



ACHSE Aktuell - Juni/Juli 2011

Vernetzen ist alles - ein Newsletter für unser Netzwerk

Liebe ACHSE-Mitglieder,
mit dem neuen ACHSE Aktuell möchten wir Sie kompakt informieren. Vieles steht zwar auf unserer Website www.achse-online.de, einiges er-



fahren Sie über Emails oder den ACHSE-Mitgliederaustausch. Dieser Newsletter will nun die Informationen zusammenstellen die wahrscheinlich für Sie als Mitglied oder als aktive Patientenvertreter interessant sind. Wo wird gerade mitgeredet, mitgearbeitet, mitgestaltet und wie?

Der Newsletter soll auch Raum geben, Projekte zu umreißen, die noch nicht abgeschlossen sind oder von neuen Kontakten zu berichten, die noch zu keinem konkreten Ergebnis geführt haben. Nicht redaktioneller und grafischer Hochglanz, sondern eine möglichst unmittelbare Beteiligung der Mitglieder soll dabei im Vordergrund stehen. Daneben stellen wir Ihnen regelmäßig einen Arbeitsbereich oder Projekt der ACHSE näher vor. Ein Interview mit Elisabeth Watermeier, Betroffenenberaterin bei der ACHSE, leitet diese Sparte ein.

ACHSE Aktuell will sich aber nicht nur um die eigene Achse drehen: Viele Erfahrungen unse-

rer Mitglieder sind krankheitsübergreifend und können deshalb auch anderen Mitgliedsorganisationen bei ihrer täglichen Vereinsarbeit nützlich und wertvoll sein. Das kann der Hinweis auf eine Veranstaltung, ein neues Informationsangebot oder ein guter Tipp sein, z.B. für die praktische Vereinsführung oder wie man die richtigen Hilfsmittel bekommt. Hier ist Ihre Mitarbeit gefragt: Bitte schicken Sie Ihre Infos unter dem Betreff „Neues aus den Mitgliedsorganisationen“ an info@achse-online.de.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre und einen schönen Sommer!

Rania von der Ropp

ACHSE auf Achse: kommende Termine

29. Juni - 20. Juli 2011: Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltene n Erkrankung“ im Münchner Künstlerhaus am Lenbachplatz

20. August 2011: BMW Golfturnier zugunsten der ACHSE in Berlin

21.-24. September 2011: ACHSE-Stand auf der REHACare in Düsseldorf und Vortrag im Café-Forum

28. September 2011: ACHSE Vorstandssitzung in Köln

Ende September - November (Eröffnungstermin steht noch nicht fest): Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltene n Erkrankung“ in der kestenergesellschaft in Hannover

14.-16. Oktober 2011: Seminar „Betroffene beraten Betroffene“ in Halberstadt

November 2011 (Eröffnungstermin steht noch nicht fest): Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltene n Erkrankung“ in Freiburg

11. November 2011: ACHSE Vorstandssitzung in Bonn

11.-12. November 2011: ACHSE Mitgliederversammlung in Bonn

25. November 2011: ACHSE Charity-Auktion in Berlin

Dezember 2011 (Eröffnungstermin steht noch nicht fest): Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltene n Erkrankung“ in Bonn

29. Februar 2012: Tag der Seltene n Erkrankungen 2012 mit einem Symposium zum Thema „Wie komme ich zu meiner Arzt?! - (Irr)Wege von Menschen mit Seltene n Erkrankungen zur richtigen Diagnose und Behandlung“ in Berlin

Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE), bestehend aus 23 Vertretern des deutschen Gesundheitssystems, ist in den konkreten Arbeitsprozess getreten. **Vier Arbeitsgruppen (AGs) wurden gegründet**, in denen Vertreter von ACHSE und der BAG SELBSTHILFE als Patientenvertreter beteiligt sind.

Informationen: ACHSE-Vorstand Dr. Jörg Richstein, ACHSE-Mitarbeiterin Lisa Biehl, Dr. Frank Brunsmann (BAGS und wissenschaftlicher Beirat der ACHSE)

Diagnose: ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos, stellvertretender ACHSE-Vorstandsvorsitzender Dr. Andreas Reimann, Hannelore Loskill (BAGS)

Versorgung/Zentren/Netzwerke: stellvertretender ACHSE Vorstandsvorsitzender Dr. Andreas Reimann, ACHSE Vorstandsvorsitzender Christoph Nachtigäller, Renate Pfeifer (BAGS und ACHSE-Vorstand)

Forschung: ACHSE-Vorstand Gerhard Alsmeyer, ACHSE Geschäftsführerin Mirjam Mann, Karl-Heinz Klingebiel (BAGS und ACHSE-Vorstand)

Aktuelle Entwicklungen

- Am 28. September 2011 findet in Köln ein erstes Mitgliedertreffen zu NAMSE statt. Die bisherige Arbeit des NAMSE wird vorgestellt und die wichtigsten offenen Fragen werden diskutiert. Anschließend werden Spiegel-AGs zu den NAMSE-AGs eingerichtet, um die Arbeit weiter kritisch zu begleiten. Mehr Infos per Mail, Ansprechpartner ist Mirjam Mann.
- Mehr Infos zu NAMSE finden Sie auf www.namse.de und www.achse-online.de.

ACHSE als Dachverband gibt keine eigene Stellungnahme zur PID ab.

Am 12. März 2011 veranstaltete die ACHSE eine Fachtagung zur Präimplantationsdiagnostik (PID) in Bonn. Ziel war es, die Problematik der PID aus Sicht der Betroffenen abzubilden. Für Menschen mit Seltene Erkrankungen, die zu 80% genetisch bedingt sind, hat die PID eine fundamentale Bedeutung.

Wegen der **Vielstimmigkeit der ACHSE-Mitglieder** gibt ACHSE als Dachverband keine eigene Stellungnahme zur PID ab. Während der Tagung hat sich jedoch eine Mehrheit der Mitglieder für die PID ausgesprochen.

In Form eines Meinungsaustauschs wurden Stellungnahmen Betroffener durch Fachbeiträge von Experten ergänzt. Verschie-

dene Referenten ordneten die PID in einen biologisch-medizinischen, juristischen sowie ethischen Kontext ein. Auch die vorliegenden Gesetzesentwürfe des Bundestages wurden behandelt. Grundsätzlich sehen die **Befürworter** der PID ein Verbot als Eingriff in die durch das Grundgesetz geschützten Persönlichkeitsrechte der Bürger. Die Form der vorausschauenden Verantwortungsübernahme für ein ungeborenes Kind müsse respektiert werden. Die **Gegner** der PID argumentieren, dass die im Grundgesetz verankerte Würde des Menschen nicht aufgrund körperlicher Einschränkungen zur Disposition gestellt werden dürfe. Allseits wurde betont, dass aus der Zulassung nicht die Ver-

pflichtung zur Anwendung erwachsen dürfe. Außerdem müsse vor dem Eingriff eine ausführliche medizinische und psychologische Beratung stattfinden.

Die Pressemitteilung zur Tagung stieß auf ein großes mediales Echo. Sowohl Mitgliedsorganisationen als auch Einzelpersonen aus dem ACHSE-Netzwerk konnten u.a. im evangelischen Pressedienst, im ZDF und im Ärzteblatt ihre Meinung äußern: Die Stimmen der Patienten wurden gehört.

Der **Bundestag hat am 7. Juli nach langer Debatte die PID in Ausnahmefällen**, wenn ein hohes Risiko auf schwerwiegende Erkrankungen vorliegt, **ermöglicht**.

ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen

Am 12. Mai 2011 wurde erstmals der ACHSE • central Versorgungspreis für chronische seltene

Erkrankungen in Berlin verliehen. Die Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen ist durch fehlende Medikamente und Therapiemöglichkeiten sowie den Mangel an

Experten und Spezialkliniken gekennzeichnet. Der mit 5.000 Euro dotierte ACHSE • central Versorgungspreis zeichnet bereits bestehende innovative Versorgungskonzepte aus, um sie zu fördern, bekannter zu machen und zu multiplizieren.

Ausgezeichnet mit dem Preis wurden die folgende Projekte:

Mein Befundordner, eingereicht von SoMA e.V. (Selbsthilfe-

organisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen), München: Seminar für 14 bis 21-jährige Jugendliche mit anorektalen Fehlbildungen: Das Seminar „Mein Befundordner“ unterstützt betroffene Jugendliche dabei, ihre Krankheitsgeschichte zu verstehen und selbst Verantwortung für ihre Erkrankung zu übernehmen, ermittelt eventuelle Lücken in Diagnostik und Nachsorge und vermittelt weitere Ansprechpartner.

Qualitätsgesicherter dynamischer Expertenrat für Betroffene von Cystischer Fibrose, eingereicht von der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt, Schwerpunkt Pneumologie und Allergologie: Menschen mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose) haben einen angeborenen Gendefekt,

der einen zähflüssigen Schleim in vielen Organen produziert. Unter www.ecorn-cf.eu wurde ein Online-Expertenrat geschaffen, wo Betroffene und Angehörige Fragen stellen können, die von einem interdisziplinären Expertenteam beantwortet werden.

Geehrt wurde außerdem ein drittes Projekt: **Therapeutisches Gästehaus in Hamburg**, eingereicht vom Bundesverband Neurofibromatose, Hamburg: Es wurde eine Anlaufstelle für Menschen mit Neurofibromatose Typ I, einer vererbten Multiorganerkrankung, die vor allem Haut und Nervensystem betrifft, geschaffen. Neben medizinischer Beratung wird umfassende psychologische und sozialtherapeutische Betreuung angeboten.



ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos, Moderatorin Vera Cordes, Nicole Schwarzer und Simone Detering (SoMA e.V.) und Laudatorin Maria Freifrau von Welser bei der Preisverleihung

Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltenen Erkrankung“

Die Wander-Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ tourt derzeit durch Deutschland. Im Februar in Berlin eröffnet, kann die Ausstellung noch bis zum 20. Juli im Münchner Künstlerhaus am Lenbachplatz besichtigt werden. Die ACHSE hat das Projekt gemeinsam mit der Care-for-Rare Foundation im Rahmen des Wissenschaftsjahres Gesundheitsforschung unter der Schirmherrschaft von Bundesministerin Prof. Dr. Annette Schavan initiiert.

Die ausgestellten Fotos zeigen fünf Kinder und Erwachsene, die mit unterschiedlichen Seltenen Erkrankungen leben. Die Fotos haben Momente des Alltags eingefangen, die dem Betrachter auf künstlerische Weise einen sensiblen Einblick in die Lebensfreude und die Hoffnung geben, aber auch Probleme und Grenzen der Betroffenen nicht außer Acht lassen.

Im Laufe des Wissenschaftsjahres wird die Ausstellung in weitere Standorte der Bundesrepublik wandern (s. ACHSE auf Achse, S. 1). Eine Vortragsreihe der vom

Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Netzwerke für Seltene Erkrankungen begleitet die Ausstellung. Die Vorträge werden schwerpunktmäßig die Herausforderungen in der Forschung im Bereich der Seltenen behandeln.

Die Ausstellung schafft Öffentlichkeit für die Seltenen und regt einen öffentlichen Diskurs an: Wie kann die Forschung für die Seltenen in der Zukunft noch besser werden?



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

Eine Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung



Auswertung gestartet: erste Ergebnisse im EiVE Forschungsprojekt

Seit Oktober 2009 kooperiert das Verbundprojekt Entwicklung innovativer Versorgungskonzepte (EiVE) unter Leitung der Technischen Universität Berlin mit der ACHSE. An der Befragung zur Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben viele Betroffene aus Mitgliedsorganisationen der ACHSE teilgenommen.

Neue Rollen für Ärzte und Therapeuten

Die von Prof. Dr. Carsten Schultz geleitete Arbeitsgruppe an der TU Berlin kann aufgrund der ersten Ergebnisse die häufig erheblichen Abstimmungsschwierigkeiten zwischen dem Patienten und den medizinischen, pflegerischen und sozialen Dienstleistern bei Menschen mit Seltenen Erkrankungen bestätigen. Was für viele Betroffene Seltener Erkrankungen und deren Angehörige eine leidvolle Alltagserfahrung ist, zeigt sich krankheitsübergreifend auch in den erhobenen Daten.

Die Versorgung wird in der Regel nicht von einem medizinischen Experten koordiniert, diese Aufgabe müssen die Betroffenen selbst oder ihre Angehörigen übernehmen. Dies kann zur Umkehr des Rollenverständnisses und damit zur Belastung für alle Beteiligten werden: Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden häufig notgedrungen zu Experten auf dem Gebiet ihrer Erkrankung. Behandelt werden sie von Ärzten, die oft zum ersten Mal mit dieser Erkrankung konfrontiert sind. Obwohl sich in den letzten Jahren der Wissensstand punktuell bereits enorm verbessert hat, muss weiter hart daran gearbeitet werden, dies auch flächendeckend zu erreichen. Dabei zeigt sich immer wieder, dass sich die Qualifizierung von Ärzten und Therapeuten nicht allein auf traditionell vermitteltes Wissen stützen darf. Vielmehr müssen auch die Erfahrungen von Betroffenen systema-

tischer genutzt werden.

Dass dies auch in Zukunft nicht einfach sein wird, liegt nicht zuletzt in der Diversität der Seltenen Erkrankungen. Das EiVE Projekt gibt klare Hinweise darauf, dass sich die Schwerpunkte der Schwierigkeiten in der Versorgung ebenso unterscheiden, wie die Seltenen Erkrankungen selbst. Angestrebte Innovationen müssen sich an den Bedürfnissen der Menschen orientieren. In Versorgungskonzepten muss die Zusammenarbeit von Kompetenzzentren und den Versorgern, die sich im regionalen Umfeld der Patienten befinden, unterstützt und gefördert werden.

Dr. Insa Gülzow

Ärzte und Therapeuten dürfen sich nicht nur auf traditionell vermitteltes Wissen stützen. Vielmehr müssen auch die Erfahrungen von Betroffenen systematischer genutzt werden.

Entwicklung innovativer Versorgungskonzepte

am Beispiel seltener Erkrankungen





ACHSE Aktuell - Juni/Juli 2011

ACHSE knüpft das Netzwerk: vergangene Termine

- 6. Juni 2011: Treffen Steuerungsgruppe NAMSE
- 17. Juni 2011: ACHSE Vorstandssitzung in Düsseldorf
- 12.-16. Juni 2011: EURORDIS Summer School in Barcelona
- 9. Juni 2011: Termin mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales im Rahmen des EiVe-Projekts
- 1. Juni 2011: Vortrag an der Uni Erlangen-Nürnberg zum Thema „Nutzung von (neuen) Medien im Kontext Seltener Erkrankungen“
- 31. Mai 2011: Gründungsveranstaltung vom ACHSE Unternehmensforum in Berlin
- 27. Mai 2011: Eva Luise Köhler und Prof. Dr. Klein zu Gast bei Tietjen und Hirschhausen im NDR Fernsehen
- 13.-14. Mai 2011: EURORDIS Mitgliederversammlung in Amsterdam
- 12. Mai 2011: Council of National Alliances in Amsterdam
- 12. Mai 2011: Verleihung des ACHSE central Versorgungspreises für seltene Erkrankungen
- 11.-13. Mai 2011: Vortrag auf dem Hauptstadtkongress Medizin und Gesundheit
- 29.-30. April 2011: Mitgliederversammlung BAG SELBSTHILFE
- 12. März 2011: Fachtagung zur PID in Bonn
- 28. Februar bis 31. März 2011: Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltenern Erkrankung“ in Berlin

Beratung hilft! Betroffenenberaterin Elisabeth Watermeier im Interview

Frau Watermeier, was sind Ihre Aufgaben als Betroffenen- und Angehörigenberaterin bei der ACHSE?

Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen stehe ich für Information und Beratung zur Verfügung, und zwar grundsätzlich zu allen Fragen, die mit einer der über 6000 Seltenen Erkrankungen einhergehen können.

Warum braucht die ACHSE eine Betroffenenberatung?

Viele Betroffene denken bei ihrer Suche nach spezialisierten Ärzten oder bei anderen diagnosespezifischen Fragen nicht an die Selbsthilfe. Hier steht die Kontaktvermittlung zur richtigen Selbsthilfegruppe im Vordergrund. Gibt es keine Selbsthilfegruppe, werde ich unmittelbar tätig. Außerdem wenden sich immer mehr Ratsuchende mit Krankheitssymptomen ungeklärter Ursache an die ACHSE-Betroffenenberatung und

bitten um Unterstützung bei der Diagnosesuche.

Wie viele Betroffene wenden sich monatlich an Sie?

Nach medienwirksamen Kampagnen wie z.B. zum Tag der Seltenen Erkrankungen sind es über 150 Anfragen; auch nach Auftritten unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler steht das Telefon kaum still. Durchschnittlich gehen 60 bis 70 Anfragen monatlich ein.

Was sind die Anfragen der Betroffenen?

Suche nach spezialisierten Ärzten, nach Informationen über die spezifische Erkrankung und ihre Behandlungsmethoden oder nach anderen Betroffenen für Erfahrungsaustausch, Bitte um Unterstützung bei sozialrechtlichen Problemen, oftmals auch Beratung zum weiteren Vorgehen oder zur Vorbereitung auf Arzttermine.

Was ist schwierig an Ihrer Arbeit?

Die steigende Anzahl von Anfragen, auch von Ratsuchenden ohne Diagnose, führt dazu, dass

ich nicht allen gleichermaßen zeitnah antworten kann. Außerdem erfordern oftmals komplexere Fragestellungen einen höheren Rechercheaufwand oder - wie bei der Diagnosesuche - intensivere und mehrmalige Kontakte.

Und was ist das Schöne an Ihrem Job?

Es ist schön, Menschen in schwierigen Situationen zu helfen, ihnen das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein. Auch wenn die Medizin bei Seltenen Erkrankungen oftmals an ihre Grenzen stößt, zeigen mir Rückmeldungen von Betroffenen, dass die Selbsthilfe der Seltenen viel Positives bewirken kann.



Betroffenenberaterin Elisabeth Watermeier

ACHSE - Den Seltenen eine Stimme geben

ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. ACHSE bündelt Ressourcen und Informationen und trägt die Anliegen der Seltenen in Gesellschaft, Gesundheitswesen und Wissenschaft.

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Westend
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin
Telefon: 030-3300708-0
Fax: 0180-5898904
E-Mail: info@achse-online.de
www.achse-online.de
www.achse.info

Wir stehen Ihnen gern für Ihre Fragen und Ideen zu Verfügung!

Schirmherrin: Eva Luise Köhler

Vorstand: Christoph Nachtigäller (Vorsitzender), Dr. Andreas Reimann (stellv. Vorsitzender), Borgi Winkler-Rohlfing (stellv. Vorsitzende), Karl-Heinz Klingebiel (Schatzmeister), Gerhard Alsmeier, Renate Pfeifer, Dr. Jörg Richstein

Mitarbeiter: Mirjam Mann (Geschäftsführung), Lisa Biehl (Informationen), Hartmut Fels und Beate Güdokeit (Mitgliederbetreuung und Büro), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Rania von der Ropp (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Saskia de Vries (Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit), Elisabeth Watermeier (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Dr. Insa Gülzow (Kordinatorin EiVE)