungsgruppen aus dem Netzwerk, unter Einbindung von Betroffenen und Kathrin Anderson von Sympathiefilm einen kurzen Film über „Forschung zu Seltene Erkrankungen“ zu entwickeln und zu erstellen. Der Film soll spätestens Anfang 2016 veröffentlicht werden.

## **7 FUNDRAISING**

### **7.1 Neue Wege im Fundraising beschreiten**

Um alle Projekte und Aufgaben für ihren wichtigen Einsatz für Menschen mit Seltene Erkrankungen (satzungsgemäß) umsetzen zu können, ist ACHSE zu einem sehr großen Teil auf private Spenden angewiesen. Aufgrund der Mittelkürzungen im öffentlichen wie kulturellen Bereich, betreiben jedoch immer mehr Organisationen und Einrichtungen Fundraising. Das heißt auch ACHSE, muss in diesem Bereich immer neue Wege beschreiten, um die Finanzierung ihrer Arbeit sicherstellen zu können.

#### **7.1.1 Synergien nutzen – [www.betterplace.org](http://www.betterplace.org)**

Im Sommer 2015 startete das erste Kooperationsprojekt von ACHSE im Fundraising. Auf Deutschlands größter Spendenplattform [betterplace.org](http://betterplace.org) wollte ACHSE zusammen mit einer Mitgliedsorganisation um Spenden für ein konkretes Projekt des Mitgliedes werben. Aus

zahlreichen Bewerbungen fiel die Wahl auf „Schmerzfrei leben“, ein Filmprojekt von KEKS e.V. Kinder mit kranken Speiseröhren müssen oft zu lange und unnötig leiden, weil ihren Eltern Informationen zu der Erkrankung fehlen oder sie nicht wissen, welche Behandlung die richtige sein kann. Der Film – gedreht von einem professionellen Filmteam – sollte Abhilfe schaffen. Für die Produktionskosten sowie anschließende Verbreitung des Films wurden 8.000 Euro veranschlagt. Das Projekt ging im Dezember auf betterplace.org online. KEKS und ACHSE warben auf ihren Webseiten und Facebook sowie E-Mailverteilern gemeinsam um Spenden. Das Projekt ist noch nicht abgeschlossen.

### **7.1.2 Hürden abbauen – neues Onlinespendentool**

Onlinespenden sind aus dem Bereich Fundraising nicht mehr wegzudenken. Einfach zu bedienen sowie vertrauenswürdig und leicht zu verbreiten, muss das Internetformular sein, will man damit möglichst viele Menschen animieren zu spenden. Im Herbst wechselte ACHSE zum Online-Fundraising-Tool-Anbieter „Altruja“, einem der Marktführer im NGO-Bereich. Das Paket ist preiswert, leicht zu bedienen und bietet viele Möglichkeiten – so neben Überweisungsformularen, auch Aktionsformulare, die z.B. Gruppen animieren, ihre eigene Aktion zu starten. Die Webseite wurde im Rahmen dessen (und im Rahmen der Möglichkeiten) nach und nach den Bedürfnissen angepasst und umgestaltet. Der Bereich „Spenden & Fördern“ ist seitdem höher frequentiert, fast alle Spenden werden online getätigt.

### **7.1.3 Zielgruppe erweitern - „Einer für Alle!“, die „1-Euro-Mitmachaktion“**

Im Sommer wurde „Einer für Alle!“, die „1-Euro-Mitmachaktion“ von ACHSE, für Mitglieder und ihre Angehörigen gestartet. Zunächst wurden Vorstände und Mitgliedsorganisationen informiert, Mitmachformular und Webseite vorbereitet und auf Facebook dafür geworben, am 13.11.2015 dann, wurde die Aktion auf der ACHSE-Mitgliederversammlung allen Anwesenden vorgestellt und Mitmachbögen ausgeteilt. Ziel der Aktion war (und ist), auch aus den eigenen Kreisen der Betroffenen und ihrer Angehörigen Unterstützung zu erhalten und das Multiplikatoren-Potenzial zu nutzen. Dabei sollte keines der Mitglieder über die Maßen hinaus finanziell belastet werden, deshalb entstand die Idee, schon mit 1 Euro jährlich „Einer für Alle!“ zu sein. ACHSE stellte seine Arbeit und die Aktion auf den Versammlungen der Mitglieder vor. Das dient gleichzeitig dem Zweck, den Bekanntheitsgrad von ACHSE zu erhöhen und ein Bewusstsein für die Arbeit zu schaffen, die ACHSE für seine Mitglieder leistet. Als Dankeschön wurden (und werden) alle Beteiligten auf der ACHSE-Webseite mit einem symbolischen Rieseneuro abgebildet und erhielten Dankesgrüße aus dem ACHSE-Büro. Die Aktion startete erfolgreich. Der Kreis der Unterstützer wuchs und wächst weiter. Jeder ist eingeladen „Einer für Alle!“ zu werden.



## 7.2 Menschen für die Seltenen bewegen

### 7.2.1 Hoffnung beflügelt – Der Juwelier WEMPE unterstützt die ACHSE

Der „Hoffnungsflügel“ flatterte auch in 2015 über die Ladentheke des Edeljuweliers WEMPE am Kurfürstendamm. Der Hoffnungsflügel ist ein kleiner silberner Schlüsselanhänger in Form eines Flügels, den der Berliner Geschäftsführer der Kudamm-Filiale von WEMPE Guido Kessler gemeinsam mit seinen Designern entworfen hat und seit 2012 an seine Kunden verkauft, ein Teil der Erlöses kommt der ACHSE zugute. In diesem Jahr ist nun noch ein weiteres Produkt hinzugekommen, ein kleines silbernes Kleeblatt, das z.B. im Portemonnaie des Besitzers nicht nur Glück bringen soll, sondern auch daran erinnert, dass Menschen mit Selteneren Erkrankungen Hoffnung, Glück und die Hilfe vieler benötigen. Die ACHSE dankt WEMPE für diese kreative Spendenidee, die in 2015 2.895 Euro einbrachte.



### **7.2.2 BerlinApotheke unterstützt die Seltenen**

Die BerlinApotheke beschäftigt sich schon seit Jahren mit den Bedürfnissen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Von Anfang an hat sie dazu den Austausch mit der ACHSE gesucht. Durch den fachlichen Austausch wurde sie auf den Unterstützungsbedarf der ACHSE aufmerksam. In den letzten Jahren hat die BerlinApotheke uns vielfach, mal im großen – z.B. durch die Finanzierung unseres Imagefilms – oder auch öfters im Kleinen – z.B. durch die Aufstellung von Spendendosen – unterstützt. In 2015 wurde uns eine besonders großzügige Unterstützung zum Teil, wir erhielten viermal 8.000 Euro. Diese außergewöhnliche Unterstützung war gerade in 2015 – als ein Wechsel im Fundraising anstand – für ACHSE von besonderer Bedeutung. Wir freuen uns sehr über diese einzigartige und wohl auch einmalige Unterstützung!

### **7.2.3 Messe Düsseldorf steht an der Seite der Seltenen**

Die Messe Düsseldorf veranstaltet zwei der wichtigsten Messen für die Gesundheitsbranche: die Medica und die RehaCare. Seit vielen Jahren ist die Messe mit der ACHSE in engem Kontakt und interessiert sich für die Probleme und Bedarfe der Seltenen. Messechef Werner Dornscheidt hat sich schon vielfach für die ACHSE engagiert und Mitarbeiter der Messe haben wohl ihrerseits von unserer Hilfe und Beratung profitiert. In 2015, ein Jahr in dem das Fundraising besonders schwer war, fand Herr Dornscheidt noch 25.000 Euro im Unterstützungsbudget der Messe um unsere Arbeit auch finanziell tatkräftig zu unterstützen. Wir danken sehr herzlich für diese großzügige und wichtige Unterstützung. Wir freuen uns einen starken Partner wie die Messe Düsseldorf an unserer Seite zu wissen.

### **7.2.4 Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V. hilft ACHSE und Kindern mit Seltenen Erkrankungen**

Die Betroffenen- und Angehörigenberaterin der ACHSE, Eike Jogwer-Welz, ist ausgebildete Familientherapeutin. Regelmäßig wird sie von Eltern kontaktiert, deren Kinder von einer schwerwiegenden Seltenen Erkrankung betroffen sind. Dank der Unterstützung von 25.000 Euro durch die **Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V.** konnte die Beraterin in 2015 zusätzlich einmal wöchentlich eine Sprechstunde gezielt für Eltern anbieten.

Eike Jogwer-Welz unterstützte so Eltern, deren Kinder von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind, bei der Bewältigung der zahlreichen Probleme psychischer und praktischer Art, z.B. mit Informationsweitergabe oder Vermittlung zu krankheitsspezifischen Experten aus Medizin, Forschung und Selbsthilfe. Da viele Seltene Erkrankungen stark lebensverkürzend sind und die psychische Belastung dadurch enorm, war die Stärkung der Selbstwirksamkeit der

Eltern besonders wichtig. Eine besondere Herausforderung für Eltern mit schwerkranken Kindern ist generell die meist langwierige Suche nach einer Diagnose, während dabei wertvolle Zeit verloren geht und sich die Symptome des Kindes ggfs. verschlimmern. Zudem sind Therapieplätze rar. Die Elternsprechstunde bot Eltern von Anfang an viel Raum, die durch diese lebensbedrohliche Ausnahmesituation vorhandenen großen Ängste zu thematisieren. Häufig war hier neben dem psychotherapeutischen auch detektivisches Gespür erforderlich. Gemeinsam entwickelten Eike Jogger-Welz und die betroffenen Eltern Handlungsstrategien und Vorgehensweisen, um der Diagnose auf die Spur zu kommen. Die Elternsprechstunde wird über 2015 hinaus fortgeführt.

### **7.2.5 Spendendosen in Apotheken**

Bereits in 2014 startete ACHSE die Aktion „Apotheken helfen helfen“. Den Auftakt bildete die BerlinApotheke, die in ihren vier Filialen ACHSE-Spendenboxen aufstellte und Infoflyer auslegte. In 2015 konnten deutschlandweit weitere Apotheken animiert werden, die Arbeit von ACHSE auf diese Weise zu unterstützen.

### **7.2.6 „In der Weihnachtsbäckerei...**

...gibt's so manche Leckerei...“, die man beim alljährlichen Weihnachtsbasar in der Privaten Kant-Schule von Schülern, Lehrern und Eltern erstehen konnte. Die ACHSE war zum siebten Mal mit einem Stand und durch Lisa Biehl, Christine Mundlos und Hartmut Fels vertreten. Die drei haben über Seltene Erkrankungen informiert und im Akkord bunte Rare-Disease-Day-Tattoos geklebt. Der Erlös des Weihnachtsbasars ergab eine Spende von 2.000 Euro für die Arbeit der ACHSE. Ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten!

### **7.2.7 Vielfältige Unterstützung**

- Buchwald-Stiftung, Berlin
- BEOS AG, Berlin
- Bönisch Antriebselemente Gmbh & Co. KG, Menden

## **8 INSTITUTIONELLE FÖRDERUNG**

### **8.1 BMG Förderprojekte Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans (ZIPSE, se-atlas)**

Im Zusammenhang mit dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen hat das Bundesministerium für Gesundheit in 2013 erste Projekte ausgeschrieben. An zweien dieser Projekte ist die ACHSE als Partner beteiligt: an dem „se-atlas“ (Projektbeschreibung siehe Kapitel 4.2) und dem „Zentralen Informationsportal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (ZIPSE)“ (Projektbeschreibung siehe Kapitel 4.3).

## 8.2 Förderung durch Krankenkassen

Aus Mitteln der Förderung nach § 20 c SGB V unterstützten uns in 2015:

Der **AOK Bundesverband** fördert seit 2013 das wichtige Projekt „Selbsthilfe hilft einander“. (Projektbeschreibung siehe Kapitel 2.6.5)

Die **Barmer GEK** hat in 2013 die Konzeption und Umsetzung der ACHSE Selbsthilfe Akademie und die Online-Plattform unterstützt und fördert seither stetig das Seminar-Angebot der ACHSE (ab Kapitel 2.6.1). Darüber hinaus förderte (und fördert weiterhin) der BKK Dachverband das Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ (Projektbeschreibung siehe Kapitel 4.1), unterstützte die **Novitas BKK** Städteaktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen (siehe Kapitel 2.3.1), förderte die **Knappschaft** unseren Workshop zum Tag der Seltenen Erkrankungen (siehe Kapitel 2.3.2). Für die finanzielle Förderung bei der Umsetzung unseres Informationsflyers, inklusive zweier Einleger zur ACHSE-Beratung, danken wir der **Techniker Krankenkasse**.

Die Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen ist ein äußerst wichtiger Baustein für die Gesamtfinanzierung der ACHSE. Wir danken allen für die Unterstützung und das Vertrauen.

## 8.3 Robert Bosch Stiftung

Die Robert Bosch Stiftung unterstützt und begleitet die Seltenen nun seit mehreren Jahren. In ihrem Ressort „Gesundheit“ fördert sie im Schwerpunkt „Leben mit Krankheit“ aktuell Projekte zu chronischen seltenen Erkrankungen, die den Weg zur Diagnose bei verkürzen und die Gesundheitskompetenz und Krankheitsbewältigung stärken. In folgende Projekte, über die wir auf unserer Webseite, in der „Achse Aktuell“, in unserem Tätigkeitsbericht und bei Veranstaltungen berichten, ist ACHSE eingebunden:

- InterPod
- SPOSE
- WEP-Care
- Peer-to-Peer

Die ACHSE dankt der Robert Bosch Stiftung für die fortwährende Unterstützung der Seltenen, die auch eine kontinuierliche Vernetzung zu unseren Mitgliedsorganisationen ermöglicht

und erfordert. Der Erfahrungsschatz der Betroffenen ist uns eine wichtige Quelle bei der Umsetzung der Projekte.

#### 8.4 Generali Zukunftsfonds

In 2015 fand zum letzten Mal die Verleihung des „achse-central-Preis“ – Gemeinsam für Menschen mit Selteneren Erkrankungen“ statt. ACHSE dankt der Generali Deutschland Gruppe und der Central Krankenversicherung AG für die treue Unterstützung. Wir haben gemeinsam einiges bewegen können!



#### 8.5 DRK Schwesternschaft Berlin und DRK-Kliniken Berlin

Die DRK Schwesternschaft Berlin und die DRK Kliniken Berlin sind stetige Unterstützer seit der ersten Stunde. Wir sind besonders dankbar, dass die DRK Schwesternschaft uns nach wie vor Räumlichkeiten in den DRK Kliniken Berlin | Mitte für unser erweitertes Team zur Verfügung stellt. Bei Tagen der offenen Tür und Fußballturnieren ist die ACHSE immer mit am Ball. Herzlichen Dank!

## **ANHANG**

### **DATEN UND FAKTEN ZUR ACHSE**

#### **1 ZIELE**

Die ACHSE versteht sich als ein Netzwerk, das Hilfe zur Selbsthilfe leistet. Unsere Ziele sind:

- das Wissen über Seltene Erkrankungen zu vergrößern
- die Gründung und den Aufbau von überregionalen Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltene Erkrankungen zu unterstützen
- Menschen mit Seltene Erkrankungen und ihre Selbsthilfeorganisationen zu vernetzen
- die Interessen von Menschen mit Seltene Erkrankungen politisch zu vertreten
- eine bessere Unterrichtung der Ärzte und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie von Seltene Erkrankungen und den Austausch mit Spezialisten zu fördern
- die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, pharmazeutischer Industrie und der Selbsthilfe auf der Grundlage von Transparenz und Unabhängigkeit voranzubringen
- die Erforschung von Seltene Erkrankungen, Arzneimitteln für Seltene Erkrankungen, sogenannten „Orphan Drugs“, und von weiteren Therapiemöglichkeiten voranzutreiben

#### **2 VORSTAND**

**In 2014 wurden folgende Vorstandsmitglieder gewählt.**

- 1 Dr. Andreas Reimann, Vorsitzender
- 2 Dr. Jörg Richstein, 1. stellvertretender Vorsitzender
- 3 Turid Auweiler, 2. stellvertretende Vorsitzende
- 4 Dr. Willibert Strunz, Schatzmeister
- 5 Anja Klinner, Mitglied des Vorstands
- 6 Ute Palm, Mitglied des Vorstands

Zum großen Bedauern des ACHSE Vorstands und der Geschäftsstelle war es Turid Auweiler aus persönlichen Gründen nicht möglich, ihre Mitarbeit im Vorstand der ACHSE über den



Sommer hinaus weiter zu gewährleisten. Sie verließ den Vorstand vorzeitig. Die Amtsdauer aller übrigen Vorstandsmitglieder geht mit den Neuwahlen am 10.11.2017 zu Ende.



### 3 MITGLIEDER

Die ACHSE-Mitglieder in alphabetischer Reihenfolge:

1. Achalasie-Selbsthilfe e.V
2. AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V.
3. AHC-Deutschland e.V.
4. Aktionskreis Fanconi-Anämie e.V.
5. Alpha 1 Deutschland e.V.
6. Angelman e.V.
7. Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
8. Arbeitskreis Cornelia de Lange Syndrom e.V.
9. Aplastische Anämie e.V.
10. AWS Aniridie-Wagr e.V.
11. Berliner Leberring e.V.
12. Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (vkm)
13. Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
14. Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen e.V.
15. Bundesverband für Brandverletzte e.V.



16. Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
17. Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
18. Bundesverband Kleinwüchsige Menschen u. ihre Familien e.V
19. Bundesverband Poliomyelitis e.V.
20. Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. (ehemals Ohne Schilddrüse leben e.V.)
21. Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.
22. Bundesverband William-Beuren-Syndrom e.V.
23. Bundesverein CDG-Syndrom e.V.
24. CHARGE Syndrom e.V.
25. Cystinose-Selbsthilfe e.V.
26. Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.
27. Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
28. Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
29. Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
30. Deutsche GBS Initiative e.V.
31. Deutsche Gesellschaft für interkraniale Hypertension e.V.
32. Deutsche Gesellschaft für Muskelranke e.V.
33. Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta e.V.
34. Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.
35. Deutsche Heredo- Ataxie- Gesellschaft Bundesverband e.V.
36. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
37. Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonurie – DIG PKU e.V.
38. Deutsche Klinefelter- Syndrom Vereinigung e.V.
39. Deutsche Leukämie- Forschungshilfe - Aktion für krebsranke Kinder e.V.
40. Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCC e.V.
41. Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.
42. Deutsche Pankreashilfe e.V.
43. Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
44. Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
45. Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.
46. Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. – DSAI
47. Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
48. Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V.
49. Die Schmetterlinge e.V.
50. DSAKU e.V.

51. ELA Deutschland e.V. (ehemals Bundesverein Leukodystrophie e.V.)
52. Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V.
53. European Chromosome 11 Network e. V.
54. Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva–Erkrankte e.V.
55. Förderverein Glukosetransporter (GLUT1) - Defekt e.V.
56. Fontanherzen e.V.
57. Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.
58. Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.
59. Gesellschaft für Mukopolysaccharidose e.V.
60. Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
61. HAE Vereinigung e.V.
62. Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V. (HVD)
63. Histiozytosehilfe e.V.
64. Hoffnungsbaum e.V.,
65. HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
66. Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V.
67. ICA Deutschland e.V.
68. Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V.
69. Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (DEBRA) e.V.
70. Interessengemeinschaft Fragiles- X e.V.
71. Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
72. Interessengemeinschaft Neutropenie e.V.
73. Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V.
74. Kartagener Syndrom e.V.
75. KEKS e.V.
76. KiDS-22q11 e.V.
77. K.i.s.E. e.V. (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.)
78. LAM-Selbsthilfe e.V.
79. Leben mit Usher-Syndrom e.V.
80. Leona e.V.
81. Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.
82. Marfan Hilfe e.V.
83. Mastozytose e.V.
84. Morbus Fabry Selbsthilfe e.V.
85. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
86. MPD Netzwerk e.V.

87. MPGN und aHus e.V.
88. Mukoviszidose e.V.
89. Myelitis e.V.
90. NCL Gruppe Deutschland e.V.
91. Nephie e.V.
92. Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
93. Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e.V.
94. Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.
95. PHOSPHATDIABETES Selbsthilfe e.V.
96. PH-Selbsthilfe e.V. Förderverein Primäre Hyperoxalurie
97. Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung (PWSV) Deutschland e.V.
98. PRO RETINA Deutschland e.V.
99. Proteus-Syndrom e.V.
100. Pulmonale Hypertonie (PH) e.V.
101. SelbstBestimmtLeben Klippel-Feil-Syndrom e.V.
102. Selbsthilfe Ichthyose e.V.
103. Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.
104. Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
105. Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.
106. Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.
107. Selbsthilfegruppe PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
108. Selbsthilfegruppe Skleroedema adultorum Buschke e.V.
109. SIRIUS e.V.
110. Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
111. SLO Deutschland e.V.
112. SoMA e.V.
113. Standbein e.V.
114. Stiff-Person-Syndrom Gesellschaft Deutschland e.V.
115. Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
116. Turner Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
117. Verein Morbus Wilson e.V.
118. Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. (ehemals Verein für von der Hippel Lindau (VHL) Erkrankung betr. Familien e.V. Verein Morbus Wilson e.V.
119. Von Recklinghausen Gesellschaft e.V. Bundesverband Neurofibromatose
120. VulvaKarzinom Selbsthilfegruppe e.V.

## AUßERORDENTLICHE MITGLIEDER

1. Autoinflammation Network e.V.
2. Deutsche UVEITIS Arbeitsgemeinschaft e.V.
3. FAUN Stiftung
4. Heimer-Stiftung
5. hem- Stiftung
6. Kinder-Augen-Krebs-Stiftung
7. Kindness for Kids
8. NCL Stiftung
9. Tom Wahlig Stiftung

## 4 WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Die Arbeit der ACHSE wird seit Juli 2007 von einem Wissenschaftlichen Beirat begleitet, da die Aufgaben auf dem Gebiet der Forschungsförderung eine sachkundige Beratung verlangen. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Beirats unterstützen die ACHSE dabei, der Forschung für Seltene Erkrankungen in Deutschland einen angemessenen Stellenwert zu geben.

Mitglieder des Beirats sind:

- **Prof. Dr. med. Leena Bruckner-Tudermann,**  
Universitätsklinikum Freiburg
- **Dr. rer. medic. Frank Brunsmann**
- **Prof. Dr. med. Rembert Elbers,**  
Direktor der Abteilung Onkologie, Immunologie, Blut des Bundesinstitutes für Arzneimittel und Medizinprodukte, Bonn
- **Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich,**  
Leiterin des Instituts für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie, Charité Campus Virchow-Klinikum, Dekanin der Charité - Universitätsmedizin Berlin
- **Prof. Dr. med. Erik Harms,**  
Direktor der Kinderklinik des Universitätsklinikums Münster
- **Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt**
- **Prof. Dr. Christoph Klein,**  
Direktor der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital

- **Prof. Dr. med. Thomas Klockgether,**  
Direktor der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Bonn, Dekan der medizinischen Fakultät der Universität Bonn
- **Prof. Dr. med. Birgit Lorenz,**  
Direktorin der Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Gießen
- **Prof. Dr. med. Bernhard Manger,**  
Rheumatologie und Immunologie der Medizinischen Klinik III des Universitätsklinikums Erlangen
- **PD Dr. med. Arpad von Moers,**  
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der DRK Kliniken Berlin Westend
- **Prof. Dr. med. André Reis,**  
Direktor des Humangenetischen Instituts des Universitätsklinikums Erlangen
- **Prof. Dr. Klaus Rüther,**  
Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
- **Prof. Dr. med. Kurt Ullrich,**  
Ärztlicher Leiter der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
- **Prof. Dr. med. Thomas Otto F. Wagner,**  
Leiter der Abteilung Pneumologie / Allergologie des Universitätsklinikums Frankfurt am Main
- **Prof. Dr. med. Bernhard Zabel,** Universitätsklinikum Freiburg

## 5 MITARBEITERTEAM

### Kontaktdaten

ACHSE e.V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte

Drontheimer Straße 39

13359 Berlin

Tel.: 030 3300708-0

E-Mail: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)

Internet: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Informationsportal: [www.achse.info](http://www.achse.info)

<p>Lisa Biehl Stellvertr. Geschäftsführerin Tel.: 030 - 3300708-24 Lisa.Biehl@achse-online.de</p>	<p>Rania von der Ropp Öffentlichkeitsarbeit Tel.: 030 - 3300708-26 <a href="mailto:Rania.vonderRopp@achse-online.de">Rania.vonderRopp@achse-online.de</a></p>
<p>Hartmut Fels Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung Tel.: 030 - 3300708-0 <a href="mailto:Hartmut.Fels@achse-online.de">Hartmut.Fels@achse-online.de</a></p>	<p>Marina Krüger Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung Tel.: 030 - 3300708-0 <a href="mailto:Marina.Krueger@achse-online.de">Marina.Krueger@achse-online.de</a></p>
<p>Mirjam Mann Geschäftsführerin Tel.: 030 - 3300708-0 <a href="mailto:Mirjam.Mann@achse-online.de">Mirjam.Mann@achse-online.de</a></p>	<p>Dr. Christine Mundlos ACHSE Lotse Tel.: 030 - 3300708-0 <a href="mailto:Christine.Mundlos@achse-online.de">Christine.Mundlos@achse-online.de</a></p>
<p>Saskia de Vries Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit Tel.: 030 - 3300708-28 <a href="mailto:Saskia.devries@achse-online.de">Saskia.devries@achse-online.de</a></p>	<p>Bianca Paslak-Leptien Presse-/und Öffentlichkeitsarbeit Tel.: 030 – 3300708-26 <a href="mailto:Bianca.Paslak@achse-online.de">Bianca.Paslak@achse-online.de</a></p>
<p>Stephanie Arndt Fundraising Tel.: 030 – 3300708-25 <a href="mailto:Stephanie.Arndt@achse-online.de">Stephanie.Arndt@achse-online.de</a></p>	<p>Eike Jogwer-Welz Betroffenen- und Angehörigenberatung Tel.: 030 - 3300708-22 <a href="mailto:Eike.Jogwer-Welz@achse-online.de">Eike.Jogwer-Welz@achse-online.de</a></p>
<p>Gertrud Windhorst Projektmitarbeiterin Informationen verbessern Tel.: 030 – 3300708-24 <a href="mailto:Gertrud.Windhorst@achse-online.de">Gertrud.Windhorst@achse-online.de</a></p>	

## 6 MITGLIEDSCHAFTEN



ACHSE ist als Mitglied in die Arbeit der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) eingebunden.

Sie bringt in diesen Dachverband die Anliegen der Seltenen ein. Die ACHSE und ihre Mitglieder profitieren ihrerseits von der gesundheitspolitischen Arbeit der BAG SELBSTHILFE.

Da viele Entscheidungen, vor allem die über Medikamente, auf europäischer Ebene getroffen werden, ist ACHSE auch Mitglied bei EURORDIS – der European Organisation for Rare Diseases - und bringt sich aktiv in die Arbeit dieses Vereins ein.