

# ACHSE AKTUELL



*Die ACHSE: Gerade 15 Jahre jung und schon so viel bewegt! Ob NAMSE, NAPSE, NAKSE... in dieser Sonderausgabe möchten wir nicht nur auf die Ereignisse des vergangenen Jahres zurückblicken, sondern auch an die Meilensteine erinnern, die wir gemeinsam erklommen haben.*

*Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre.*

Politische Interessenvertretung **2**

NAKSE 2019 **4**

Projekte im Überblick **6**

ACHSE—Beratung **7**

15 Jahre ACHSE **10**

Öffentlichkeitsarbeit **11**

Unterstützer **12**

**9. November 2019**

## Starke Gemeinschaft, starke Stimme



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

Menschen mit einer Seltenen Erkrankung sollen die bestmögliche Versorgung erhalten – deshalb haben wir 2004 die ACHSE gegründet. Die 17 Gründer, sämtlich erfahrene Selbsthilfeorganisationen, kämpften schon seit Jahren für ein besseres Leben der Betroffenen. Wir waren und sind überzeugt: Gemeinsam können wir mehr erreichen!

**Der Erfolg gibt uns recht:** Heute sind Seltene Erkrankungen ein Begriff im

Gesundheitswesen. NAMSE wurde gegründet und 2013 ein Nationaler Aktionsplan verabschiedet. ACHSE ist als Initiatorin und Partnerin vielfältiger Projekte an der Umsetzung des Plans beteiligt.

Wir stärken mit Vernetzung und Fortbildung die Arbeit unserer Mitglieder.

Diese Erfolge verdanken wir dem beherzten Einsatz unserer Mitglieder, engagierter Ärzte, Entscheidungsträger sowie der Freunde und Förderer der Seltenen.

**Herzlichen Dank** für 15 gemeinsame, erfolgreiche Jahre! Wir freuen uns auf die nächsten bewegenden Jahre mit Ihnen!



„Wir feiern unsere starke ACHSE-Gemeinschaft.“ Karte zum 15. Geburtstag.

Unsere kostenlose Beratung steht allen Betroffenen, Angehörigen und Ärzten zur Seite.

Ihr Christoph Nachingallier (Ehrenvorsitzender ACHSE)

## Politische Interessenvertretung 2019

### Forderungen der ACHSE an die Politik in 2019:

- Zentrenstruktur umsetzen
- Forschung vorantreiben
- Zugang zu Medikamenten sicherstellen
- Erfolge von NAMSE fort-schreiben
- Strukturen der Selbsthilfe fördern

Steuerungsgruppen-treffen NAMSE und OASE

12 Sitzungen in der AG BAZS des G-BA

Gesprächstermine mit MDK/MDS, IQWiG, KBV

Dass es Ende 2018 endlich hieß: „NAMSE Geschäftsstelle gerettet, Zusammenarbeit des Nationalen Aktionsbündnisses gesichert“, fasste ACHSE als Auftrag, ihre Forderungen mit noch mehr Druck voranzubringen. Gesprächstermine mit Gesund-

heitsminister Jens Spahn, den Gesundheitspolitischen Sprechern von SPD, CDU, Grüne, mit der Patientenbeauftragten des Bundes, Prof. Dr. Claudia Schmidke, zählten ebenso dazu wie die Mitarbeit in den Arbeitsgruppen des

NAMSE.



Prof. Jürgen Windeler, Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Gespräch mit Dr. Mundlos und Mirjam Mann im Büro der ACHSE.

### Parlamentarisches Frühstück

ACHSE lud parteiübergreifend Bundestagsabgeordnete mit den Schwerpunkten Gesundheitswesen und Forschung zum Parlamentarischen Frühstück ein. Patientenvertreterin Sandra Mösche sprach über die Relevanz von Diagnosestellungen und Vernetzung sowie über die Bedeutung der Selbsthilfe in der Zusammenarbeit mit dem Gesundheitswesen. Prof. Dr. Heiko Krude vom BCSE

stellte TRANS-LATE-NAMSE vor, Prof. Dr. Helge Hebestreit vom ZSE Würzburg das ebenfalls vorbildhafte ZSE-DUO. Mirjam Mann präsentierte die ACHSE-



„Gemeinsam mehr bewegen.“ v.l.n.r. Sandra Mösche (EAS e.V.), MdB Erich Irlstorfer sowie von der ACHSE Dr. J. Richtigaller und Mirjam Mann.

Positionen zum Thema Vernetzte Versorgung, anschließend wurde diskutiert. Der Termin fand am 19. Februar 2019 in der Parlamentari-

schen Gesellschaft in Berlin statt.

### Stellungnahmen

**\*zum** Änderungsantrag 4 der Fraktionen der CDU/CSU, SPD zum Entwurf des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG) des BMG (BT-Dr. 19/6337) bezüglich der Änderung des Verfahrens zur Ver-  
ausgabe der Selbsthilfeförderung  
**\*zur** Petition des Mukoviszidose e.V. an den Bayerischen

Landtag mit der Forderung: „Versorgung von Erwachsenen sicherzustellen

**\*zum** Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung des Bundesministeriums für Gesundheit  
**Weiterhin aktuell:** Stellungnahme zu

europäischem HTA und Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV) des BMG, insbesondere bezüglich der Bestimmungen, die die sogenannten „Orphan Drugs“ betreffen.

## Wir in Europa und international

Ob als aktives Mitglied des europäischen Dachverbandes EURORDIS – Rare Diseases Europe, als Mitglied von Rare Diseases International, in den zahlreichen Arbeitsgruppen, die auf EU-Ebene aktiv sind wie auch im Rahmen des Aufbaus der Europäischen Referenznetzwerke: die grenzübergreifende Vernetzungs- und Lobbyarbeit wird in den kommenden Jahren noch intensiver werden. Um sich als Teil der weltweiten Community in der AUBendarstellung zu positionieren und gleichzeitig als anerkannte Nationale Allianz erkennbar zu sein, verwendet ACHSE im Rahmen ihrer internationalen Vernetzungsarbeit seit 2019

den Zusatz Rare Diseases Germany. Neben der aktiven Gruppen- oder Vernetzungsarbeit, z.B. im Komitee zur Konzeptionierung und Planung für den Rare Disease Day, unterstützte ACHSE die internationale Gemeinschaft in 2019



mit Lobbyarbeit: ACHSE schrieb u.a. Briefe an deutsche Abgeordnete, mit dem Appell, die UN Political Declaration für Universal Health Coverage im Sinne der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu unterstützen! Zur Europawahl 2019 schickte ACHSE Briefe an deutsche Europaabgeordnete, mit dem Appell, sich zu-



künftig für Menschen mit Seltenen Erkrankungen einzusetzen und nahm vereinzelt an Wahlveranstaltungen teil. Auch die ACHSE-Mitglieder wurden aufgefordert, den #Pledge4RD zu verbreiten. Dafür wurden Briefvorlagen erstellt, Adresslisten veröffentlicht und Infomaterial zum Teil aus dem Englischen übersetzt. Ende September erreichte uns der dringende Appell von EURORDIS, sie dabei zu unterstützen, Orphanet zu retten. ACHSE schrieb einen Brief an Jens Spahn.

CNA in Bukarest und Brüssel

Europäisches Mitglieder-treffen EMM

Multi Stakeholder Symposium von EURORDIS

RARE2030 Panel of Experts Conference Brüssel



Termin mit Jens Spahn im Mai 2019, u.a. zur Zentrenzertifizierung. v.l.n.r. Geske Wehr, Eva Luise Köhler, Jens Spahn, Prof. Dr. Grüters-Kieslich, Mirjam Mann

## Europäische Referenznetzwerke

**24 Europäische Referenznetzwerke gibt es.** Allerdings sorgen in Deutschland die schon jetzt bestehende Überlastung der Experten, die fehlenden Regelungen für Versorgungspfade, die die ERNs und das deutsche Gesundheitssystem verknüpfen, die getrennten Anerkennungsprozesse von ERN Zentren und NAMSE Zentren, die fehlenden Anknüp-

fungsstrukturen für Register und Kodierung sowie die fehlende systematische Verbreitung des ERN-Wissens im deutsche Gesundheitssystem dafür, dass das Potential der ERN für eine bessere Versorgung der Patienten nicht realisiert wird. Dies thematisierte auch Dr. Holm Graebner (Geschäftsführer ZSE Tübingen, Koordinator ERN für seltene neurologische Er-

krankungen) ein-dringlich auf der NAK-SE2019.

ACHSE setzt sich deshalb ebenfalls aktiv dafür ein, dass die ERN in das deutsche Gesundheitswesen integriert werden. Über dieses Thema werden wir Sie in 2020 auf dem Laufenden halten.

Die Liste der ERN: [https://ec.europa.eu/health/ern\\_de](https://ec.europa.eu/health/ern_de)

„ERN an nationale Strukturen anknüpfen.“

# Gemeinsam besser versorgen

## Nationale Konferenz zu Seltene Erkrankungen

**Informieren,  
inspirieren,  
motivieren, um  
gemeinsam aktiv  
zu werden.**

Mit der NAKSE hat ACHSE dieses Jahr nicht nur die wichtigen Akteure im Bereich Seltener Erkrankungen zusammengebracht, um den aktuellen Wissensstand zum Thema näher zu beleuchten. Unter dem Motto „Impulse setzen“ wurden Expertinnen und Experten aus Patientenselbsthilfe, Medizin, Forschung, Wissenschaft, Politik und

# NAKSE

Gemeinsam besser versorgen

26.–27. September 2019  
Holiday Inn Berlin Airport  
Conference Centre



Die NAKSE ist eine Konferenz der ACHSE in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen.

Selbstverwaltung auch eingeladen, um zu diskutieren und Strategien zu entwerfen, die die Lage der betroffenen Menschen in Deutschland lang-

fristig verbessern – gemeinsam mit den Teilnehmenden.



## FAKTEN zur NAKSE 2019

- ⇒ **360 Personen nahmen teil:** Vertreterinnen und Vertreter aus Patientenorganisationen, Medizin, Wissenschaft, Industrie...
- ⇒ **30 Referentinnen und Referenten** präsentierten und diskutierten **32 Programmpunkte**
- ⇒ **Posterausstellung** mit 60 Postern, eine Poster-Session und ein Gewinnerprojekt
- ⇒ **500 Zuschauer live** auf YouTube/ACHSEeV
- ⇒ **120 Feedbacks** allein in den Feedbackboxen
- ⇒ 15 Stunden Mitarbeit: Schrift-/Gebärden-/ Sprachdolmetscher und Graphic Recording
- ⇒ **20 Stunden Betreuungsangebot** für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedarfen
- ⇒ **Social-Media-Berichterstattung** Insta/Twitter/FB

**70 Bewerbungen,  
60 Poster ausgestellt,  
8 präsentiert,  
1 Gewinner**

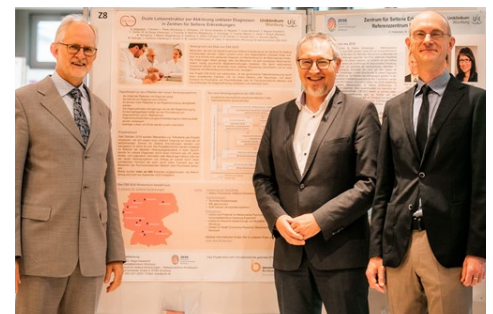
**ZSE-DUO  
Mehr zum Projekt**



## Die Posterausstellung



Präsentieren, Informieren, Vernetzen



„Projekt ZSE-DUO unter der Leitung von Prof. Dr. Helge Hebestreit vom ZSE Würzburg gewinnt den Posterpreis der NAKSE 2019.“ v.l.n.r. Prof. Dr. Helge Hebestreit, Axel Doess (Sponsor Kyowa Kirin), Dr. Holm Graebner (ZSE Tübingen)

## Die Themen der NAKSE 2019

Nach dem Eröffnungspanel wurden in den drei Themenblöcken **Diagnose, Zugang zu guten Arzneimitteln** und **Zentren** unter anderen folgende Fragen diskutiert: Wie kann eine Diagnose schnell und richtig gestellt werden? Welche digitalen Tools, Expertennetzwerke und Informationsquellen stehen dafür zur Verfügung? Wie ist die Arzneimittelversorgung in Deutschland aufgestellt und welche Evidenz steht uns zu den Produkten zur Verfügung? Was leisten die über 30 Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland heute, was muss sich verbessern und welche Mittel und Strukturen



Rege Beteiligung aus dem Publikum an beiden Konferenztage, auch per Handyapp, Umfragebogen und Feedbackbox. Kommentare gab es zudem im Netz, denn auf Youtube/ACHSEv wurde live übertragen.

benötigen diese, um die notwendige Versorgung zu leisten? Wie steht es um die europaweite Vernetzung? Die Themen wurden bestritten von Vertreterinnen und Vertreter von Patientenorganisationen, aus Medizin, Wissenschaft, vom G-BA, BfArM, von Pharma, Krankenkassen, aus der NAMSE-Geschäftsstelle sowie

von ASV, VUD, GKV sowie den ZSEs. Eine ausführliche inhaltliche Auswertung der Konferenz findet derzeit statt. Beiträge, Inhalte und Anregungen sollen als Arbeitsmittel aufbereitet und allen Teilnehmenden zur Verfügung gestellt werden.

**Wir informieren Sie unter:** [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)



**„Seltene Erkrankungen enden nicht mit dem Arztbesuch, sie bestimmen den Alltag: Familie, Freunde, Schule, Job.“**

**(Stimme aus dem Publikum)**



Eröffnung zum Status Quo beim Thema Versorgung bei Seltene Erkrankungen mit Eva Luise Köhler (Schirmherrin ACHSE), Sabine Weiss (Staatssekretärin beim BMG), Dr. Jörg Richstein (Vorsitzender ACHSE), Familie Quack Hardt, Yann Le Cam von EURORDIS etc.

## Wir danken

Die Durchführung der NAKSE wird ermöglicht durch: die Förderung von



und das Sponsoring von



## Wissen vermitteln und vernetzen

An mehr als 40 Veranstaltungen, Fachtagungen, Workshops im Bereich Medizin, Politik, Gesundheitswesen zum Teil mit Vorträgen bzw. in Podiumsrunden haben Vorstand und Geschäftsstelle in 2019

bundesweit teilgenommen. Hinzu kamen eigene Seminare und Veranstaltungen sowie Arbeitsgruppentreffen, zum Beispiel 15 Arbeitsgruppentreffen, um die Prozesse im Rahmen der NAMSE voranzu-

treiben und fünf im Rahmen unserer Projektmitarbeit im ZSE-DUO, CARE-FAM-NET und TRANSLATE-NAMSE sowie im Rahmen unserer Zusammenarbeit mit dem BMBF-Netzwerk.

**25.01. ACHSE-Workshop: Betroffene beraten Betroffene**

**14.02. ACHSE-Seminar: Geflüchtete und deren Gesundheitsversorgung**

**29.10. ACHSE Unternehmensforum**

Reha CARE



ACHSE auf der Reha Care 2019 in Düsseldorf, der weltgrößten Fachmesse für Rehabilitation und Pflege. Hier wurden an 4 Tagen Hunderte Infosgespräche geführt. Und wie in jedem Jahr griff das Motto „Selbsthilfe hilft einander“, zeigte sich die Stärke, Größe und Vielfalt des ACHSE-Netzwerkes.

**18./19./20.10. ACHSE-Workshop Jugendkongress**



20 hochmotivierte Jugendliche nahmen am Vorbereitungstreffen zum Jugendkongress Mitte Oktober in Berlin teil. Angedacht ist der Jugendkongress für 2021, im nächsten Jahr soll es aber schon Regionaltreffen geben.  
**Kontakt:** Lisa.Biehl@achse-online.de

## Projekte in 2019

**22.02. GME Netzwerktreffen Gefäßfehlbildung**

- Gemeinsam mehr erreichen (Dank an die Robert Bosch Stiftung)
- Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen (Dank an Die Techniker)
- ÄZQ Kurzinformationen (Dank an KVB und BÄK)
- Selbsthilfe hilft einander (Dank an die AOK)
- CARE-FAM-NET (Gefördert mit Mitteln aus dem Innovationsfonds)
- ZSE-DUO (Gefördert mit Mitteln aus dem Innovationsfonds)
- TRANSLATE-NAMSE (Gefördert mit Mitteln aus dem Innovationsfonds)
- ACHSE-Beratung (Dank an die BARMER)
- ACHSE Selbsthilfe Akademie (Dank an die BARMER)

**Mehr Informationen:** [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

## Die ACHSE Beratung

Seit 2005 können sich ratsuchende Betroffene kostenlos an die ACHSE wenden: Ob Diagnosesuche, versicherungsrechtliche- und institutionelle Probleme auf Grund der Seltenheit oder der fehlenden Diagnose, die Suche nach Ärzten oder anderen Spezialisten, die Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfeorganisationen oder die Suche nach verständlichen Informationen zu möglichen Erkrankungen — das Spektrum der Anfragen ist vielfältig. Bei fast jeder Anfrage spielt dabei die Krankheitsbewältigung eine große Rolle: die Angst vor starker Lebensverkür-

zung, Einbuße der Lebensqualität.

Es werden pro Jahr 800 bis 1000 Anfragen telefonisch oder per E-Mail in der krankheitsübergreifenden ACHSE Beratung bearbeitet.

Seit Oktober 2018 bringt Ina Klawisch aufgrund ihrer jahrelangen Tätigkeit als Sozialversicherungsfachangestellte bei einer Krankenkasse wichtige Expertise im Sozialversicherungsrecht in die Beratung ein. Im Januar 2019 ist mit Nicole Heider eine weitere erfahrene Kollegin zur Beratung gestoßen. Als ausgebildete Krankenschwester und



Die ACHSE Beratung für Betroffene und deren Angehörige ist telefonisch und per E-Mail erreichbar: v.l.n.r. Ina Klawisch und Nicole Heider

ehemalige Pflegedienstleitung bringt sie ein breites Spektrum an Kompetenzen mit. Beide Beraterinnen arbeiten unter der Leitung von Dr. Christine Mundlos und in Teilzeit.

### Beratungszeiten und Kontakt:

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

**Wir danken der BARMER für die Förderung der ACHSE Beratung.**

## Die ACHSE Lotsin

Die ACHSE Lotsin unterstützt nicht nur



Dr. med. Christine Mundlos ist stellvertretende Geschäftsführerin, ACHSE Lotsin für Ärzte und Therapeuten, Leiterin des ACHSE Wissensnetzwerkes und der Beratung.

ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten im Umgang mit Seltenen Erkrankungen. Als Leiterin des Wissensnetzwerkes spricht sie auf Fachkonferenzen, nimmt bundesweit an Kongressen und Ver-

anstaltungen teil, verfasst Fachartikel und vernetzt Ärzte, Wissenschaftler, Forscher. Außerdem vertritt sie die ACHSE in den aus den Innovationsfonds des G-BA geförderten Projekten TRANSLATE-NAMSE



Als Expertin zum Thema Seltene Erkrankungen live in der Fernsehsendung „Hauptsache gesund“ vom MDR .

**„Ärzte können nicht alle 8.000 Seltenen Erkrankungen kennen. Das müssen sie auch nicht! Jedoch sollten sie bei komplexen Fragestellungen, bei denen sie nicht weiterkommen, Seltene Erkrankungen in Betracht ziehen und dann wissen, an wen sie sich wenden können.“**

# 15 Jahre ACHSE



die alles daran setzen, mit Herzblut, die Leben von betroffenen Menschen in Deutschland zu verbessern.



## DANKE

Seit nunmehr 15 Jahren ist die ACHSE der Dachverband von und für Menschen mit Seltenern Erkrankungen und vertritt die Interessen Betroffener in Politik, Gesellschaft, Wissenschaft, Medizin und Forschung. Doch

Das wurde am 26.09.2019 in Berlin im Rahmen der NAK-SE mit über 200 Gästen, Musik, Torten und Lebensfreude gefeiert. Neben Eva Luise Köhler waren viele weitere Wegbegleiterinnen und Wegbegleiter der ACHSE dabei: Oberin Doreen Fuhr von der DRK Schwesternschaft, dank der die ACHSE überhaupt ein Dach über dem Kopf hat, Gründungsmitglieder der ACHSE, unzählige

aktive Mitglieder, Vertreterinnen und Vertreter aus der Ärzte- und Wissenschaft und Josi, die den vielen Betroffenen ein Gesicht gibt. Der



**Als Schirmherrin hat Eva Luise Köhler der ACHSE in ihren Anfangstagen geholfen, Türen zu öffnen. Bis heute sind die Waisen der Medizin, für die sie sich unermüdlich und aktiv einsetzt, ihre Herzensangelegenheit.**



vor allem ist ACHSE der unentbehrliche Zusammenschluss unzähliger engagierter Patientenvertreterinnen und Vertreter,



Fernsehmoderator und jahrelange ACHSE-Freund Ulli Zelle führte eloquent durch den Abend, die mueckenheimer aus Potsdam sorgten mit ihrer Musik für ausgelassene Stimmung.





## Unsere Errungenschaften

ACHSE ist die Dachorganisation von derzeit 130 Patientenorganisationen. Seit der Gründung in 2004 bündelt ACHSE Wissen, treibt Forschung voran und vernetzt Patienten, Ärzte und Therapeuten sowie Akteure aus Politik und Wissenschaft, damit die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert wird.

### **ACHSE gibt allen Betroffenen eine gemeinsame starke Stimme.**

Sie hat es geschafft, dass die Seltenen Erkrankungen auf der politischen wie auf der Agenda von u.a. Ärzten, Krankenkassen, Forschern steht. ACHSE hat erreicht, dass die Seltenen gehört werden, dass die Expertise der Selbsthilfe gefragt ist.

### **Die ACHSE vertritt im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen**

(**NAMSE**) seit 2010 die Patientenseite und koordiniert das Bündnis gemeinsam mit dem Bundesministerium für Ge-

**Krankheitsübergreifende Beratung für Betroffene und deren Angehörige**

sundheit und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung. Dies führte dazu, dass bundesweit mehr als 30 Zentren für Seltene Erkrankungen etabliert wurden. Weiterhin hat die ACHSE Standards für gute Patienteninformationen gesetzt, die in dem Nationalen Aktionsplan von 2013 festgehalten sind. Die ACHSE streitet weiter dafür, auch alle anderen Maßnahmen umzusetzen.

Mit dem **Eva Luise Köhler Forschungspreis**, den die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung seit 2008 jährlich in enger Kooperation mit der ACHSE vergibt, wird Forschung gestärkt.

Die **ACHSE Beratung** gibt Lebensmut: Tausenden Betroffenen hat die Beratung bisher geholfen, hat ihnen Kraft zum Weitermachen gegeben.

Mit der **ACHSE Selbsthilfe Akademie** hat ACHSE eine Lernplattform für die Aktiven in der Selbsthilfe geschaffen. Durch den Austausch von Erfahrungen und Know-how wird die Unterstützung durch die Selbsthilfe professioneller und noch wirksamer.

Auch in der **Öffentlichkeit** sind die Seltenen präsent — mit jährlich mehr als 1000 Beiträgen in Print, Online, TV oder Radio. Der internationale **Tag der Seltenen Erkrankungen**, den ACHSE seit 2008 für Deutschland koordiniert, hat sicher einen riesigen Anteil daran. Nicht nur können heute mehr als 30 Aktionen in 30 Städten gezählt werden, insbesondere im Netz beteiligen sich immer mehr Unterstützer.

Unsere **Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen NAKSE**, auf der wir im September 2019 aktive Expertise aus allen relevanten Bereichen für die Seltenen zusammengebracht haben, soll auch zukünftig eine wichtige Plattform für Austausch sein und zum konkreten Handeln anstoßen.

Wir sind stolz auf unser Netzwerk und auf das, was wir in 15 Jahren erreicht haben. Unsere Erfolge motivieren uns, weiter zu kämpfen, damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen länger und besser leben können.

**Wissensnetzwerk und Know-how**



**Nationaler Aktionsplan 2013**

**Nationalkonferenzen zu Seltenen Erkrankungen in Berlin in 2010 und 2019**

**ACHSE organisiert die 7. European Conference on Rare Diseases & Orphan Products in Berlin 2014**

**Gesundheitspolitischer und Wissenschaftlicher Beirat**

**ACHSE Lotsin für Ärzte und andere Therapeuten**

## 15 Jahre Engagement ehrenamtlicher Vorstand

2011



Vernissage der Fotowanderausstellung „Waisen der Medizin“ in Berlin 2011. Die Ausstellung tourt noch immer.



Als selbst Betroffene oder betroffene Eltern, kennen sich die ACHSE-Vorstandsmitglieder aus: Mit großem Engagement und vielfältiger Expertise setzen sie sich ehrenamtlich für Patienten mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige ein.

Aktive und ehemalige Vorstandsmitglieder der ACHSE kamen auf der Jubiläumsfeier am 26.09.2019 zusammen: v.l.n.r. Dr. Willibert Strunz, Borgi Winkler Rolfing, K.H. Klingebiel, Ute Palm, Dr. Andreas Reimann, Anja Klinner, Dr. Jörg Richstein, Christoph Nachtigäller, Gerhard Alsmeyer, Geske Wehr, Claudia Sproedt. Ebenfalls zum Vorstand gehörten bereits Turid Auweiler und Renate Pfeiffer. Wir sind sehr traurig, dass Gründungsmitglied Anke Kreiling im Dezember 2018 leider verstorben ist. Der aktuelle Vorstand stellt sich hier vor: [https://www.achse-online.de/de/die\\_achse/vorstand/index.php](https://www.achse-online.de/de/die_achse/vorstand/index.php)

2013



In 2013 haben der damalige Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr, der Parlamentarische Staatssekretär im Bundesforschungsministerium Dr. Helge Braun und der Vorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. Christoph Nachtigäller der Öffentlichkeit den Nationalen Aktionsplan vorgestellt.

2018

Sommerkongress



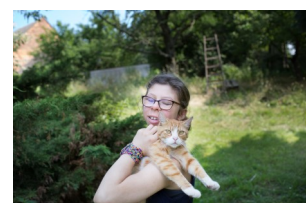
Potentiale nutzen, Wissen teilen und „Gemeinsam mehr erreichen“ — auf dem Sommerkongress im Juni 2018 wurde Selbsthilfe gelebt und Vernetzungsarbeit geleistet.

## 15 Jahre Josi

Josephine Schulz, liebevoll Josi genannt, hat einen seltenen Gendefekt. Die Suche nach der richtigen Diagnose war für ihre Familie langwierig und aufreibend. Mit Eigenrecherche sowie der Hilfe vom Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom, wurde die Ärztin gefunden, die letztlich die richtige Diagnose stellte: Williams-Beuren-Syndrom. Diese Ereignisse liegen mehr als zehn Jahre zurück, in diesem Sommer ist Josi

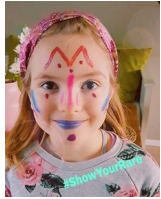
schon 15 Jahre geworden, genau wie die ACHSE. Fast genauso lange verbindet beide eine besondere Freundschaft. Indem wir aus Josis Leben erzählen und sie abbilden dürfen — in der Fotoausstellung „Waisen der Medizin“, auf Flyern, Postkarten oder online — hilft Josi nicht nur ihr Krankheitsbild bekannter zu machen, sondern der ACHSE dabei, den vielen verschiedenen Betroffenen ein Gesicht zu geben und auf deren Bedarfe

aufmerksam zu machen. Denn, auch wenn es etwa 8000 Seltene Erkrankungen gibt, die alle sehr verschieden sind, so sind die Erfahrungen, die die Betroffenen teilen, sehr ähnlich. Wir danken Josi und ihrer Familie sehr dafür, dass sie uns an ihrem Leben teilhaben lassen und wir darüber berichten dürfen.



**1000  
Medienbeiträge  
allein zum Tag  
der Seltenen  
Erkrankungen**

# Öffentlichkeitsarbeit 2019



+ 30 Aktionen haben sich bei uns gemeldet, die in 23 Städten stattgefunden haben...



**Ein Programmtag  
im ZDF,  
Beiträge in  
NDR, MDR  
und WDR...**



#ShowYourRare  
#SetzEinZeichenFürDieSeltenen  
#RareDiseaseDay  
28.02.19

Unter dem Motto: Setz dein Zeichen für die Seltenen, wurden Hunderte Fotos und Videostatements veröffentlicht und geteilt – aus Anlass des Tags der Seltenen Erkrankungen am 28.02.2018.

**Öffentlichkeitsarbeit  
und Netzwerkförderung  
über Facebook  
(Betroffene), Instagram  
(Society) und Twitter  
(Industrie, Politik).**

**Reportage in  
„Gesund leben“  
vom Stern  
02/2019**

**20 Aktuell-  
berichte (Web)  
und Presse-  
mitteilungen**

## Forschungspreis 2019



Mit Prof. Dr. Björn Schumacher vom CEAD Exzellenzcluster für Altersforschung der Universität zu Köln, erhielt einer der profiliertesten Forscher, die sich um ein grundlegendes Verständnis dieser Prozesse bemühen, den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luse Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2019.

**Beiträge in 5 Sonderbeilagen, plus 2 Sonderbeilagen mit redaktioneller Kooperation mit dem Themenboten**

## Seltene Gelegenheiten



Mit einem Erlös von 80.000 Euro und vielen neu gewonnenen ACHSE-Freunden war die Benefizauktion Seltener Gelegenheiten auf Sylt im Sommer 2019 erneut ein voller Erfolg. Unter den Hammer kamen neben Seltenern Gelegenheiten mit Schauspielern Sebastian Koch, Chefredakteurin von „brand eins“

Gabriele Fischer, Politiker Wolfgang Kubicki und vielen weiteren, eine Reihe gespendeter Kunstwerke von: Elvira Bach, Siegwald Sprotte, Katharina Sieverding, Marc Jung, Enrico Freitag, Christopher



Lehmpfuhl, Hubertus Hamm, Michael Schackwitz, Anke Bertheau, Traute Nierth, Wolfgang Lamché, A.R. Penck.

Vor acht Jahren wurden die Seltenern Gelegenheiten in Düsseldorf aus der Taufe gehoben. Seither fand diese besondere Benefizauktion der ACHSE mit vielen hundert illustren und spendablen Gästen erfolgreich in verschiedenen Veranstaltungshäusern auf Sylt, in Berlin und Düsseldorf statt.

2012



2017



2013



## DANKE

Wir danken für die finanzielle Hilfe der vielen Unterstützer in 2019:

- Aengevelt Immobilien GmbH & Co.KG
- Andrea Ballschuh
- AOK Bundesverband
- Elvira Bach
- BARMER
- BEOS AG
- Berliner Sparkassenstiftung Medizin
- BKK Dachverband e.V.
- Buchinger Wilhelmi
- 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 Eigenheim
- Galerie Schmalfluss
- Knappschaft
- Klüh Multiservices
- König Immobilien
- Marburg Vermögensverwaltung GmbH
- Medios Apotheke
- Messe Düsseldorf GmbH
- Private-Kant-Schule Berlin
- pro-samed
- Michael Schackwitz
- Robert Bosch Stiftung
- Stiftung "Helfen aus Dank"
- Stiftergemeinschaft der Sparkasse Bamberg
- Talbot Runhof
- Themenbote GmbH
- von Mannstein Concept Design

- Weißmann Immobilien
- WEMPE Niederlassung Berlin
- den Mitgliedsorganisationen
- den ACHSE *Freunden*
- den verschiedenen Firmen der Industrie
- sowie den vielen privaten Spendern



Einer für alle, ist die 1-Euro-Aktion, an der sich seit 2015 zahlreiche ACHSE-Mitglieder jedes Jahr beteiligen.



Seit 10 Jahren unterstützen die Leiter, Schülerinnen und Schüler der privaten Kantschulen Berlin sowie deren Eltern die Arbeit der ACHSE mit Spendenaktionen.

## Gemeinsam lauter werden



Unter dem Motto „Gemeinsam lauter werden“ haben wir im Frühjahr 2019 einen Film für unsere ACHSE-Mitglieder veröffentlicht. Darin erzählen junge und gestandene Selbsthilfe-Häsinnen und Hasen

aus unseren Mitgliedsreihen, wer die ACHSE ist, was sie tut und warum es sich lohnt Mitglied in dem großen Dachverband zu sein. **Fazit: Nur gemeinsam können wir mehr erreichen und den Seltenen**

## Wir sind für Sie da



Unser Einsatz für die Seltenen ist Herzensangelegenheit und Herausforderung zugleich: In der kleinen Geschäftsstelle im Berliner Wedding sind viele Aufgaben auf wenigen Schultern verteilt. Zum Glück sind die Mitarbeitenden vielseitig aufgestellt und bringen über ihre Fachkenntnisse hinaus vielfältige Erfahrungen mit. Auch im Büro gilt die Devise: Nur gemeinsam sind wir stark! **Mirjam Mann** ist Geschäftsführerin und

sorgt als Networkerin und Lobbyistin in Politik und Gesundheitswesen dafür, dass die Forderungen der ACHSE ankommen. **Dr. med. Christine Mundlos** ist stellvertretende Geschäftsführerin, ACHSE-Lotsin für Ärzte, leitet das ACHSE Wissensnetzwerk und die Beratung. Den oft verzeifelten Betroffenen, die sich an die ACHSE wenden, helfen **Ina Klawisch** und **Nicole Heider** mit Fachwissen und Herz. **Saskia de Vries** gewinnt mit Liebe und Charisma nicht nur prominente Persönlichkeiten und Spenderherzen. Ihre Seltenen Gelegenheiten stärken das Netz

**eine starke Stimme geben.** Zugleich ist der Film eine Hilfestellung für Ihre eigene Verbandsarbeit, z.B., wenn es darum geht, für den Sinn einer Mitgliedschaft in der ACHSE zu werben und die ACHSE bei Ihren Mitgliedern bekannt zu machen. Laden Sie ihn auf **Youtube/ACHSEeV** herunter, zeigen Sie ihn auf Ihren Veranstaltungen und binden Sie ihn auf Ihren Webseiten/ Social-Media-Kanälen ein. **DANKE!**

**Wir danken der Krankenkasse Die Techniker**



Gemeinsam stemmen wir große und kleine Veranstaltungen, geben unser Wissen an die Selbsthilfe in Workshops weiter, animieren Andere, sich zu engagieren und unterstützen unsere Mitglieder in der Praxis.



Hannah Taschbach und David Schuster packen als studentische Hilfskräfte tatkräftig mit an.



lichkeitsarbeit. Sie schreibt auf allen Kanälen und sorgt für Aktionen, Kampagnen und kreativen Input.

**Ihre Ansprechpersonen:**  
[https://www.achse-online.de/de/die\\_achse/mitarbeiter.php](https://www.achse-online.de/de/die_achse/mitarbeiter.php)

**Lisa Biehl** ist unsere Frau für die Mitgliederunterstützung. Mit ihr können Jung und Alt „Gemeinsam mehr erreichen“. **Bianca Paslak-Leptien** verantwortet die Öffent-

# Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.



**Wir geben den  
Seltene eine  
starke Stimme**

**Miteinander, füreinander:** ACHSE, gegründet in 2004, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Der Dachverband von heute 130 Patientenorganisationen bündelt Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung.

Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voran. ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankung beitragen und ist zu diesem Zweck als „Rare Diseases Germany“ auch international vernetzt. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle,

berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen. ACHSE ist Mitglied von EURORDIS – Rare Diseases Europe und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler.

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

## Spendenkonto ACHSE e.V.

Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00  
BIC: BFS WDE 33  
[www.achse-online.de/jetzt\\_spenden.php](http://www.achse-online.de/jetzt_spenden.php)

**Sonderausgabe - Rückblick  
2019 und Highlights 15 Jahre  
ACHSE**

ACHSE e.V.  
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin

Tel: 030-3300708-0  
Fax: 0180-5898904

E-Mail: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)  
[www.facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)  
[www.twitter.com/ACHSEeV](https://www.twitter.com/ACHSEeV)  
[www.instagram.com/achse\\_ev/](https://www.instagram.com/achse_ev/)



Josephine hat das Williams-Beuren-Syndrom. Im Netzwerk der ACHSE wird ihr geholfen.

In Deutschland leben 4 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Sie sind die „Waisen der Medizin“.

**ACHSE**  
gibt den Waisen  
der Medizin  
eine starke Stimme.