

Vorwort Christoph Nachtigäller

Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Unterstützer der ACHSE,
liebe Leserinnen und Leser,

zu allererst möchte ich mich noch einmal herzlichst bei unseren Mitgliedsverbänden für das Vertrauen bedanken, das Sie dem Vorstand mit der Wahl bei der Mitgliederversammlung im Oktober 2008 entgegengebracht haben. Ihr Vertrauen ist für uns Freude und Ansporn zugleich.

- Selten ist gar nicht selten!
- Gemeinsam sind wir viele!



Diese uns wohlbekannten Kernsätze sind nicht nur gelungene Slogans, sie sind Erkenntnisse, die wir – mit Zahlen und Fakten unterlegt- in der politischen Arbeit und in der Öffentlichkeitsarbeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in die Gremien des Gesundheitswesens, zu den politisch Verantwortlichen und in die allgemeine Öffentlichkeit tragen.

Wir, das sind Vorstand, Berater, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der ACHSE, wir, das schließt auch in besonderem Maße unsere Schirmherrin Eva Luise Köhler ein, die im In- und Ausland bei zahlreichen Veranstaltungen und anderen Gelegenheiten das Bewusstsein für die besondere Situation und den besonderen Bedarf von Menschen mit Seltenen Erkrankungen weckt und damit sehr erfolgreich dazu beiträgt, die Themen der Seltenen aus dem Verborgenen in die Mitte zu holen. Für diesen großartigen Einsatz möchte ich Frau Köhler an dieser Stelle unseren ganz herzlichen, tief empfundenen Dank aussprechen.

Ich freue mich, dass wir Ihnen mit dieser neuen Ausgabe von „ACHSE aktuell“ Vielfältiges berichten können: Wir berichten von den Veranstaltungen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen, der Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises für Seltenen Erkrankungen, in denen wir auch den Bogen von der individuellen Situation der betroffenen Menschen über eine systematische Bedarfsanalyse bis zu politischen Forderungen der ACHSE und zur Notwendigkeit verstärkter Anstrengungen der Forschung schlagen konnten. Wir berichten über unsere zahlreichen Projekte, über Recht und Politik, über Seminare und andere Netzwerk-Aktivitäten und wir werfen einen Blick in die Zukunft auf wichtige, vor uns liegende Aufgaben wie die Schaffung eines Nationalplans für Seltene Erkrankungen, der hoffentlich auch in absehbarer Zeit unter Beteiligung der ACHSE in Deutschland entsteht.

Der Vorstand hat im ersten halben Jahr seiner Amtszeit, Fortschritte und Herausforderungen in den Themen- und Projektbereichen der ACHSE beraten, interne Arbeitsschwerpunkte der Vorstandsmitglieder festgelegt und einige Neuausrichtungen beschlossen. So haben wir in der Mitgliederversammlung Anfang April das ACHSE-Mitglieder-Forum vorgestellt, mit dem wir die Mitglieder-Basierung der ACHSE stärken und regelmäßig neue Impulse aufnehmen wollen.

Allen, die uns in der ACHSE nach vorn gebracht haben- Ihnen allen, die Sie Verantwortung in unseren Selbsthilfeorganisationen tragen, unseren Beratern, den Vorstandsmitgliedern der ersten Amtsperiode- insbesondere Frau Kreiling und Frau Klucken, die nicht wieder kandidiert haben, uns aber weiterhin bei der Bearbeitung ausgewählter Themen unterstützen werden - der Geschäftsstelle, den ACHSE *Freunden* und den Förderern und Sponsoren, sei sehr herzlich für ihre hervorragende Arbeit und ihr sehr großes Engagement gedankt.

Lassen Sie uns gemeinsam dafür eintreten und daran arbeiten, dass die ACHSE eine immer stärkere, von gegenseitigem Verständnis und Solidarität geprägte Gemeinschaft wird, die mit Energie und Sympathie das Rad des Fortschritts für Chancengleichheit und Lebensqualität von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Bewegung hält.

Herzlichst,
Ihr
Christoph Nachtigäller
Vorsitzender ACHSE e.V.

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort des Vorsitzenden	1
2. ACHSE auf ACHSE	3
• Neuer Vorstand gewählt	3
• Neue Mitglieder aufgenommen	3
• Neue Mitarbeiter	4
• ACHSE Freunde gegründet	5
3. Den Seltenen eine Stimme geben	6
• Bedarfsgerechte Versorgung für die Seltenen	6
• Zweitmeinungsverfahren nach § 73 d SGB V	7
• Europäischer Tag der Seltenen Erkrankungen	8
• ACHSE Schulaktion	9
• Preisverleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises	10
4. Gemeinsam sind wir viele: ein Blick nach Europa	13
• Eine europäische Strategie für die Seltenen	13
5. Für die Seltenen etwas ins Rollen bringen	15
• Informationen verbessern- achse.info	15
• ACHSE Lotse an der Charité : Den Weg zur Diagnose verkürzen	16
• Netzwerken: Seltene wissen mehr	17
6. Wir danken unserer Unterstützern	20
• Deutsche Telekom macht achse.info möglich	20
• Ein Herz für die Seltenen	20
• Benefizkonzert des Bundespräsidenten	20
• „Du hast so viele Engel bei dir – schick mir nur einen...“	21
• Viele Helfer für die Seltenen .. wir danken allen!	21
7. Abschiedsworte von Frau Kreiling	23

ACHSE auf ACHSE

Frischer Wind für die Seltenen: Neuer Vorstand gewählt



Auf der Mitgliederversammlung der ACHSE am 23. und 24. Oktober 2008 in Hohenroda ist ein neuer Vorstand gewählt worden. Nach der Verabschiedung und Würdigung von ACHSE Mitbegründerin Anne Kreiling, die mit stehendem Applaus in den wohlverdienten und freiwilligen „Ruhestand“ verabschiedet wurde, wählten die ACHSE-Mitglieder den neuen Vorstand.

Christoph Nachtigäller wurde zum neuen Vorsitzenden der ACHSE erkoren. Der Düsseldorfer Jurist und langjähriges Vorstandsmitglied der ACHSE hat gerade als Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE den Ruhestand angetreten und wird sich nun vor allem um die engagierte Interessenvertretung der Menschen mit Chronischen Seltenen Erkrankungen kümmern. Als Stellvertreter fungieren Dr. Andreas Reimann, Geschäftsführer der Mukoviszidose e.V. und Borgi Winkler-Rohlfing, Vorsitzende der Lupus erythematoses Selbsthilfegemeinschaft und Vorstandsmitglied der Rheuma-Liga. Vorsitzende der Lupus erythematoses Selbsthilfegemeinschaft und Vorstandsmitglied der Rheuma-Liga. Als Vorstandsmitglieder engagieren sich zudem Gerhard Alsmeyer, Bundesvorsitzender der Patientenorganisation der von Hippel-Lindau Erkrankung betroffenen Familien. Er und Frau Winkler-Rohlfing sind selbst betroffen. Geske Wehr, Europabeauftragte Ichthyose und Dr. Jörg Riehstein, stellvertretender Vorsitzender Interessengemeinschaft Fragiles X sind ebenfalls neu dazugestoßen. Karl-Heinz Klingebiel, der in Bremen den Bundesverband kleinwüchsiger Menschen gegründet hat, übernimmt wieder das Amt des Schatzmeisters. Die drei sind Eltern betroffener Kinder.

Aus eigener Erfahrung kennen die Vorstandsmitglieder die Anliegen und Nöte der vielen betroffenen Menschen und werden sich mit großem Engagement und vielfältiger Expertise für Menschen mit Chronischen und Seltenen Erkrankungen einsetzen.

ACHSE nimmt 16 neue Mitglieder auf

Seit dem letzten ACHSE Aktuell sind viele neue Mitglieder aufgenommen. Wir heißen folgende Selbsthilfeorganisationen herzlich willkommen:

Achalasie-Selbsthilfe e.V. - AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V. - AHC-Deutschland e.V. - Aktionskreis Fanconi-Anämie e.V. - Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. - Bundesverband für Brandverletzte e.V. - Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V. - Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V. - Die Schmetterlinge e.V. - Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V. - HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V. - Interessengemeinschaft Neutropenie e.V. - Myelitis e.V. - Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V. - Standbein e.V. – SIRIUS e.V. – MPD Netzwerk e.V. - Selbsthil-

fegruppe Scleroedema adutorum Buschke e.V. - Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalasämie e.V. - Galaktosämie Initiative Deutschland e.V. - European Chromosome 11 Network e.V.

Außerdem wurde „Kindness for Kids - Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen“ als außerordentliches Mitglied aufgenommen.

Neue Mitarbeiterinnen

Talentierte Frau findet Team

Um die Informationen über Seltene Erkrankungen systematisch zu verbessern und dabei das Portal achse.info optimal zu nutzen und zu erweitern sind viele Fähigkeiten gefragt: eine Affinität zu medizinischen Fragen, akademisches Arbeiten, Projektmanagement, Kommunikation mit vielen verschiedenen Akteuren, Wissen über das Internet und vieles mehr. Wir fanden eine solch vielfach talentierte Frau, Lisa Biehl, die nach einer längeren Zeit der Selbständigkeit auf der Suche war nach neuen Herausforderungen und einem anregenden Team.



Lisa Biehl hat als Kinderkrankenschwester auf der Intensivstation viele besondere Erkrankungen sowie die Ängste und Nöte der Eltern hautnah erlebt. Durch ihr Psychologiestudium und ihre Beteiligung an wissenschaftliche Studien über so genannte Selbsthilfebetriebe wird sie den wissenschaftlichen Anspruch der Patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen und achse.info unterstützen können. Ihre Erfahrung beim Aufbau einer erfolgreichen Internetfirma und in der Führung ihrer eigenen Kommunikationsagentur ermöglichen es ihr die Verbesserungen der Informationen lesbar und für die verschiedenen Adressaten ansprechend zu gestalten. Das Projekt **„Informationen verbessern – die Vernetzung der Selbsthilfe fördern“**, das wir mit Unterstützung der Robert-Bosch-Stiftung durchführen, hat eine treibende Kraft gefunden. Lisa Biehl bringt die ACHSE noch mehr in Bewegung!



Dr. Christine Mundlos ermuntert Ärzte zum Austausch

Fünf bis siebentausend Seltene Erkrankungen kann kein Arzt kennen. Die Diagnosestellung bei Seltenen Erkrankungen ist verständlicherweise eine besondere Herausforderung, auf welche die Ärzteausbildung und das Gesundheitssystem nicht gut eingestellt sind. Damit die Ärzte hiermit weniger alleine gelassen werden und die ACHSE gezielt Maßnahmen und Vorschläge entwickeln kann, hat sie das Pilotprojekt **ACHSE Lotse an der Charité** ins Leben gerufen.

Dr. Christine Mundlos ist Ansprechpartnerin für Ärzte. Mit Hilfe von verschiedenen Datenbanken und einem (stetig wachsenden) Spezialistennetzwerk unterstützt sie Ärzte bei der Suche nach einer möglichen Diagnose. Durch eine Analyse der Bedürfnisse der Ärzte werden im Laufe des Projektes Verbesserungsvorschläge an verschiedenen Adressaten möglich.

Dr. Mundlos hat als Ärztin wissenschaftlich an verschiedenen Stationen im Ausland gearbeitet, eine lebhafte Familie gegründet und sich in der Wissenschaftskommunikation weitergebildet. Mit ihrer offenen Art, ihrem Mut zu kritischen Fragen und guten Recherchefähigkeiten wird sie viele Ideen und Kontakte weitergeben können, damit der behandelnde Arzt schneller der richtige Diagnose findet.

Gründung von ACHSE Freunde „Mit einer Hand lässt sich kein Knoten knüpfen“

Um das Engagement der ACHSE für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu unterstützen, hat sich Anfang Juni 2008 unter dem Vorsitz von PD Dr. med. Hannes Haberl, Leiter des Arbeitsbereiches Pädiatrische Neurochirurgie an der Charité und seiner Stellvertreterin Mania Feilcke, Präsidentin des Botschafter Clubs Deutschland, ein bunter Kreis von Menschen aus dem öffentlichen Leben zusammengefunden, um über gemeinsame Initiativen für die „Waisenkinder der Medizin“ nachzudenken.

„Mehr als vier Millionen betroffene Menschen leiden in Deutschland unter mangelndem Fachwissen der betreuenden Ärzte, fehlenden Therapien und ausbleibender Forschungsaktivität“ so Hannes Haberl und betont damit gleichzeitig den dringenden Handlungsbedarf durch geschärfte öffentliche Wahrnehmung und politische Entscheidungen. „Ich sehe in viele bekannte Gesichter und bin nun davon überzeugt, dass wir einen konstruktiven Beitrag für die Zukunft von ACHSE leisten werden“ ergänzte Mania Feilcke in ihren einleitenden Worten bei dem Gründungstreffen von ACHSE Freunde.



Mania Feilcke und Hannes Haberl, Vize-Präsidentin und Präsident ACHSE Freunde

Zu den ACHSE Freunden gehören u.a. Persönlichkeiten wie die Malerin Elvira Bach, Günther Fleig, Vorstand bei Daimler, die Intendantin des rbb Dagmar Reim, der Moderator Ulli Zelle und Gerald Uhlig, Künstler und Besitzer des berühmten Café Einstein Unter den Linden, selbst von Morbus Fabry betroffen. „Aufklärung tut Not“ so Gerald Uhlig, der mit Kunst- und Buchprojekten auf die Nöte betroffener Menschen aufmerksam macht.



ACHSE Freunde sind: **Elvira Bach**, Malerin – **Peter Badge**, Fotograf – **Constance Debus**, Schauspielerin- **Mania Feilcke**, Präsidentin Ambassador Club- **Prof. Dr. Peter Fisseneuert**, Rechtsanwalt und Notar, **Günther Fleig**, Vorstandsmitglied Daimler Chrysler- **Dr. med. Inge Groth-Fromm**, Augenärztin - **PD Dr. med. Hannes Haberl**, Leiter des Selbstständigen Arbeitsbereiches Pädiatrische Neurochirurgie an der Charité- **Ulrike Interthal**, Hotel Adlon - **Silvia Klimsch**, Journalistin- **Mirjam Mann**, Geschäftsführerin ACHSE e.V. - **Prof. Dr. Coordt von Mannstein**, Geschäftsführer von Mannstein Werbeagentur GmbH- **Dr. Peter Pompe**, Bundesministerium für Gesundheit- **Dagmar Reim**, Intendantin des rbb - **Bernd Schmittgall**, Geschäftsführer Schmittgall Werbeagentur GmbH, **Gerald Uhlig**- Künstler und Besitzer des Café Einsteins Unter den Linden-**Ulli Zelle**, Moderator beim rbb

ACHSE Freunde soll die ACHSE bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit und der Spendengenerierung unterstützen. Darüber hinaus sind **ACHSE Freunde** jedoch auch als ein spannendes, nicht medizinisches Forum zu verstehen, in dem sich verschiedenste Expertise mit Kreativität, gesellschaftlicher Bedeutung und Führungserfahrung im Sinne von Managementexpertise treffen und sich ergänzen zu einer ergebnisorientierten Aktionsgruppe zur Unterstützung der gemeinnützigen Arbeit der ACHSE. Mit ihrer ersten Charity-Auktion „Du hast so viele Engel bei Dir - schick mir nur einen“ am 7. Dezember 2008 im Hotel Adlon in Berlin haben sie einen grandiosen Start hingelegt und gezeigt, wie viel Freundschaft bewegen kann. Danke, ACHSE Freunde!

DEN SELTENEN EINE STIMME GEBEN!

**Bedarfsgerechte Versorgung die Seltenen –
der lange Weg von der System- zur Patientenorientierung**

In einer Umfrage bei den ACHSE-Mitgliedsverbänden, an der sich 21 Verbände beteiligt haben, wurde nach den Referenzen im Hinblick auf die Versorgung der jeweiligen Seltenen Erkrankungen und auch nach den dort angewandten Formen der Versorgung gefragt. Dabei konnten folgende Versorgungsstrukturen identifiziert werden: Zum einen bei den meisten Erkrankungen die Versorgung in Spezialzentren bzw. -ambulanzen am Krankenhaus. Zum anderen aber auch Netzwerke von spezialisierten Fachärzten, die mit einem Kompetenzzentrum am Krankenhaus in enger Abstimmung stehen. Schließlich spielte auch ein reines Facharzt Netzwerk ohne ein solches Kompetenzzentrum bei einigen Erkrankungen eine Rolle in der Versorgung. Von einer hausarzt koordinierten Versorgung war dagegen in keinem Fall die Rede.

Für die befragten Patientenorganisationen war die Kompetenz der ärztlichen Leitung von überragender Bedeutung, wenn sie nach ihrer Präferenz für die Versorgung Seltene Erkrankungen gefragt wurden. Alle Befragten sagten, dass dieser Punkt von herausragender oder zumindest von sehr hoher Bedeutung sei. Ebenfalls der frühe Zugang zu Diagnosemöglichkeiten, der Umfang der psychosozialen Betreuung, die Information über Behandlungszentren und die Information über neue therapeutische Möglichkeiten standen im Vordergrund der Bedürfnisse. Dagegen war sowohl die wohnortnahe Versorgung als auch der Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten außerhalb Deutschlands weniger bedeutend.

Seltene Erkrankungen werden von der Gesetzlichen Krankenversicherung heute mit verschiedenen Versorgungs- und Vertragsformen abgedeckt. Nach wie vor am Bedeutendsten sind die Ermächtigungen von Krankenhausambulanzen durch die Kassenärztlichen Vereinigungen. Diese Ermächtigungen können entweder auf die Person eines speziellen Arztes oder aber auf eine Abteilung bzw. Einrichtung (institutsbezogene Ermächtigung) beschränkt sein. Eine weitere wichtige Möglichkeit ist die Zulassung als Hochschulambulanz gemäß § 117 SGB V, die allerdings nur für Universitätskliniken möglich ist. Für Einrichtungen, die ausschließlich Kinder und Jugendliche betreuen, ist auch ein Vertrag nach § 119 SGB V (sozialpädiatrische Zentren) eine Möglichkeit, die Versorgung einer Seltenen Erkrankung in einem interdisziplinären und ganzheitlichen Geschehen am Krankenhaus zu ermöglichen. Unseres Wissens nach spielen medizinische Versorgungszentren (MVZ) und integrierte Versorgungsverträge (§§ 140 a ff. SGB V) bislang lediglich eine untergeordnete Rolle bei der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Bereits seit 2004 gibt es mit dem § 116 b SGB V eine gesonderte Möglichkeit zur ambulanten Versorgung betroffener Menschen am Krankenhaus. Nach der Gesetzesänderung, die zum 1. April 2007 in Kraft trat, hat dort ein Zulassungsverfahren die bisherige Vertragsoption abgelöst. Krankenhäuser können beim zuständigen Landesgremium für die Krankenhausplanung einen Antrag auf Zulassung zur Teilnahme an der ambulanten Versorgung von Patienten mit bestimmten Seltenen Erkrankungen stellen. Ist ein Krankenhaus zugelassen, hat die Krankenkasse die dort erbrachten Leistungen zu vergüten.

Problematisch ist bei dieser Regelung allerdings - wie auch bei den Ermächtigungen und den medizinischen Versorgungszentren - dass die Leistungen nur nach dem einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) abgerechnet werden können. Der EBM bildet aber gerade viele Leistungen, die bei der Versorgung von Seltenen Erkrankungen typischerweise erbracht werden, nicht ab. Er berücksichtigt insbesondere nicht die Komplexität des Versorgungsgeschehens, die Erfordernisse interdisziplinärer und sektorenübergreifender Koordination und bildet bestimmte nicht-ärztliche Leistungen, z. B. die psychosoziale Betreuung und die Ernährungsberatung nicht ab.

Die Folge davon ist, dass die Vergütung für die Behandlung nicht auskömmlich ist und Patienten mit Seltenen Erkrankungen so immer Gefahr laufen, als „zu teure“ oder „ungeliebte“ Patienten nicht mehr am Krankenhaus versorgt zu werden. Zu fordern ist daher, neben der nachgewiesenen Kompetenz aller Beteiligten, eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, intensive Kommunikation, aussagekräftige Verlaufsdokumentation, ein integriertes sektorenübergreifendes Versorgungsmanagement, schneller Wissenstransfer aus Wissenschaft und Klinik, ausreichende zeitliche Erreichbarkeit, kontinuierliches Qualitätsmanagement, die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe und Transparenz über Strukturen und Prozesse. Aus Sicht der ACHSE sollte nicht der Ort, sondern die Form der Leistungserbringung entscheidend sein. Die vorgenannten Punkte sind dabei zu berücksichtigen. Die Vergütung muss sich an den Bedürfnissen der Patienten und den hierfür zu erbringenden Leistungen orientieren. Nach Auffassung der ACHSE sollte nicht der Patient den Bedürfnissen des Gesundheitssystems, sondern das System den Bedürfnissen des Patienten angepasst werden.

Dr. Andreas Reimann

Zweitmeinungsverfahren nach § 73 d SGB V

§ 73 d SGB V bestimmt, dass die Verordnung von Arzneimitteln für die besondere Fachkenntnisse erforderlich sind – insbesondere von Spezialpräparaten mit hohen Jahrestherapiekosten! – in Abstimmung mit einem Arzt für besondere Arzneimitteltherapie zu erfolgen hat. In 2008 hat der Gemeinsame Bundesausschuss die Arzneimittelrichtlinie mit einem entsprechenden Abschnitt ergänzt. Um die Umsetzung dieser Regelung zu erproben, wurden just einige Wirkstoffe für eine Seltene Erkrankung ausgewählt.

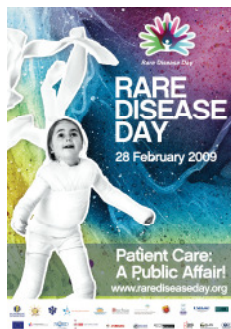
Die Seltenen Erkrankungen sind in diesem Fall als Versuchsmodell aber denkbar ungeeignet. Das Auswahlverfahren, die Dokumentation, die notwendige Abstimmung zwischen Kassenärztlichen Vereinigungen, Krankenkassen, Patienten, Klinik-Ärzten bieten die richtigen Rahmenbedingungen für einen neuen Hemmschuh in der Versorgung. Diese ist bei Seltenen Erkrankungen sowieso schon prekär. Häufigere Erkrankungen bieten bessere Rahmenbedingungen diesen Gefahren zu begegnen und größere Chancen, dass das Verfahren gelingen könnte. Für diese Erkrankungen gibt es aus der Natur der Sache mehr kompetente Ärzte pro Erkrankung und mehr Evidenz über die richtige Anwendung der Medikamente. Erst wenn sich das Verfahren dort bewährt hat, sollte die Anwendung für Seltene Erkrankungen erwogen werden.

Die ACHSE unterstützt ein Zweitmeinungsverfahren, wenn es den Zugang zu Medikamenten nicht behindert und die Qualität der Versorgung dadurch verbessert wird. Es ist im Interesse der Solidargemeinschaft eine nicht-optimale Anwendung von Medikamenten und/oder eine Fehlallokation von Mitteln zu verhindern. Ob dies durch ein Zweitmeinungsverfahren in der jetzigen Form erreicht werden

kann, ist keines Falls sicher. Viele Fragen sind für Seltene Erkrankungen offen geblieben. Insbesondere, wie bei den wenigen Spezialisten noch weitere Spezialisten gefunden werden, die als so genannte „Zweitmeiner“ agieren können. Die Mehrheit der Experten für Seltene Erkrankungen ist an Kliniken tätig. Um eine wirkliche Qualitätsverbesserung zu erreichen, müssten diese Ärzte von der Kassenärztlichen Vereinigung als „Ärzte für besondere Arzneimitteltherapie“ ernannt werden. Ob diese Chance auf einer sektorenübergreifenden Qualitätskontrolle ergriffen wird, ist aber fraglich.

Europäischer Tag der Seltene Erkrankungen - Ganz Europa blickt auf Menschen mit Seltene Erkrankungen

Es war ein besonderer Premierentag für den Ersten Europäischen Tag der Seltene Erkrankungen: der 29. Februar 2008. Mit dem von unserem europäischen Dachverband EURORDIS ausgerufenen Tag verknüpft sich für die 30 Millionen von einer Seltene Erkrankung betroffenen EU-Bürger eine große Hoffnung: das man ihren Nöten, Anliegen und Forderungen Gehör schenkt. In ganz Europa und in diesem Jahr sogar in Kanada, den USA und einigen südamerikanischen Staaten erheben die Waisenkinder der Medizin seit 2008 nun einmal jährlich gemeinsam am letzten Tag im Februar ihre Stimme.



Mit Aktionen, Initiativen, Schirmherrschaften und vielen anderen kreativen Maßnahmen verlässt diese große Gruppe an Menschen ihr öffentliches und mediales Schattendasein und macht auf sich aufmerksam. Auf der von EURORDIS angelegten Website zum „Rare Disease Day“ (www.rarediseaseday.org) kann man nachlesen was in den europäischen Ländern zu den Seltene bewegt wird und wer sich in den einzelnen Ländern für die Belange betroffener Menschen einsetzt, wie beispielsweise Kronprinzessin Mary in Dänemark oder Erzsébet Sólyom, die ungarische First Lady.

Was fand in diesem Jahr in Deutschland statt?

Rote Luftballone auf blaugrauem Februarhimmel, mit Postkarten bestückt, die die Wünsche und Anliegen von Menschen mit Seltene Erkrankungen in die Welt hinaustragen - diese Impression beschreibt den 2. Europäischen Tag der Seltene Erkrankungen am 28. Februar 2009. In 8 deutschen Städten flogen die Luftballone um 11.30 Uhr symbolisch in den Himmel, um ein öffentliches Bewusstsein für die Nöte und Wünsche von betroffenen Menschen zu verbreiten und den „Stiefkindern der Heilkunst“ mehr Aufmerksamkeit in Politik, Gesellschaft, Forschung und Medizin zu geben. Dazu haben sich viele Vertreter unterschiedlicher Mitgliedsorganisationen der ACHSE zusammengefunden, um in ihrer Stadt und ihrer Umgebung mit einer gemeinsamen Stimme für die Seltene zu sprechen. An dieser Stelle seien Geske Wehr vom Vorstand der ACHSE und Georg Heinze von der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. gedankt, die die Städtekoordination in die Hand genommen haben und den vielen, vielen Organisatoren vor Ort, die diese Aktionen erst möglich gemacht haben.



Durch Informationsstände an frequentierten Orten - wie in Berlin am Alexanderplatz, in Hamburg in einem großen Einkaufszentrum oder in der größten Fußgängerzone Stuttgarts, wurde Öffentlichkeits für die „Seltene“ geschaffen, das Gespräch gesucht, aufgeklärt: Was heißt es, mit einer Seltene Erkrankung zu leben? Vor welcher Herausforderung sind betroffene Menschen gestellt? Welche Wünsche und Forderungen

haben Erkrankte an Politik, Gesellschaft und Medizin?

In anderen Städte - wie in Köln beispielsweise- wurde die Nähe zum Fachpublikum gesucht, wo die Aktion in einer Kinderklinik stattfand. In vielen Städten begleiteten Ärzte und andere Fachleute das Programm mit Vorträgen. In Würzburg konnte Prof. Dr. K. Reiners, der leitende Oberarzt der Neurologischen Klinik des Universitätsklinikums Würzburg gewonnen werden, in Köln sprach der Direktor der Kinderklinik, Prof. M. Weiss, die Grußworte. Neben fachlichen Beiträgen kam aber auch die Unterhaltung nicht zu kurz. Ob ein kleines Orchester in Berlin, ein Zauberer in Köln, ein Kabarettist in Würzburg oder Tagesschausprecher Marc Bator, der in Hamburg moderierte: der Vielfalt in der Gestaltung des Tages waren keine Grenzen gesetzt.

Bei den Schirmherren fiel die Wahl zumeist auf Persönlichkeiten der Politik. Zusagen auf höchster kommunaler Ebene spiegeln ein erfreuliches Interesse an den Themen und Belangen von Betroffenen einer Seltenen Erkrankung wider: So wohnte z.B. in Bielefeld Oberbürgermeister Eberhard David der Veranstaltung bei, in Köln beehrte Bürgermeisterin Angela Spizig den Stand.

Die große Medienresonanz ist ein messbares Zeichen für den Erfolg des 2. „Rare Disease Day“ in Deutschland. Eine große Öffentlichkeit - sei es Gesellschaft, Politik, Medizin und Wissenschaft - konnte auf die Anliegen betroffener Menschen aufmerksam gemacht werden. Zudem ist durch die gute Zusammenarbeit der Patientenorganisationen auf regionaler Ebene ein Fundament für weitere Veranstaltungen geschaffen worden. In der Hoffnung, dass die Veränderung des Bewusstseins vieler Menschen langfristig zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen beigetragen hat, blicken wir dem nächsten Tag der Seltenen Erkrankungen 2010 mit viel Freude entgegen.



Reportage im Stern vom 26.02.09

Von den Seltenen lernen: ACHSE Schulprojekt

Am 29. Februar 2008, einem „seltenen Tag für außergewöhnliche Menschen“, beging nicht nur der 1. Europäische Tag für Seltene Erkrankungen seine Premiere, sondern in diesem Kontext auch das ACHSE Schulprojekt, das von Angelika Klucken, ehemaliges Vorstandsmitglied der ACHSE und Borgi Winkler-Rohlfing, zweite Stellvertretende Vorsitzende der ACHSE, entwickelt wurde. Franziska Müller von der Patientenorganisation Proteus-Syndrom hat sich mit großem Engagement für die Realisierung eingesetzt. In Kooperation mit der Privaten Kantschule Berlin setzten sich die Schülerinnen und Schüler, Eltern und Lehrer in einer Projektwoche mit dem Phänomen der Seltenheit auseinander.

Hinter dem auf Langfristigkeit angelegten Schulprojekt steht der Wunsch, auch schon junge Menschen auf die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen und sie für die mit einer Seltenen Erkrankung einhergehenden medizinischen und psychosozialen Probleme zu sensibilisieren. Doch auch die Integration und Gleichstellung von „außergewöhnlichen“ Kindern wurde in den Mittelpunkt der Projektwoche gerückt.



An der Privaten Kantschule Berlin wurde die Bewusstseinsbildung v.a. durch Projektunterricht zum Thema „Seltenheit“ bzw. „Seltene Erkrankungen“ angeregt, ergänzt durch Infostände und Medienbegleitung. Wie geht man mit Seltenen, dem Fremden, dem „Anderssein“ um? Wie begegnet man der

Welt als nicht Sehender oder Hörender? Wie mobil gestaltet sich ein Leben im Rollstuhl? Wie kann Integration statt Ausgrenzung Selbstverständlichkeit werden? So fand in der Klasse 3 eine Auseinandersetzung mit den Problemen kleinwüchsiger Menschen statt. An Empathie-Stationen konnten die Kinder beispielsweise ihren Tastsinn an verschiedenen Fühlstationen ausprobieren. Oder: wie erkennt man „blind“ verschiedene Gegenstände? Ist die Welt kleiner, wenn man klein ist?

Mit ungeheurer Kreativität näherten sich die Schülerinnen und Schüler dem komplexen Thema der Seltenheit: Seltene Weltrekorde, das Theaterstück „Ich will normal sein“ und ein Rollstuhl-Hindernis-Parcours, ein Schmetterling mit sechs Flügeln, Engel mit Holzbeinen als ACHSE-Maskottchen und viele andere Aktionen demonstrierten unterschiedlichste Herangehensweisen an die Thematik. In einer großen Abschlussveranstaltung zeigten die Schülerinnen und Schüler die Ergebnisse ihrer Projektwoche und sprachen von ihren Erfahrungen vor einem begeisterten Publikum.

Eine Dokumentation über die Aktivitäten der Projektwoche und des Aktionstages sollen als Basis für die ACHSE erstellt werden, um daraus ein Lehrerbegleitheft für andere Schulen und weitere ACHSE-Schulprojekte zu entwickeln. Denn: Dieses Projekt soll Schule machen!

Mit der selten guten Idee „Besondere Kekse für besondere Menschen“ wurde auch noch eine Plätzchen-Verkaufsaktion ins Leben gerufen, die der ACHSE 2400 Euro Spendengelder einbrachte!



Ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten, vor allem an die Schülerinnen und Schüler, an die Schulleitung und das gesamte Lehrerkollegium, die diese „außergewöhnliche“ Aktion möglich gemacht haben.

Forschung hilft heilen **Preisverleihung der Eva Luise Köhler Forschungspreis**

Seltene Erkrankungen sind keine Rarität, sondern Realität. Und diese Wirklichkeit wiegt für viele Menschen in unserer Mitte oftmals schwer: lange Diagnosewege, mangelnde Therapieoptionen, ein fortschreitender Verlauf, oftmals eine stark eingeschränkte Lebensqualität und manchmal auch eine verkürzte Lebensdauer. „Daher ist die Forschungsförderung für die Betroffenen ein so wichtiges, ja lebenswichtiges Anliegen“ betont Eva Luise Köhler.

Forschung ist das Schlüsselwort für viele betroffene Menschen. Auch um ein Zeichen der Hoffnung und Impulse in der Forschungslandschaft zu setzen, haben der Bundespräsident und seine Frau die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen initiiert. Der nach Eva Luise Köhler benannte und mit 50.000 Euro dotierte Forschungspreis wurde am 29. Februar 2008 in der Hauptstadtrepräsentanz der Deutschen Telekom in Anwesenheit von Bundespräsident Horst Köhler, der Gattin des tschechischen Präsidenten, Livia Klausova, Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und vielen Persönlichkeiten aus Politik und dem gesellschaftlichen Leben feierlich zum ersten Male verliehen.

Unter dem Motto „Forschung hilft heilen“ wird der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen seit 2008 jährlich in Kooperation mit der ACHSE ausgelobt und setzt sich für die Forschung auf dem Gebiet der Seltene Erkrankung ein. Der wissenschaftliche Beirat der ACHSE berät

bei der Auswahl der Forschungsvorhaben. „Von zentraler Bedeutung für die Betroffenen ist die konkrete Linderung ihrer Symptome. Aber es gibt zu wenige wirksame und qualitätsgesicherte Therapien. Daher ist Forschung unabdingbar“ so Eva Luise Köhler. Die Auslobung des Preises fand in diesem Jahr im Oktober 2008 statt. Das auszuzeichnende Forschungsvorhaben soll einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung von Diagnostik, Prävention, Therapie, Basisressourcen oder Ursachenforschung bei Seltene Erkrankungen leisten. Besonders preiswürdig sind nachhaltige, krankheitsübergreifende und forschungsnetzende Projekte. Mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis soll die Durchführung bzw. Anschubfinanzierung eines am Patientennutzen orientierten Forschungsprojektes im Bereich der Seltene ermöglicht werden. Und natürlich soll der Forschungspreis zudem Wissenschaft, Industrie und Gesellschaft darauf aufmerksam machen, dass die Forschung für Seltene Erkrankungen zu den vordringlichsten Aufgaben der Gesundheitspolitik gehören sollte.



Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2008 wurde an das Forscherteam Prof. Dr. med. Volkmar Gieselmann, Universität Bonn und Prof. Dr. rer. Nat. Hans-Joachim Galla, Universität Münster für ihr Forschungsvorhaben „Blut-Hirn-Schranke und Enzymersatztherapien lysosomaler Speicherkrankheiten“ verliehen.

Ziel des Forschungsvorhabens ist es, eine Barriere zu durchbrechen, die Patienten zahlreicher Erkrankungen von dem wissenschaftlichen und therapeutischen Fortschritt abschneidet: der sogenannten Blut-Hirn-Schranke, die eine wichtige natürliche Funktion erfüllt. Sie schützt das Gehirn und das zentrale Nervensystem zum Beispiel vor gefährlichen Bakterien oder größeren Fremdstoffen, die sich im Blutstrom befinden können. Leider erschwert oder verhindert diese Barriere auch den Zugang von Medikamenten zum Gehirn. Dies hat dramatische neurologische Konsequenzen für Menschen, denen sonst vielleicht durch den medikamentösen Ersatz von fehlenden oder unzureichend aktiven körpereigenen Stoffen im zentralen Nervensystem geholfen werden könnte.

Der diesjährige Eva Luise Köhler Forschungspreis ging an Frau Prof. Dr. Leena Bruckner-Tuderman für ihr Forschungsvorhaben zum Thema Dystrophie Epidermylosis bullosa, einer genetischen Erkrankung, die vor allem Kinder betrifft und mit stark erhöhter Verletzlichkeit der Haut einhergeht. Schon minimale mechanische Reibung, etwa durch Schuhe oder Kleidung, verursacht schmerzhaft Blasen und Wunden auf der Haut.



Auch innere Schleimhäute können betroffen sein. Zudem leiden die Betroffenen unter Folgesymptomen in vielen anderen Organen. Das Leben mit dieser Erkrankung bedeutet eine immense Belastung für die Patienten und ihre Familien. In Deutschland leben ca. 2000 Personen mit dieser Erkrankung. Prof. Bruckner-Tuderman arbeitet als Ärztliche Direktorin an der Universitäts-Hautklinik Freiburg und erprobt dort neue Therapieansätze in einem bundesweiten Forschungsverbund.

„Wir wissen alle, dass es ein langer und aufwendiger Weg ist, bis aus wissenschaftlichen Erkenntnissen neue, auf ihre Wirksamkeit und Sicherheit erprobte Therapien für die Betroffenen zu Verfügung stehen. Aber wir haben als Menschen immer Grund zur „Hoffnung auf die Vernunft, indem wir sie selbst verwirklichen“, wie es Karl Jaspers einmal schrieb“ formuliert Eva Luise Köhler in ihrer Laudatio am 2. März 2009 und setzt damit ein deutliches Zeichen, dass Hoffnung etwas sehr Aktives und Realistisches ist.

Die von dem rbb-Moderator und ACHSE-Freund Ulli Zelle moderierten Preisverleihungen sind in jedem Jahr eingebettet in ein interessantes Rahmenprogramm, das sich mit dem Themenspektrum der Seltenen auseinandersetzt. Bei der Preisverleihung 2008 gab es eine Podiumsdiskussion zum Thema „Forschung für Seltene Erkrankungen- eine notwendige Aufgabe mit besonderen Herausforderungen“, bei der Dr. Stephen Groft vom Office of Rare Diseases, Dr. Andreas Reimann, Vorstand ACHSE e.V. und Prof. Dr. Erik Harms, von der Universität Münster und Mitglied des wissenschaftlichen Beirates der ACHSE sich diesem komplexen Thema näherten und den Gästen der Veranstaltung auch menschlich anschaulich machten, was es bedeutet, von einer Seltenen Erkrankung betroffen zu sein. 2008 hielt Dr. Stephen Groft, Direktor des „Office of Rare Diseases am National Institutes of Health nach der Preisverleihung einen hochinteressanten Fachvortrag zum Thema „Perspective of Rare Diseases- Research in the United States as a Part of Global approach“.



In diesem Jahr diskutierten unter der Moderation von Christoph Nachtigäller, Vorsitzender ACHSE e.V., Dr. Andreas Reimann, Stellvertretender Vorstandsvorsitzender ACHSE e.V. und Geschäftsführer Mukoviszidose e.V., Angelika Klucken, betroffene Mutter und Initiatorin der Patientenorganisation Hoffungsbaum e.V., Prof. Dr. Graf Matthias von der Schulenburg, Leibniz Universität Hannover zum Thema „Seltene Erkrankungen- eine Herausforderung für innovative Konzepte im Gesundheitswesen.“

Prof. Dr. Graf Matthias von der Schulenburg, Leibniz Universität Hannover, hielt im Anschluss an die Preisverleihung einen Vortrag zur „Versorgung von Seltenen Erkrankungen in Deutschland- Ein Beitrag zur Versorgungsforschung.“ Professor Dr. Graf von der Schulenburg setzt sich im Rahmen eines Auftrages des Bundesministeriums für Gesundheit mit der Studie „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ auseinander, um die derzeitige Ist-Situation der Versorgungsstruktur im Bereich der Seltenen Erkrankungen zu evaluieren, relevante Handlungsfelder zu lokalisieren und Lösungsszenarien in Abstimmung mit den Entwicklungen auf der EU-Ebene zu gestalten. Die Studie wird Mitte Mai fertig gestellt sein.

Mit großem medialem Interesse wurden die Verleihungen des Eva Luise Köhler Forschungspreises aufgenommen. Man bemerkt: das Interesse wächst und ganz langsam verlässt diese Patientengruppe ihr öffentliches Schattendasein. Auch die vielen eingereichten Projektbewerbungen der beiden letzten Jahre zeigen, dass auch die Forschungslandschaft im Bereich der Seltenen in Bewegung geraten ist.

„Der Blick des Forschers fand nicht selten mehr, als er zu finden wünschte“ - mit diesem hoffnungsfrohen Zitat des großen deutschen Aufklärers Gotthold Ephraim Lessing leitete Frau Köhler ihre Laudatio ein. Forschung für Fortschritte im Bereich der Seltenen Erkrankung- daran arbeitet die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gemeinsam mit der ACHSE.



GEMEINSAM SIND WIR VIELE: Ein Blick nach Europa

Eine europäische Strategie für die Seltenen

In der Europäischen Union leben schätzungsweise 30 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Lange Diagnosewege, wenig Therapieoptionen und Forschungsmangel im Bereich der Seltenen lassen viele verzweifeln. Um für die Seltenen effektiv agieren zu können, ist eine europäische Zusammenarbeit notwendig. Dies wurde zum Glück durch die Europäische Union erkannt.

Die EU Kommission hat am 14. Februar 2008 mit einer schriftlichen öffentlichen Anhörung angefangen, bei der die Meinungen und Vorschläge von Fachleuten, Gesundheitspolitikern und Patientenorganisationen der 27 EU-Mitgliedsstaaten eingeholt wurden. Die ACHSE hat die Initiative der Europäischen Kommission sehr begrüßt und sich als Interessenvertreterin ihrer damals mehr als 70 Mitgliedsverbände an der Anhörung beteiligt. Fast 300 Organisationen haben Vorschläge und Anregungen eingebracht und diese Anhörung damit zu einer der erfolgreichsten gemacht, die die EU bisher organisiert hat. Damit wurde der enorme Handlungsbedarf noch einmal sehr deutlich unterstrichen!

Bedingt durch die Seltenheit der Erkrankungen ist eine europäische Zusammenarbeit ausgesprochen sinnvoll und notwendig, um mit gesamteuropäisch gebündeltem Wissen und Kompetenzen zu einer verbesserten Diagnose- und Therapiesituation zu gelangen. Für die Gemeinschaft der Seltenen ist es als ein großer Erfolg zu bewerten, dass aus der Anhörung eine EU Mitteilung und eine EU Empfehlung (zurzeit noch als Entwurf) hervorgegangen sind. Das enorme Engagement unseres europäischen Dachverbandes EURORDIS hat hier maßgeblichen Anteil gehabt (siehe auch www.eurordis.org).



Die EU-Mitteilung legt eine Gemeinschaftsstrategie für Maßnahmen in drei Hauptbereichen dar, die darauf abzielen,

- Seltene Erkrankungen besser zu erkennen und ins Bewusstsein zu rücken
- Nationale Pläne zur Bekämpfung Seltener Erkrankungen in den Mitgliedsstaaten zu unterstützen und
- Zusammenarbeit und Koordinierung bei der Bekämpfung Seltener Erkrankungen auf europäischer Ebene zu stärken.

Die Empfehlung konkretisiert zudem wie dies auf nationaler Ebene umzusetzen ist.

EUROPLAN- Gemeinsam zum Nationalplan für Seltene Erkrankungen in einzelnen Ländern

Die EU Kommission ruft nachdrücklich zur Entwicklung von Nationalplänen für Seltene Erkrankungen auf. Um die Entwicklung voranzutreiben, hat sie das „European Project for Rare Diseases National Plans Development“- kurz: EUROPLAN- initiiert. Das Bundesministerium für Gesundheit ist Kooperationspartner. Die ACHSE selbst beteiligt sich aktiv im Bereich der Nationalen Konferenzen. In 15 europäischen Ländern werden Konferenzen organisiert, in denen die Empfehlungen für Nationalpläne und Best Practises, die in anderen Modulen entwickelt wurden, präsentiert und ihre Übertragbarkeit auf die jeweilige nationale Situation diskutiert werden. In diesen Konferenzen werden alle relevanten Akteure zusammen kommen, um sich über die beste Gestaltung eines Nationalplans auszutauschen.

Es wird daran gearbeitet, 2010 eine nationale Konferenz in Deutschland stattfinden zu lassen, die darauf abzielt, die Realisierung der Nationalpläne voranzutreiben. Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE, setzt sich als eine der 6 ehrenamtlichen Koordinatoren dieser Konferenzen für den Erfolg des Projektes und die Realisierung eines Nationalplans in Deutschland ein. In einem professionellen und strukturierten Austausch, der zwischen Ärzten, Versicherern, Patienten, Ministerien, Krankenhausträgern etc. stattfindet, sollen die besten Lösungsansätze herausgefiltert und konkrete Schritte für Deutschland vereinbart werden.

In Frankreich wurde schon im Jahr 2005 ein Nationalplan für Seltene Erkrankungen entwickelt. Dieser Plan wird zurzeit evaluiert. Der französische Nationalplan für Seltene Erkrankungen war das Ergebnis eines umfassenden Konsultationsprozesses, an dem Experten für Seltenen Erkrankungen, Ärzte und Forscher, Vertreter von Patientenorganisationen, die französische Krankenkasse sowie das Gesundheits- und Forschungsministerium beteiligt waren. Frankreich hat insbesondere auf dem Gebiet der Referenzzentren, in der Lehre und bei der Verbesserung von Informationen viel erreicht. Schwächen des Plans waren, dass nicht schon vorher Erfolgsindikatoren festgelegt und kein Monitoring für die Umsetzung des Plans vereinbart wurde. Auch nach 3 Jahren Strategie für die Seltenen ist der Weg zur Diagnose noch viel zu lang und die Unterstützung der Selbsthilfe viel zu gering.



Aus den sehr positiven und aus den negativen Erfahrungen des französischen Nationalplans kann Deutschland viel lernen. Wichtig für den Erfolg ist auf jeden Fall, dass alle Akteure aus Politik und Gesundheitswesen bei der Erstellung beteiligt sind. Ein Nationaler Plan für Seltene Erkrankungen bedarf eines starken politischen Engagements aller Beteiligten. Die ACHSE ist zuversichtlich, dass es in Deutschland möglich sein wird – wie in Frankreich, und mittlerweile auch schon in Rumänien und Bulgarien – gemeinsam die wichtigsten konkreten Maßnahmen für eine Verbesserung der Unterstützung, Versorgung und Forschung für Menschen, die mit einer Seltene Erkrankung leben, sowie eine Stärkung derer Selbsthilfeorganisationen, zu erreichen. Wir werden uns dafür einsetzen, dass aus Visionen konkrete Verbesserungen für betroffene Menschen entstehen.

FÜR DIE SELTENEN ETWAS INS ROLLEN BRINGEN: Berichte aus den Tätigkeitsbereichen der ACHSE

Informationen über die Seltenen verbessern – die Vernetzung der Selbsthilfe stärken

Im September 2008 startete bei der ACHSE das Projekt „Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern – Vernetzung der Selbsthilfe fördern“, das durch die Robert Bosch Stiftung unterstützt wird. Die ACHSE ist sehr dankbar für die Unterstützung und das in sie gesetzte Vertrauen einer so angesehenen und traditionsreichen Stiftung. Das Engagement der Robert Bosch Stiftung für Belange der Menschen, die mit Seltenen Erkrankungen leben, stellt für die ACHSE eine wichtige Bestätigung ihrer Arbeit da.

Robert Bosch Stiftung

Das Projekt ist auf insgesamt fünf Jahre angelegt. Im Oktober konnte die im Rahmen des Projektes neu geschaffene Stelle mit Lisa Biehl besetzt werden. Ihre Aufgaben bestehen in der Moderation und Prozessbegleitung auf dem Weg der Verbesserung von Informationen und in der Unterstützung der Zusammenarbeit aller hierfür relevanten Akteure und Akteurinnen.

Dazu werden bestehende Infrastrukturen, wie die Informations- und Kommunikationsplattform www.achse.info und Instrumente, wie die ACHSE Kriterien, genutzt und zielgerichtet weiter entwickelt. Die ACHSE Kriterien wurden erstellt, um gemeinsam mit Betroffenenorganisationen an einem Standard für „Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen“ (PKB) zu arbeiten.

(siehe <http://www.achse.info/help>)

Ebenso wesentlich für das Robert-Bosch-Stiftungs-Projekt ist es, die Schnittstellen zu den ACHSE Arbeitsbereichen und Aktivitäten der Betroffenenberatung, des ACHSE-Lotsen, der Öffentlichkeitsarbeit und der Forschungsförderung für das Projekt zu definieren und gemeinsame Inhalte und Vorgehensweisen für die Projektentwicklung zu nutzen.

Der Name des Projekts „Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern – Vernetzung der Selbsthilfe fördern“, ist Zielsetzung und Programm zugleich:

- Die begonnene Arbeit an Krankheitsbeschreibungen zu Seltenen Erkrankungen in Richtung Patientenorientierung mittels der ACHSE Kriterien wurde in 2008 und wird in Zusammenarbeit mit den Mitgliedsorganisationen systematisch fortgesetzt.
- Weitere Informationen zu Seltenen Erkrankungen werden verfügbar gemacht – manche erstmalig in deutscher Sprache, manche erstmalig durch ein gemischtes Team, bestehend aus Betroffenen und medizinischen, wissenschaftlichen sowie weiteren relevanten Fachkräften.

Bei der Verbesserung sowie Neuerstellung von Informationen zu Seltenen Erkrankungen konnten auch durch die finanzielle Unterstützung der BKK unter der Koordinierung der ACHSE weitere Fortschritte erzielt werden:



In nur vier Monaten wurden 21 Krankheitsbeschreibungen durch 18 Mitgliedsorganisationen gemäß der ACHSE Kriterien in interdisziplinären Teams überarbeitet oder neu erstellt sowie im Internet verfügbar gemacht. Auch in 2009 unterstützt uns die BKK, damit wir die Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern können.

- Durch die gemeinsame Arbeit, den Dialog aller Beteiligten - Betroffene, Ärzte und anderer spezialisierter Kräfte zur Verbesserung von Informationen – wurde bereits in 2008 ein wichtiger Impuls gesetzt, die Zusammenarbeit mit- und untereinander zu intensivieren. Eine Reflektion der Zusammenarbeit in den unterschiedlichen Teams der Mitgliedsorganisationen zeigte, dass die Diskussions- und Redaktionsprozesse zur Verbesserung der Informationen sehr unterschiedlich gestaltet wurden und werden. Aus den Reflektionen lassen sich unterschiedliche Modelle ableiten/typologisieren. Diese sollen in Form von Tipps und Vorschläge für die Vorgehensweise bei der Erstellung von Informationen in eine kleine Handreichung einfließen. Die Förderung und Unterstützung des Austausches und der Zusammenarbeit ist ein weiterer wesentlicher Arbeitsschwerpunkt des Projekts.
- Darüber hinaus wird gegenwärtig und zukünftig der Informationsaustausch, der in den Foren von achse.info stattfindet, stärker angekurbelt und aufgegriffen werden, um - insbesondere für die Erkrankungen für die es noch keine Patientenorganisation gibt - neue Krankheitsbeschreibungen zu entwickeln. Durch den Austausch mit den Betroffenen können in diesem Prozess neue Selbsthilfeorganisationen entstehen. Im Rahmen des Robert-Bosch-Stiftungs-Projekts sollen diese dabei unterstützt werden, Selbsthilfegruppen aufzubauen.

Das gesamte Vorhaben wird durch die Bereitstellung von Kommunikationsstrukturen/-kanälen, ein Angebot an Arbeitsgruppen, Redaktionskonferenzen, die Verfügbarkeit und Entwicklung von Tools und Initiativen flankiert.

Dabei kommt die Plattform www.achse.info, die durch die Förderung der Deutschen Telekom ermöglicht wurde, besonders zum Einsatz und wird durch die Sichtung, Ausweitung, Überarbeitung und Aktualisierung von Informationen stetig weiter entwickelt. Auch auf diesem Wege wird die Deutsche Telekom die ACHSE weiterhin begleiten (siehe: „Wir danken unsere Unterstützern“).

Das Informations- und Kommunikationsportal www.achse.info wurde auf der CeBIT 2008 symbolisch durch die Deutsche Telekom an unsere Schirmherrin Eva Luise Köhler übergeben. Dies war ein bedeutender Schritt in den andauernden Bemühungen, die Öffentlichkeit auf die Bedeutung von guten Informationen über Seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen. Das Projekt „Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern – Vernetzung der Selbsthilfe fördern“ wird mit der Plattform www.achse.info in 2009 zu Kumulationspunkt für die Förderung von qualifizierten Informationen und eines verbesserten Austauschs rund um Seltene Erkrankungen.

ACHSE Lotse an der Charité: Den Weg zur Diagnose verkürzen

Im November 2008 hat Frau Dr. Mundlos die Stelle des ACHSE Lotsen an der Charité Berlin angetreten. Der ACHSE Lotse sieht seine Hauptaufgabe darin, den Weg der Diagnosestellung bei Seltene Chronischen Erkrankungen zu beeinflussen und zu beschleunigen. Hierbei steht die Kommunikation zwischen Medizinern, die bei der Diagnosefindung Unterstützung benötigen, und Spezialisten im Mittelpunkt. Der ACHSE Lotse betritt mit diesem Vorhaben Neuland; es gibt noch keine erprobte Herangehensweise, die sich zur Orientierung anbietet.

Grundsätzlich werden zu Anfang folgende Ansätze verfolgt:

- Abläufe beim Erstellen einer Diagnose müssen analysiert und Probleme bzw. Barrieren aufgezeigt werden, um Handlungsmöglichkeiten zu erarbeiten.
- Ein medizinisches Expertennetzwerk wird aufgebaut mit dem Lotsen als Ansprechpartner für Mediziner, die Unterstützung bei der Diagnosefindung benötigen.
- Die Nutzung medizinischer Datenbanken zur Eingrenzung in Frage kommender Erkrankungen sowie die Kanalisierung der Anfragen an Experten wird untersucht.

Konkret heißt das für Frau Dr. Mundlos sich mit Klinikärzten und niedergelassenen Medizinerinnen über die Herangehensweise bei Seltenen Erkrankungen auszutauschen. Erste Ansätze für das Expertennetzwerk ergeben sich aus dem medizinisch-wissenschaftlichen Umfeld des Lotsen und den Netzwerken der Selbsthilfeorganisationen. Anhand einiger exemplarischer Anfragen von Betroffenen ohne Diagnose wird der Umgang mit dem vorhandenen Netzwerk erprobt. Desweiteren wird in Kooperation mit der Medizinischen Genetik an der Charité anhand klinischer Beschreibungen zu einer Auswahl von Seltenen Erkrankungen die Praktikabilität einer neu entwickelten Datenbank geprüft.

Darüber hinaus macht der Lotse sich mit der ACHSE vertraut, erschließt sich bestehende Strukturen und Abläufe. Dies findet auch mit tatkräftiger Unterstützung durch die Geschäftsstelle in Berlin statt. Der Lotse ist an Bord, die Anker sind gelichtet – volle Fahrt voraus für 2009!

Netzwerken - Seltene wissen mehr:

In 2008 konnten drei Fortbildungen mit und für unsere Mitgliedsorganisationen durchgeführt werden. Es gab 3 Wochenendseminare zu folgenden Themen:

1. Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit
2. Gesundheitspolitik und Vereinsführung
3. Betroffene beraten Betroffene

ACHSE Seminar: Fundraising & Öffentlichkeitsarbeit

Was braucht man für ein erfolgreiches Fundraising und eine gelungene Öffentlichkeitsarbeit? Eine überzeugende Botschaft und eine gute Strategie!

Vom 29. bis zum 31. August 2008 fand in Magdeburg-Halberstadt das erste Seminar Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit für die Mitgliedsverbände der ACHSE statt. An diesem Wochenende ging Saskia de Vries, zuständig für das Fundraising und die Öffentlichkeitsarbeit der ACHSE, gemeinsam mit motivierten Vertretern einzelner Mitgliedsorganisationen unterschiedlichen Fragen nach: Was ist Fundraising eigentlich? Welche Wege muss ich gehen, um an Förderquellen für meine Vorhaben zu gelangen? Wie mache ich die Medien auf mich aufmerksam? Welche Fundraising- Instrumente gibt es eigentlich und wie setze ich diese wann ein? Welche Voraussetzungen müssen für eine effiziente Öffentlichkeitsarbeit erfüllt werden? Wie schreibe ich einen guten Text?

Die Grundlagen für eine erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit und ein sich lohnendes Fundraising wurden nicht nur theoretisch erarbeitet, sondern auch der praktische Teil bekam seinen Raum. So erarbeiteten alle Teilnehmer ein kleines Konzept zum Tag der Seltenen Erkrankung 2009. Wenn Sie am

Samstag, den 28. Februar 2009, in einer der größeren deutschen Städte rote Luftballons in die Luft haben steigen sehen, mit einer Karte bestückt, die die Forderungen und Wünsche von Menschen mit Seltenen Erkrankungen kommuniziert, dann war das ein Resultat einer Arbeitsgruppe dieses ACHSE-Seminars.

ACHSE Seminar: Gesundheitspolitik und Vereinsführung

Was hat der Gemeinsamen Bundesausschuss mit mir zu tun? Wie kommt unser Medikament auf die OTC-Liste? Integrierte Versorgung, § 116b, SPZ, und, und: Was ist für unsere Versorgung relevant? Wo kann unser Verein in der Interessenvertretung aktiv eingreifen? Und welche vereins- und steuerrechtlichen Gefahren sollen dabei bedacht werden?

Diese Fragen und vieles mehr wurden am 7. bis 9. November 2008 im Seminar „Gesundheitspolitik und Vereinsführung“ in Neuss diskutiert. Eine kleine, aber feine Gruppe hörte und diskutierte mit verschiedenen Fachreferenten, darunter Frau Häfner von der Patientenstabstelle des Gemeinsamen Bundesausschusses und Frau Pfeiffer, einer erfahrenen Patientenvertreterin im Unterausschuss § 116 b SGB V (ambulante Versorgung im Krankenhaus) über folgende Themen:

- Mitbestimmungsrechte und Möglichkeiten von Patienten, für ihre Rechte einzutreten.
- Welche Medikamente erstattet meine Krankenkasse? Die Regeln bzgl. der OTC-Liste, Off-Label-Medikamente, Medizinprodukte und Nahrungsergänzungsmitteln etc.
- Hilfsmittelkatalog und Behindertenausweis
- Die verschiedenen Versorgungsformen des SGB V: integrierte Versorgung, Hochschulambulanzen, Spezialambulanzen, etc.
- Pflegereform: alte und neue Möglichkeiten bei der Pflege.
- Vereinsführung: Vereinsrecht und Finanzierung
- Staatliche und institutionelle Förderung.

Die relativ hohe Zahl krankheitsbedingter Absagen war natürlich sehr bedauerlich, führte allerdings dazu, dass die 15 Teilnehmer genügend Gelegenheit hatten, ihre Fragen zu stellen und ermöglichte einen lebhaften Austausch über viele wichtige Probleme, die alle unabhängig von der jeweiligen Erkrankung bei der Durchsetzung ihrer Rechte erfahren. Um die bestmögliche Versorgung zu erhalten, müssen Menschen mit Seltenen Erkrankungen besonders gut informiert sein, da sie nicht zwischen die Rädern des Systems geraten möchten. Hatte zu Beginn noch ein Teilnehmer gemeint, der gemeinsame Bundesausschuss hätte nichts mit ihm zu tun, würde er – nach eigenem Bekunden - diese Aussage jetzt niemanden mehr durchgehen lassen.

Aus dem Feedbackbogen war zu entnehmen, dass unsere Vorgehensweise, Referenten mit handfesten praktischen Erfahrungen einzuladen und sich auf die Fragen zu konzentrieren, die sich in der täglichen Interessenvertretung bzw. Problembewältigung stellen, richtig war. Trotz oder gerade wegen der Lagerfeueratmosphäre, die durch die Notwendigkeit, die abendliche Verpflegung selbst in die Hand zu nehmen, entstanden war, fanden viele Teilnehmer auch den Austausch außerhalb des Programms eine Bereicherung für die Arbeit in ihrem Verein und „für“ ihre Erkrankung.

In 2009 wird eine vergleichbare Fortbildung stattfinden, wobei allerdings der Fokus noch mehr auf die Versorgung sowie die Möglichkeiten, auf deren Qualität Einfluss zu nehmen, und weniger auf Vereinsführung und Förderung gerichtet sein wird.

ACHSE Seminar: Betroffene beraten Betroffene

Vom 28. bis 30. November 2008 fand in Halberstadt erstmals ein ACHSE – Seminar für ehrenamtlich in der Betroffenenberatung tätige Vertreter/innen von Mitgliedsorganisationen statt. 15 der insgesamt 17 Teilnehmer/innen haben nach eigener Aussage zuvor noch nie eine Schulung, Fortbildung oder ähnliche Anleitung zur Beratungstätigkeit besucht. Zu den Inhalten des Seminars gehörten u. a. die Vermittlung und Erprobung von Gesprächstechniken und Gesprächsmethoden, die Auseinandersetzung mit der Notwendigkeit, eigene Grenzen zu setzen und sich selbst zu schützen, die Gestaltung der Rahmenbedingungen der Beratungstätigkeit sowie rechtliche Aspekte (in) der ehrenamtlichen Beratung. Den Einstieg bildete am Freitagabend der Rückblick auf die eigenen Erfahrungen als selbst Betroffene oder als Angehörige von Erkrankten und - daraus resultierend – die Erarbeitung von Zielen, die eine gute Betroffenenberatung auszeichnen sollten.

Als Referenten konnten erfahrene Ausbilder und Supervisoren aus der Telefonseelsorge und langjährig in der Selbsthilfe tätige Experten gewonnen werden. Methodisch wechselten sich Einführungsvorträge der Referenten zum jeweiligen Themenblock mit Rollenspielen in Kleingruppen ab, in denen die Teilnehmer das zuvor Gehörte praktisch erproben und ihre Erfahrungen im anschließenden Plenum miteinander austauschen konnten.

Die positive Resonanz auf dieses Angebot und der Verlauf des Seminars machten deutlich, dass ehrenamtlich in der Beratung Tätigen, selbst von einer Seltenen Erkrankung Betroffenen und ihren Angehörigen dringend mehr Gelegenheiten angeboten werden müssen, sich mit anderen austauschen und das eigene Schicksal reflektieren zu können. Auch und insbesondere Ehrenamtliche sind darauf angewiesen, sich mit einigen grundlegenden Methoden und Techniken auszustatten, die ihnen bei ihrer Beratungstätigkeit helfen und sie vor eigener Überforderung schützen. Entgegen der anfänglich geäußerten Bedenken erwies sich das breite Spektrum der mit den Teilnehmenden vertretenen Seltenen Erkrankungen keineswegs als hinderlich, da die angesprochenen Themen diagnoseübergreifende Bedeutung haben und krankheitsspezifische Aspekte nur eine untergeordnete Rolle spielten. Auch die unterschiedliche Erfahrungsdauer der Teilnehmer – von Gründungsmitgliedern langjährig bestehender Organisationen bis zu Einsteigern mit nur wenig oder ohne aktive Beratungserfahrung – bereicherte die Diskussionen eher als dass sie sich als hinderlich erwiesen hätte. Für Selbsthilfeorganisationen, in denen sich bislang nur wenige Mitglieder aktiv engagieren, bieten derartige Seminarangebote zudem eine Chance, gezielt bislang eher passiven Mitgliedern die Teilnahme zu ermöglichen und sie dadurch für eine aktivere Mitarbeit zu gewinnen.

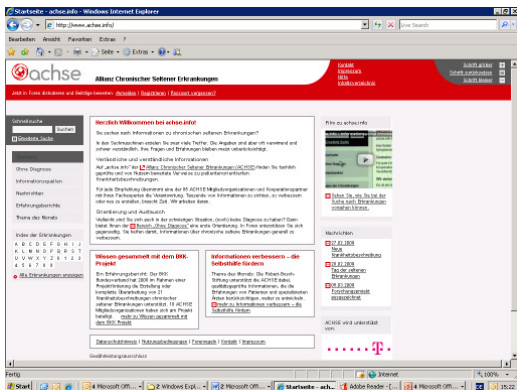
Elisabeth Watermeier

Die 3 Seminare sind von der AOK Krankenkassen und der Jerini AG unterstützt worden. Wir danken ganz herzlich für die wichtige Förderung!



Wir danken unseren Unterstützern

Deutsche Telekom macht achse.info möglich



Die starke Partnerschaft mit der Deutschen Telekom AG hat es uns ermöglicht, im Frühjahr 2008 mit dem für den Wissenstransfer über Seltene Erkrankungen so wichtigen Informationsportal online zu gehen. Gemeinsam mit Experten aus verschiedenen Bereichen der Deutschen Telekom haben wir die ACHSE-Datenbank www.achse.info.de entwickelt. Die professionelle Umsetzung übernahm unser Partner ebenso wie die kontinuierliche Betreuung und Begleitung des Informationsportals.

Die Deutsche Telekom unterstützt uns auch bei vielen weiteren Aktivitäten im Bereich unserer Öffentlichkeitsarbeit für die Seltenen: so erschien beispielsweise der erste Jahresbericht der ACHSE dank der Unterstützung der Deutschen Telekom AG.



Die stete und erfolgreiche Unterstützung der Deutschen Telekom AG hilft uns dabei, den Seltenen eine Stimme zu geben. Herzlichen Dank!

Ein Herz für die Seltenen

Viele Millionen Menschen sahen am Samstag, den 15. Dezember 2007, dem „TV-Höhepunkt“ des Jahres zu: Die ZDF-Spendengala „Ein Herz für Kinder“. Unter der Moderation von Thomas Gottschalk wurden Initiativen vorgestellt, die sich um das Wohl von Kindern kümmern. Die unglaubliche Spendensumme von mehr als 12 Millionen Euro wurde gesammelt, die diesen Initiativen, aber auch vielen anderen zu Gute kommen soll. Auch die ACHSE wurde mit einer großen Spende für ihr Engagement bedacht. Eva-Luise Köhler war Gast in der Sendung und berichtete als Schirmherrin über die ganz spezifische Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Benefizkonzert des Bundespräsidenten

Die ACHSE hatte die Ehre, eine der Begünstigten des Benefizkonzertes des Bundespräsidenten im Wiesbadener Kurhaus zu sein. Es spielten das LandesJugendSinfonieOrchester Hessen unter der Leitung von Stefan Blunier sowie das LandesJugendJazzOrchester unter der Leitung von Wolfgang Diefenbach. Als Solisten traten der Limburger Tenor Christoph Prégardien und die Jazz-Legende Bill Ramsey auf.

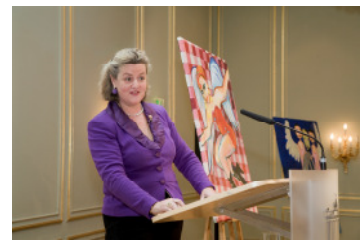


„Du hast so viele Engel bei dir – schick mir nur einen ...“

Großformatige, bunte Gemälde, dezente schwarz-weiß Fotografien, große Skulpturen und imposante Abendmode gingen am 2. Adventssonntag im wunderschönen Palaissaal im Hotel Adlon unter den Hammer. Mit der Benefiz-Auktion „Du hast so viele Engel bei dir - schick mir nur einen...“, stellten sich die ACHSE *Freunde* zum ersten Mal der Öffentlichkeit vor. Der Freundeskreis möchte damit vor allem das Engagement der ACHSE unterstützen, den Weg zur Diagnose von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verkürzen.

Bewegende Worte von Gerald Uhlig, der eine Passage aus seinem im April 2009 erschienenen Buch über ein Leben mit der seltenen Erkrankung Morbus Fabry vorlas, eröffneten die Veranstaltung. Präsident der ACHSE *Freunde* und Kinderneurochirurg PD Dr. med. habil. Ernst Johannes Haberl führte das große und hochkarätige Publikum in das Thema „Seltene Erkrankungen“ ein, übergab das Mikrophon unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler für eine herzliche Begrüßung, bis schließlich die Auktion durch Christie's Chefin Deutschland Christiane Gräfin zu Rantzau eröffnet wurde.

Die mitreißende Auktionatorin versteigerte die Exponate, die 27 prominente Künstler unter dem Motto „Engelsgleiches für die Seltenen“ geschaffen hatten, in rasantem Tempo und mit einem großen Unterhaltungswert. Darunter eine goldene Engelsskulptur von Stefan Szczesny, ein weibliches Flügelwesen von Elvira Bach, ein flippiger Engel von Udo Lindenberg mit dem original montierten Bass von Steffi Stephan aus seinem Panikorchester und ein Lichtobjekt des weltweit hoch gelobten und gehandelten Künstlers Olafur Eliasson.



Auch der Joseph Beuys Schüler Wolfram Ketz und die Fotografin Donata Wenders gehörten zu den vielen Künstlern, die aus ihrem beflügelnden Werk ein Exponat spendeten. Die Designer Michael Michalsky, Anna von Griesheim und Wolfgang Joop hatten Abendkleider und einen Mantel gestiftet, die von engelsgleichen Damen präsentiert wurden.

Mit einem Erlös von 62.000 Euro blicken alle ACHSE *Freunde*, Mitarbeiter und die vielen ehrenamtlichen Helfer zufrieden auf eine erfolgreiche Veranstaltung zurück. Viele Menschen wurden für die Anliegen betroffener Menschen sensibilisiert. Die engelsgleichen Bilder, Kleider und Objekte, die nun in den verschiedensten Regionen Deutschlands verstreut sind, werden zusätzlich immer wieder an die Anliegen der ACHSE erinnern.



Viele Helfer für die Seltenen... wir danken allen!

Biodeutschland: Tanzen für die Seltenen

Bio Deutschland, der Wirtschaftsverband der Biotechnologie (200 Mitgliedsfirmen), hat am Dezember 2008 mit den Vorständen der Spitzentechnologiebranche und ihren Geschäftspartnern eine festliche Benefizveranstaltung zugunsten der ACHSE durchgeführt. Im Grand Ballroom im Hotel de Rome in Berlin feierten rund 150 Gäste. Überschüsse der Veranstaltung und großzügige Spenden der Gäste sind der ACHSE zu Gute gekommen. Ein großes Dankeschön für diese schöne Idee!

JUVE-AWARD

Der Juve-Verlag für juristische Information verleiht einmal im Jahr die JUVE Awards an Kanzleien und Rechtsabteilungen von Unternehmen, die im Laufe des Jahres besonders auf sich aufmerksam gemacht haben. Die JUVE Awards sind nicht zuletzt auch eine Wohltätigkeitsveranstaltung. Die Gäste zahlen keinen Eintritt, sondern werden gebeten, an eine von zwei ausgewählten Organisationen zu spenden. Wir freuen uns sehr, dass sich in 2008 die ACHSE unter vielen Bewerbern behaupten konnte und auf dem feierlichen Abend am 6. November 2008 mit rund 80.000 Euro bedacht wurde.

Beamte für die Seltenen!

Der Deutsche Beamtenbund (dbb) hat auf seiner Abschlussveranstaltung des dbb Gewerkschaftstages im November 2007 die Tombolaerlöse von 35.000 EURO der ACHSE gespendet! *„Seltenes kann so kostbar sein, Seltenes kann aber auch ein Kreuz sein. Menschen mit Seltenen Chronischen Erkrankungen haben in Deutschland keine Lobby. Es gibt wenige Ärzte mit spezialisierter Erfahrung, kaum Forschung, kaum Medikamente, unzureichende Therapien. Das zu ändern, ist das Ziel des Netzwerkes ACHSE. Die Erlöse unserer heutigen Tombola gehen an die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“*, so der dbb-Bundesvorsitzende Peter Heese in seinen einleitenden Worten vor 1100 Gästen beim bunten Abend im Berliner Estrel Hotel.

Kochen für den guten Zweck

Als 1984 das erste Kochbuch mit alten, traditionellen Rezepten aus dem Münsterland von den Letter Landfrauen herausgegeben wurde, ahnte wohl noch niemand von dem durchschlagenden Verkaufserfolg der schön gebundenen Bücher. Seit über 20 Jahren engagieren sich die Letter Landfrauen durch den Verkauf ihrer Kochbücher, für gemeinnützige Projekte.

Schon zum dritten Male wurde die ACHSE mit einer großzügigen Spende bedacht, persönlich überbracht von einer Delegation Letter Landfrauen. Im Rahmen eines Empfanges bei Eva Luise Köhler im Dezember 2008 statteten die engagierten Frauen auch der ACHSE Geschäftsstelle einen Besuch ab und konnten sich selbst ein Bild von den unterschiedlichsten Aktivitäten machen, die die ACHSE für Menschen mit seltenen Erkrankungen initiiert. *„Wir wollen Ihre Arbeit unterstützen, damit die Lebenssituation von betroffenen Patienten verbessert werden kann.“*, so Mechthild Mersmann, Geschäftsführerin der Letter Landfrauen GbR, über die Motivation der Letter Landfrauen, die ACHSE mit einer 10.000 Euro-Spende zu unterstützen.

Rezepte für die Seltenen

Am 30. Mai 2008 fand in der Buchabteilung der Galeria Kaufhof in Köln eine Scheckübergabe in Höhe von 25.000 EURO von Galeria Kaufhof zusammen mit dem TeNeues-Verlag an Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE, statt. Anlass war der Kalender „Zu Gast im Schloss Bellevue 2008-Kulinarische Streifzüge“, ein ganz besonders schönes Projekt. Mit der Idee, seine Kochkünste für den guten Zweck einzusetzen, trat Jan Göran Barth, der Küchenchef des Bundespräsidenten, an Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE heran. Daraus ist der Kalender entstanden, von dem 3 Euro pro verkauftes Exemplar an die ACHSE gespendet wurden. Die ACHSE bedankt sich noch einmal herzlich bei der Galerie Kaufhof und dem TeNeues Verlag für ihr Engagement.

Und noch viele mehr!

Die ACHSE bedankt sich hiermit auch bei den vielen anderen Menschen, die unsere Arbeit unterstützen und dazu beitragen, den Seltenen eine Stimme zu geben. Leider können wir nicht alle hier erwähnen. Ohne das Engagement von ihnen allen könnten wir für die vielen Menschen in unserer Mitte nicht so viel bewegen. Herzlichen Dank!!

Mut zur Zukunft - Abschiedsworte von Anne Kreiling

Liebe Mitglieder und Freunde der ACHSE,

die ACHSE ist ins Rollen gekommen! Als eingetragener Verein besteht sie jetzt seit drei Jahren und deshalb musste bei der letzten Mitgliederversammlung der Vorstand neu gewählt werden. Ich habe nicht mehr kandidiert und aus diesem Anlass möchte ich für Sie und für mich hier noch einmal zurückschauen auf das Entstehen von ACHSE, auf die Zeit ihrer Entwicklung und wie sie wurde, was sie heute ist.

Die Selbsthilfe im Gesundheitsbereich hat in Deutschland in den letzten 20 Jahren eine ganz enorme Phase des Wachstums und der Entwicklung ihrer Identität und ihres Selbstbewusstseins erlebt. Ganz entschieden dazu beigetragen hat die BAG Hilfe für Behinderte, die sich später – in sprachlicher Anpassung an ihr Selbstverständnis – in BAG SELBSTHILFE umbenannt hat. In ihr sind alle relevanten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen vertreten, die großen und die kleinen. Doch mit der zunehmenden Möglichkeit der Mitsprache im gesundheitspolitischen Bereich hatten die Vertreter der selteneren Erkrankungen den Eindruck, dass ihre Stimmen in diesem gemeinsamen Chor nicht genügend zur Geltung kommen. 1999 wurde dieses Problem bei einer Sitzung des Arbeitskreises Chronisch-Kranke in der BAG deutlich formuliert; wir haben eine kleine Arbeitsgruppe zusammen gestellt, die dieses Anliegen in einem Grundsatzpapier ausformulierte und damit war der Arbeitskreis Seltene Erkrankungen in der BAG gegründet.

Wir dachten, nun geht es aufwärts! Wir hatten aber nicht mit der Vielfalt gerechnet, die all diese kleinen und kleinsten Verbände darstellten. Es erwies sich als äußerst zäh, gemeinsame Beschlüsse zu fassen. Beispielhaft war eine Resolution, die ich 2002 eingebracht habe, weil zu dieser Zeit die Gesundheitspolitik begann, sich mit „Spezialambulanzen“ zu beschäftigen und wir dies für die Seltene als eine dringend notwendige Entwicklung ansahen. Diese Resolution wanderte 1 ½ Jahre durch die Verbände, ohne eine Endabstimmung zu erreichen!

Dies war der äußere Anlass für den Arbeitskreis Seltene Erkrankungen, sich ein Leitungsteam zu geben, um zeitnah und effektiv auf politische Entwicklungen reagieren zu können. Das Leitungsteam traf sich häufiger, und als Horst Köhler 2004 Bundespräsident wurde, haben wir uns überlegt, dass wir vielleicht größere Chancen haben könnten auf eine Schirmherrschaft durch seine Frau, weil wir ja nicht ein großes bekanntes Krankheitsbild, sondern all die vielen kleinen, seltenen und unbekannteren Erkrankungen vertreten. Wir wagten ein entsprechendes Schreiben an Frau Köhler und wurden zu einigen Gesprächen eingeladen.

Die ersten positiven Signale setzten eine Lawine an Arbeit in Gang! Wir brauchten auf die Schnelle eine Homepage, einen einprägsamen Namen, ein eingängiges Logo und – und - und. Ich habe nicht nachgezählt, wie viele Sitzungen und Telefonkonferenzen folgten, die Emails gar nicht zu rechnen, die hin und her flitzten. Und dann kam die positive Antwort: am 1.3.2005 hat Frau Köhler in einer Pressekonferenz öffentlich die Schirmherrschaft über ACHSE übernommen!

War der Winter schon sehr arbeitsintensiv, so ging es jetzt erst richtig los. Frau Köhler ließ keine Gelegenheit aus, ACHSE in der Öffentlichkeit bekannt zu machen, und jede Nennung in den Medien

brachte eine Flut von Anfragen von Menschen mit Seltene Erkrankungen. Zuerst landeten sie überwiegend bei mir, doch haben wir schnell einen Verteiler erstellt, mit dem die Anrufe und Emails zu den Geschäftsstellen einiger Verbände geleitet wurden, deren Vertreter im Leitungsteam aktiv waren. Zum 1.7.2005 haben wir dann Frau Mann, die uns bisher schon ehrenamtlich unterstützt hatte, als Geschäftsführerin eingestellt und von da ab versuchten wir gemeinsam, dieser Flut Herr zu werden.

ACHSE war zu diesem Zeitpunkt immer noch ein Arbeitskreis der BAG SELBSTHILFE; d.h., der ganze Schriftverkehr lief über deren Büro in Düsseldorf. Schon früh wurden Stimmen laut, dass ACHSE ein eigener Verein werden sollte. Ich wehrte mich lange dagegen, weil ich in den vielen Jahren Selbsthilfearbeit ausreichend erfahren konnte, wie schädlich es meistens ist, noch einen und noch einen Verein zu gründen. Das Motto „nur gemeinsam sind wir stark“ habe ich lange aufrecht gehalten. Doch auch ich musste einsehen, dass bei der schnellen Entwicklung von ACHSE ihre Selbständigkeit dringend notwendig geworden war. Es war einfach nicht mehr möglich, sie mit dem Umweg über die BAG Selbsthilfe zu händeln, die Wege waren zu lang, wir waren teilweise handlungsunfähig.

So haben sich am 2.9.2005 16 Selbsthilfeorganisationen Seltener Erkrankungen zu ACHSE e.V. zusammen geschlossen. Das bisherige Leitungsteam wurde zum Vorstand und ich ließ mich „überreden“, den Vorsitz zu übernehmen. Heute gehören zur ACHSE mehr als 90 Mitgliedsverbände; es gibt darunter Erkrankungen, die ganz selten sind und von denen es vielleicht nur 10 – 20 Betroffene in Deutschland gibt, von anderen gibt es mehrere Hundert oder einige Tausend, aber alle sind sie selten in der Definition der WHO.

Die Ziele der ACHSE will ich hier nicht einzeln ausführen, diese haben wir an verschiedenen Stellen schon mehrfach beschrieben. Unser erster Jahresbericht, den wir Anfang 2008 vorlegen konnten, zeigt auf, was wir in den Jahren seit der Gründung für unsere Mitglieder an Angeboten entwickelt haben. Ich möchte hier nur sagen, dass diese Entwicklung belegt, wie dringend notwendig es war, ACHSE zu gründen. Nur durch ACHSE gelingt es uns, die Seltene Erkrankungen bekannt zu machen und ihre Probleme aufzuzeigen.

Gut, dass es ACHSE gibt! Wir erleben ein sehr positives Echo nicht nur von Menschen mit Seltene Erkrankungen, sondern z.B. auch aus der Ärzteschaft und der Politik. Ich bin froh und glücklich darüber, an diesem Werk mitgewirkt zu haben! Es war eine sehr arbeitsreiche, aber auch sehr spannende Zeit und der Erfolg ist der beste Lohn für unsere Mühe. Danken möchte ich an dieser Stelle allen Mitstreitern, die an dieser Entwicklung mitgewirkt haben, meinen Vorstandskollegen und unseren Beratern. Sie alle haben in vielen Sitzungen und Telefonkonferenzen an der Gestaltung von ACHSE mitgewirkt und sie mit Leben erfüllt. Ich danke für die sehr gute harmonische Zusammenarbeit, die auch bei unterschiedlicher Meinung immer wieder möglich war.

In der Zuversicht, dass ACHSE auch weiterhin unter dem neuen Vorstand einen guten Weg nimmt, verabschiede ich mich herzlich von Ihnen allen. Allen unseren Mitgliedsverbänden und ACHSE insgesamt wünsche ich eine weitere erfolgreiche Selbsthilfearbeit. Ich grüße Sie mit dem Motto der DGM (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.): **Mut zur Zukunft!**

Ihre Anne Kreiling

(Mitgründerin der ACHSE und Sprecherin bzw. Vorstandsvorsitzende bis Oktober 2008)

