



ACHSE Aktuell Sonderausgabe - Rückblick 2017/2018 Menschen mit Seltenen Erkrankungen bewegen

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der ACHSE, liebe Interessierte,

auch in 2017 und 2018 hat ACHSE als Familie von Selbsthilfe-Organisationen wieder viel bewegt, um die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern. Wir haben als starke Gemeinschaft unser Experten-Netzwerk weiter ausbauen können und gelten sowohl in Politik als auch im Gesundheitswesen als kompetenter Partner.

Zahlreiche Projekte wie TRANSLATE-NAMSE, se-atlas, WEP-CARE, Peer-to-Peer wurden mit der Beteiligung der ACHSE fortgesetzt, neue Projekte wie ZSE-DUO, CARE-FAM-NET und „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“ wurden gestartet.

Der Kampf um die Sicherung der Zukunft des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, NAMSE, und unsere damit verbundene Forde-

rung #VernetzteVersorgungJetzt war das zentrale Thema in 2017 und 2018. Unsere Petition #VernetzteVersorgungJetzt stärkte nicht nur die Präsenz von Themen, die die „Seltenen“ bewegen, in der Öffentlichkeit, sondern erreichte auch Menschen außerhalb unseres Netzwerkes. Nun haben wir endlich Gewissheit und können die Weiterfinanzierung der NAMSE-Geschäftsstelle als Erfolg vermelden! Dennoch hat der Kampf um das Fortbestehen der NAMSE-Geschäftsstelle viele Ressourcen in Anspruch genommen und zu Verzögerungen bei der Umsetzung der im Nationalplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen festgelegten Maßnahmen geführt. Die vernetzte Versorgung durch eine zertifizierte „Zentrenstruktur“ muss Realität werden! Wir werden weiterhin das Gespräch mit Abgeordneten und anderen Akteuren suchen. Es ist noch so viel zu tun!

Für diese zahlreichen Aufgaben haben wir uns auch als Verband gestärkt. Bei ACHSE-Seminaren, dem ersten ACHSE-Sommerkongress sowie in vielen Gesprächen, wurde erneut deutlich wie groß der Wissensschatz innerhalb der ACHSE ist und wie wichtig es ist einander zu unterstützen. Der Austausch untereinander gab Anregungen wie verschiedene Aufgaben im „Selbsthilfe-Alltag“ erleichtert werden können und gibt das schöne Gefühl Teil einer tatkräftigen Gemeinschaft zu sein.

Einen ausführlicheren Rückblick auf Erreichtes wagen wir in unserem Tätigkeitsbericht 2017. Und da sich auch 2018 schon dem Ende neigt, erhalten Sie mit dieser „ACHSE Aktuell Sonderausgabe 2017/2018“ einen Überblick über diese Zeit.

Viel Freude beim Rückblicken!

Ihr ACHSE-Vorstand und Team der Geschäftsstelle

Gemeinsam Mehr Erreichen: ACHSE-Sommerkongress 2018

„Austauschen, vernetzen, voneinander lernen, stärken“: Das war das Credo beim ersten ACHSE-Sommerkongress, am 1. und 2. Juni 2018, im DRK Klinikum Berlin | Westend. Rund 70 Teilnehmer verschiedener Organisationen der Selbsthilfe diskutierten Themen wie „interne Kommunikation“, „Organisationsstruktur“ und Fragen wie „Wo finde ich barrierefreie Tagungsorte?“ oder „Wie werbe und binde ich Mitglieder?“. Das Expertenwissen und konkrete Hilfestellungen kamen dieses Mal von den Teilnehmern selbst. Es gab entsprechend spannende Vorträge!

In der Eröffnung betonten ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler und Oberin Doreen Fuhr von der DRK-Schwesternschaft Berlin, dass die Selbsthilfe eine tragende Säule der Gesellschaft und längst unverzichtbar ist. Beide dankten den Anwesenden für ihr unermüdliches Engagement. Zu überlegen, wie dieses Engagement nicht in den Mühlen des Alltags zwischen Bürokratie und Organisation zermahlen wird, sondern mit gebündelten Ressourcen und geteiltem Know-how mehr erreicht werden kann, ist die

Aufgabe des Projektes „Gemeinsam Mehr Erreichen“. Mit dem Sommerkongress bot ACHSE ihren Mitgliedern eine Plattform, sich gruppenübergreifenden Lösungen zu nähern und zudem zu schauen, ob und welche konkreten Dienstleistungen oder Hilfestellungen ACHSE ihren Mitgliedern anbieten kann, um so mehr Raum zu schaffen, für die eigentliche Selbsthilfe-Arbeit.

Das Projekt wird von der Robert-Bosch-Stiftung gefördert.



Dr. Jörg Richstein, Eva Luise Köhler und Geske Wehr im regen Austausch, Oberin Doreen Fuhr begrüßt die Teilnehmer, inspirierende Vorträge und angeregte Diskussion im Plenum... . Fotos ACHSE e.V.



Rare Disease Day 2018
#ShowYourRare „Setz dein Zeichen für die Seltenen“. Plakat EURORDIS und ACHSE.

Öffentlichkeitsarbeit

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

- Beiträge in Print, TV, Hörfunk, Fachpublikationen
- Petition
#VernetzteVersorgungJetzt
- Sonderpublikationen

Interessenvertretung und Vernetzung

- Gespräche und Veranstaltungen mit Vertretern der Politik und Entscheidungsträgern
- Internationale Vernetzung: EURORDIS, ECRD, CNA ...
- Messe RehaCare



Zahlreiche Beratungsgespräche und prima Vernetzung auf der Messe RehaCare in 2017/2018. Foto ACHSE e.V.

Stärkung der Selbsthilfe

- Projekt „Gemeinsam mehr erreichen“ (Unterstützung der Selbsthilfe)

„Seltene Erkrankungen“ in Welt und Spiegel, ELTERN und ZEIT, der „Themenbote“ in Welt und Handelsblatt

- www.achse-online.de
Facebook, YouTube, ACHSE-News, ACHSE Aktuell, ACHSE Stimme... NEU seit 2018: Instagram, Twitter
- Tag der Seltenern Erkrankungen 2017/2018 (60 Städteaktionen in über 20 Städten, Vernissage in Berlin `17, politische Aktion in Berlin `18 und „Setz dein Zeichen für die Seltenen“ #ShowYourRare in den Sozialen Medien)
- Eva Luise Köhler Forschungspreis
- Fotoausstellung „Waisen der Medizin“ on Tour (Berlin, Münster)
- ACHSE-Sommerkongress 2018: „Gemeinsam Mehr Erreichen“

- Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“ (Analyse der Versorgungssituation)
- ACHSE Selbsthilfe Akademie Online
- „Selbsthilfe hilft einander“, mit z.B. Infoblättern „Was sind European Reference Networks (ERN)“, „Nutzung von Fotos- und Videos/Bildrechte

Ärztevernetzung und -unterstützung

- ACHSE-Lotsin: Anlaufstelle für Ärzte und Therapeuten
- Beteiligung an Treffen der AG Zentren (NAMSE)
- Beteiligung an Treffen der BMBF-Netzwerke für SE
- **Vorträge:** Fürstenrieder Symposium für Pädiatrie,

Betroffenen- und Angehörigenberatung

Die Beratung beantwortet etwa 800-1000 Anfragen pro Jahr.

Häufigste Anliegen sind:

- Diagnosesuche
- Sozialrechtliche- und institutionelle Probleme auf Grund der Seltenheit oder der fehlenden Diagnose
- Suche nach Arzt und Spezialisten
- Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfeorganisationen
- verständliche Informationen

Bei fast jeder Anfrage spielt die Krankheitsbewältigung eine große Rolle: Angst vor starker Lebensverkürzung, Einbuße der Lebensqualität. Auffällig ist, dass die Anfragen von Betroffenen, die auf der Suche nach einer Diagnose sind, stark zunehmen.

Klinikkonferenz Psychosomatik Charité, TMF AG „Molekulare Medizin“, Tag der SE UK Rostock, Hausärztliche Sommerakademie Berlin, UK Münster Kongress „Seltene Erkrankungen in der Zahnmedizin“, UK Dresden Symposium „Das chronisch kranke pädiatrische Versorgung“

Forschung und Verbesserung der Versorgung

- Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen
- WEP-CARE (Online-Gesprächstherapie für Eltern)
- Peer-to-Peer — Patienten für Patienten (Entwicklung eines Manual für Betroffenenberatung)

Informationen verbessern



- Verbesserung der Datenbasis
se-atlas www.se-atlas.de
- Standards für patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen stetig aktualisiert
- Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ — in Kooperation mit Orphanet vorangetrieben
- Kurzbeschreibungen für Patienteninformationen entwickelt — in Kooperation mit dem Ärztlichen Qualitätszentrum (ÄZQ)
- Infoblatt „Wie erstelle ich eine qualitativ hochwertige Patienteninformation?“

- Entwicklung Forschungsfilm ACHSE mit BMBF-Netzwerken
- Beteiligung an TRANSLATE-NAMSE und Projekt ZSE-DUO (Beschleunigung der Diagnosestellung und Zuführung des Patienten zu einer strukturierten Versorgung), Projekt CARE-FAMNET (psychosoziale Versorgung von Menschen mit Seltenern Erkrankungen und ihren Familien)



ACHSE-Seminar „18 — was nun?“
Foto ACHSE e.V.

ACHSE Selbsthilfe Akademie

BARMER

ACHSE Selbsthilfeakademie

Das letzte Seminar in 2017 beschäftigte sich mit den Veränderungen durch das neue Pflegestrukturgesetz II. Im Mittelpunkt stand das neue Begutachtungsverfahren, das sogenannte Begutachtungsassessment (NBA) und die neu eingeführten Pflegegrade.

In 2018 lud die ACHSE zweimal ein: Das Seminar im Januar stand im Zeichen des „Veranstaltungsmanagements“. Anhand von Praxisbeispielen widmeten wir uns Themen wie Planung, Budgetierung und Organisation eines Events. Auch der Themenkomplex Barriere-

freiheit wurde ausführlich besprochen. Beim Seminar „18 – was nun?“ im März beschäftigten sich die Teilnehmenden mit den vielfältigen Fragen, die anstehen wenn ein chronisch-seltenes erkranktes Kind volljährig wird. Besonderes Augenmerk lag hierbei auf dem Prozess der Transition und den damit verbundenen Risiken, aber auch Chancen.

Die ACHSE Selbsthilfe Akademie wird gefördert von der BARMER.

Im Rahmen des Projektes „Wissen rettet Leben“ fand 2017 der Workshop „Öffentlich-

keitsarbeit: Mit Video mehr erreichen“ statt. Dieses Angebot wurde von der DAK-Gesundheit gefördert.

Ebenfalls in 2017 konnte ACHSE mit der Förderung des BKK Dachverband e.V. das Seminar „Wie erstelle ich eine qualitative hochwertige Patienteninformation?“ anbieten.

Die Vorträge aller ACHSE-Seminare sind auch als Video auf der Akademie online abrufbar: <https://achseonline.moodle-kurse.de>.

ACHSE-Mitglieder finden dort sämtliche Präsentationen und Seminarunterlagen sowie Hintergrundinformationen.

Selbsthilfe hilft einander

Die neue Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ist spätestens seit 25. Mai 2018 in aller Munde. Zur Unterstützung bieten Patricia Heidrich, Juristin bei der ACHSE und Andrea Dittler, IT-Expertin aus unseren Mitgliederreihen, gegen eine kleine Gebühr die technische Prüfung und kostenlose Erstellung einer Datenschutzerklärung für die Webseiten der Mitglieder an. Darüber hinaus beantwortete Frau Heidrich viele Fragen zu den verschiedensten Themen, die im Selbsthilfe-Alltag auftauchen.

Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2017/2018



Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch und ihr Team von Nachwuchswissenschaftlern erhalten den Eva Luise Köhler Forschungspreis 2018. Foto Peter Himsel/ELHKS

Für die Entwicklung eines neuartigen stammzellbasierten Modellsystems zur Erforschung des Phelan McDermid Syndroms (PMS), einer seltenen neuronalen Entwicklungsstörung, erhält ein Team von Grundlagenwissenschaftlern und klinisch tätigen Ärzten aus Ulm und Magdeburg den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis 2017. Eva Luise Köhler zeichnete die Nachwuchswissenschaftler am 1. März 2017 in Berlin aus.

Der diesjährige Forschungspreis wurde ebenfalls in Zusammenarbeit mit ACHSE am 20. Februar 2018 in Heidelberg

verliehen. Er ging an das Team von Tübinger Neurowissenschaftlern um die Biologin Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch, die mit einem bereits anderweitig zugelassenen Medikament erste Therapieerfolge bei Epilepsiepatienten mit einer spezifischen Genmutation verzeichnen konnten. Im Rahmen der von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung finanzierten Studie will die Tübinger Forschungsgruppe nun die Datensammeln, die notwendig sind, um die Therapie schnellstmöglich auch für eine größere Patientengruppe zugänglich zu machen.



(v.l.n.r.) Burghart Klaußner, Mathilde Thomine Storm, Eva Luise Köhler, Vibeke Idsøe. Foto ACHSE e.V.

Ein echtes Highlight in 2017 war die Partnerschaft von ACHSE und der nordisch/deutschen Kinoproduktion „Das Löwenmädchen“: In ihrer Eröffnungsrede bei der

Kinopremiere in Berlin am 12. September 2017 warb Eva Luise Köhler für mehr Aufmerksamkeit für die "Waisen der Medizin" und verurteilte zugleich jegliche gesellschaftliche Ausgrenzung. Die Anwesenheit der internationalen Schauspielergarde sicherte der Botschaft unserer Schirmherrin besondere Aufmerksamkeit.



Die Berliner Patientenselbsthilfe bei der politischen Aktion auf dem Alexanderplatz. Foto ACHSE e.V.

Der Tag der Seltene Erkrankungen stand unter dem von EURORDIS ausgerufenem Motto „Show Your Rare“: Am 28. Februar 2018 setzten wir, in Anwesenheit von Eva Luise Köhler und mit politischer Unterstützung von Dr. Kirsten Kappert-Gonther von den Grünen, auf dem Berliner Alexanderplatz „unser Zeichen für die Seltene“. Unsere Hauptforderung war und bleibt

„Vernetzte Versorgung Jetzt“. Neben vielfältigen bundesweiten Aktionen folgten zahlreiche Menschen dem Aufruf mit bunt bemalten Gesichtern auch auf den Social-Media-Kanälen für die Belange von Menschen mit Seltene Erkrankungen zu sensibilisieren.

Die Seltene Gelegenheiten 2018 auf Sylt knüpften an den Erfolg von 2017 an:

Erneut schenkten Prominente aus Kunst, Medien und Sport der ACHSE ihre Werke oder Zeit, während die illustren Gäste großzügig für den guten Zweck steigerten. Die erfahrene Auktionatorin Gräfin zu Rantzau führte erfrischend durch den Abend. Wir danken allen von ganzem Herzen!



Saskia de Vries begrüßt die Gäste der „Seltene Gelegenheiten“ im Benndiken-Hof auf Sylt. Foto ACHSE e.V.

Eine starke Basis: Die Mitglieder der ACHSE



Die ACHSE ist seit vierzehn Jahren das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenern Erkrankungen und ihren Angehörigen. ACHSE bündelt Ressourcen und Informationen und trägt die Anliegen der Seltenen in die Politik und Gesellschaft, in das Gesundheitswesen, in Wissenschaft und Forschung. Ihr Wissen und ihre Expertise basiert auf den Erfahrungen von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen und außerordentlichen Mitgliedsorganisationen. Durch die breite Basis in der Selbsthilfe kann ACHSE vieles in Bewegung setzen! **Schirmherrin ACHSE e.V.: Eva Luise Köhler**



Der amtierende ACHSE-Vorstand mit Ehrenvorsitzendem sowie Mirjam Mann und Dr. Christine Mundlos bei einer Klausurtagung im September 2017. Foto ACHSE e.V.

Ehrenamtlicher Vorstand

Dr. Jörg Richstein (Vorsitzender), Geske Wehr (stellv. Vorsitzende), Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Anja Klinner, Ute Palm, Claudia Sproedt, Christoph Nachtigäller (Ehrenvorsitzender)

ACHSE Mitarbeiter

Mirjam Mann (Geschäftsführung), Dr. med. Christine Mundlos (stellv. GF, Ltg. ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung), Erik Engel (bis 31.09.18) und Ina Klawisch (ab 01.09.18) (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Gertrud Windhorst (bis 31.12.17) (Projektmitarbeiterin), Saskia de Vries (Ltg. Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit), Rania von der Ropp (bis 31.08.18) (Fundraising), Bianca Paslak-Leptien (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Rieke David (ab 11.12.17) (Assistentin Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit), Patricia Heidrich (Referentin der Geschäftsführung, Projekt "Selbsthilfe hilft einander"), Hartmut Fels (Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation), Marina Krüger (bis 30.11.17) und Katrin Janicki (01.03.18) (Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung)

Antrieb: Die Unterstützer der ACHSE

Um in Bewegung zu sein braucht man Treibstoff: Ohne die finanzielle Hilfe vieler Unterstützer hätte die ACHSE nie so viel in Bewegung bringen können. Wir danken für die vielseitige und großzügige Unterstützung in 2017/2018 insbesondere:

- Aengevelt Immobilien GmbH & Co. KG
- Andrea Ballschuh — unsere ACHSE-Botschafterin
- AOK Bundesverband
- BARMER
- BEOS AG
- BerlinApotheke Schneider & Oleski oHG
- Berliner Sparkassenstiftung Medizin
- BKK Dachverband e.V.
- Christie's
- DAK-Gesundheit
- Die Techniker
- DocMorris
- Doris Leibinger Stiftung GmbH
- DRK Schwesternschaft Berlin e.V.
- Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
- Galerie Breckner
- Galeristin Brigitte Scheel
- Galerie Deschler
- Galerie Falkenstern Fine Art
- Galerie Herold
- Galerie Kornfeld
- Galerie Michael Schultz
- Galerie Schmalfuss
- Glycokids e.V. und Gemeinde Aschau am Inn
- Knappschaft
- Klüh Multiservices
- König Immobilien
- Marburg Vermögensverwaltung GmbH
- Messe Düsseldorf
- Private-Kant-Schule Berlin
- pro-samed
- Robert Bosch Stiftung
- Stiftung "Helfen aus Dank"
- Stiftergemeinschaft d. Sparkasse Bamberg
- Talbot Runhof
- Themenbote GmbH
- von Mannstein Concept Design
- WEMPE Niederlassung Berlin
- Zenobi
- den ACHSE *Freunden*
- den verschiedenen Firmen der Industrie
- sowie den vielen privaten Spendern ...

Danke!

Wir sind für Sie da!



ACHSE e.V.

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

E-Mail: info@achse-online.de
www.achse-online.de
www.facebook.com/ACHSEeV
www.twitter.com/ACHSEeV
www.instagram.com/achse_ev/

Spendenkonto ACHSE e.V.

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

BIC: BFS WDE 33

www.achse-online.de/jetzt_spenden.php