

TÄTIGKEITSBERICHT 2013

der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.



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

Mai 2014

aus der Vielfalt der Themen, die unsere Arbeit 2013 bestimmt, beflügelt und bereichert haben, ist eines zu nennen, das all unser bisheriges Streben bündelt und großes Potenzial für konkrete Verbesserungen in der Versorgung verspricht: Der erste Nationalplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen. Drei Jahre hat das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene n Erkrankungen (NAMSE) unter der Federführung BMG, BMBF und ACHSE, und mit Beteiligung von Vertreterinnen und Vertretern aller 26 relevanter Akteure des Gesundheitswesens, folgende übergreifende Themen intensiv bearbeitet: Informationsmanagement, Beschleunigung der Diagnosewege, Versorgung und Zentren für SE, Forschung, sowie Patientenorientierung. Am 28. August 2013 konnte der Plan in Berlin der Öffentlichkeit präsentiert werden.

In nie dagewesener Weise war es der Patientenselbsthilfe in diesem umfassenden Verfahren des NAMSE möglich, aktiv ihre Anliegen aus dem Blick der Betroffenen einzubringen und Akzente zu setzen. Wir konnten uns dabei auf die weitreichende Erfahrung und das umfängliche Wissen innerhalb unseres großen Netzwerks stützen. Für diese Mitarbeit, insbesondere in den „Spiegel-Treffen“ der ACHSE, möchten wir Ihnen auch auf diesem Wege noch einmal herzlich danken. Es wird nun weiterer gemeinsamer Anstrengung bedürfen, die beschriebenen 52 Maßnahmen umzusetzen und mit Leben zu erfüllen.

Im Jahr 2013 ist auch unsere „ACHSE Selbsthilfe Akademie (ASHA)“, einem Qualifizierungsangebot aus der Selbsthilfe für die Selbsthilfe, an den Start gegangen. Ausgerichtet am Bedarf unserer Mitgliedsorganisationen werden die Kompetenzen und Fertigkeiten der Patientenvertreter in Seminaren, aber auch über die Internet-Lernplattform „Moodle“ systematisch weiter entwickelt. Dies wird nicht nur den Einzelnen fortbilden, sondern die Selbsthilfe im Bereich der Seltene n Erkrankungen insgesamt stärken.

Und unsere „Waisen der Medizin“ haben sich mal wieder auf die Reise begeben: Die AOK Rheinland hat unsere Foto-Ausstellung ab Spätsommer in ihrem Einzugsgebiet auf Wanderschaft geschickt. Die großformatigen, beeindruckenden Fotografien von Betroffenen und die zugehörigen einfühlsamen Begleittexte haben u.a. in Aachen, Bergisch-Gladbach, Düren und Essen Station gemacht und Aufmerksamkeit erregt. Es warten noch mehr Anlaufpunkte im Rheinland, 2014 wird die Reise fortgesetzt. Den Auftakt macht im Mai 2014 das Landesgesundheitsministerium in Düsseldorf, das den Fotos für einige Wochen eine hervorragende öffentliche Plattform gibt.

Herzliche Grüße

Christoph Nachtigäller
Vorsitzender ACHSE

Mirjam Mann
Geschäftsführerin ACHSE

INHALTSVERZEICHNIS 2013

1	NETZWERK- UND VERBANDESENTWICKLUNG	4
1.1	Aufnahme neuer Mitglieder	4
1.2	Netzwerk in Bewegung	4
1.2.1	25 Jahre BKMf: Jubiläumsveranstaltung in Bremen.....	4
1.2.2	Preisverleihung ACHSE-Central Versorgungspreis in Juni 2013.....	5
1.2.3	Teilnahme an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 12.-15. September 2013 in Düsseldorf.....	6
1.2.4	ACHSE Fachtagung „Selbsthilfe in Bewegung“.....	6
1.2.5	RehaCare	8
1.3	Internationale Vernetzung.....	9
1.3.1	Gemeinsam mehr erreichen - Seltene im deutschsprachigen Raum vernetzen sich	10
1.4	Stärkung der Mitgliedsorganisationen	12
1.4.1	ACHSE Selbsthilfe Akademie – Nachhaltige Qualifizierung der Selbsthilfe der Seltenen	12
1.4.1.1	Umfrage.....	13
1.4.1.2	ACHSE Selbsthilfe Akademie - online.....	13
1.4.1.3	Durchführung von Seminaren	14
1.4.1.3.1	„Erfolgreiche Mittelakquise“.....	14
1.4.1.3.2	„Ablehnung: Vorbeugen oder kompetent reagieren am Beispiel von Heilmitteln“	15
1.4.2	„SELBSTHILFE HILFT EINANDER“ – Eine Unterstützungsprojekt von und für ACHSE Mitgliederr.....	16
2	ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND INTERESSENVERTRETUNG	17
2.1	Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen	17
2.1.1	Die Arbeit in der NAMSE-Steuerungsgruppe und den NAMSE Arbeitsgruppen	18
2.1.2	Mitgliedertreffen („Spiegel-Treffen“) zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene <i>Erkrankungen</i>	18
2.1.3	Informationen zu Seltene Erkrankungen	19
2.1.3.1	Kooperationsprojekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) und der ACHSE	19
2.1.3.2	se-atlas — Kartierung der Versorgungslandschaft von Seltene Erkrankungen	19
2.1.3.3	Zentrales Informationsportal für Menschen mit Seltene Erkrankungen (ZIPSE)	20
2.1.3.4	Patienten ohne Diagnose: Aufbau einer interdisziplinären Kompetenzeinheit zur Erkennung Seltene Chronischer Erkrankungen (InterPod)	20
2.1.3.5	Strukturierter Patientenordner Seltene Erkrankung (SPOSE)	21
2.2	Veranstaltungen.....	21
2.2.1	28. Februar 2013: Tag der Seltene Erkrankungen	21
2.2.2	ACHSE Unternehmensforum zum Informationsaustausch.....	22
2.2.3	Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltene Erkrankung“ wandert gemeinsam mit der AOK Rheinland/ Hamburg weiter	23
2.3	Öffentlichkeitsarbeit	24
2.3.1	ACHSE auf Facebook.....	24

2.3.2	Sonderbeilagen „Seltene Erkrankungen“	24
2.3.3	24. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH)	24
2.3.4	Langeooger Fortbildungstage der Ärztekammer Niedersachsen.....	25
2.3.5	19. Symposium der AG Klinische Genetik in der Pädiatrie in Waldeck.....	25
3	BETROFFENEN- UND ANGEHÖRIGENBERATUNG	25
4	INFORMATIONEN VERBESSERT	26
5	ACHSE LOTSE AN DER CHARITÉ.....	28
6	FORSCHUNGSFÖRDERUNG	29
6.1	Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2013.....	29
6.2	ACHSE Workshop „Forschungsförderung durch die Selbsthilfe – (Weiter)- Entwicklung eines individuellen Konzeptes“	29
6.3	Workshop „Register für unklare Diagnosen“ der Netzwerke für Seltene Erkrankun- gen	29
7	FUNDRAISING.....	30
7.1	Seltene Gelegenheiten bieten	30
7.1.1	Auktionen „Seltener Gelegenheiten am 16. Mai 2013 in Berlin und am 22. Novem- ber in <i>Düsseldorf</i>	30
7.2	Menschen für die Seltenen bewegen	31
7.2.1	Hoffnung beflügelt-der Juwelier WEMPE unterstützt die ACHSE	31
7.2.2	Tribute to Bambi auch 2013 an der Seite von Betroffenen: 20.000 EURO .	31
7.2.3	ACHSE macht Schule.....	32
7.2.4	Vielfältige Unterstützung	32
7.2.5	Ein neuer Film für die ACHSE: BerlinApotheke unterstützt die <i>ACHSE</i>	33
8	Institutionelle Förderung.....	33
8.1	BMG Förderprojekte Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans	33
8.2	Förderung durch die Aktion Mensch.....	33
8.3	Robert Bosch Stiftung	33
8.4	Generali Zukunftsfonds	34
8.5	TRIBUTE TO BAMBI Stiftung.....	34
8.6	Commerzbank-Stiftung	35
8.7	BARMER GEK	35
8.8	AOK Bundesverband	35
8.9	Techniker Krankenkasse.....	36
	Daten und Fakten zur ACHSE.....	36
1	Ziele	36
2	Vorstand	37
3	Mitglieder.....	38
4	Wissenschaftlicher Beirat	41
5	Mitarbeiterteam	42
6	Mitgliedschaften.....	43

Tätigkeitsbericht 2013

1 NETZWERK- UND VERBANDESENTWICKLUNG

1.1 Aufnahme neuer Mitglieder

Folgende Vereine wurden 2013 als Mitglied aufgenommen:

1. DSAKU e.V.
2. Fontanherzen e.V.
3. Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. (HVD)

Nach Aufnahme der 3 Vereine hat die ACHSE in 2013 110 ordentliche und 9 außerordentliche Mitglieder.



1.2 Netzwerk in Bewegung

1.2.1 25 Jahre BKMf: Jubiläumsveranstaltung in Bremen

Im März 2013 fand anlässlich des 25-jährigen Bestehens unserer Mitgliedsorganisation „Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien“ ein Festakt in den herrschaftlichen Räumen des alten Bremer Rathauses statt, an dem Lisa Biehl, Hartmut Fels und Christine Mundlos teilnahmen. L. Biehl gratulierte mit einem Grußwort im Namen des ACH-

SE Vorstands und der Geschäftsstelle. Auf der sich anschließenden Fachtagung berichtete C. Mundlos über die aktuelle Arbeit des Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Es war für die ACHSE ein schöner, stimmungsvoller Anlass, um die Arbeit des BKMF persönlich zu würdigen und sich mit vielen Mitgliedern des Verbandes, aber auch mit den geladenen Experten im direkten Kontakt auszutauschen.



1.2.2 Preisverleihung ACHSE-Central Versorgungspreis in Juni 2013

Der ACHSE•Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen hat auch im dritten Jahr seines Bestehens Aufmerksamkeit erregt und zahlreiche Institutionen, die sich für eine umfassende Versorgung von Betroffenen von Seltenen Erkrankungen einsetzen, dazu bewogen, sich zu bewerben. Aus einer Fülle unterschiedlicher Konzepte konnte wieder eine interessante Auswahl an Nominierungen für den Versorgungspreis getroffen werden und letztendlich das Preisträgerprojekt bestimmt werden.

Im Vorfeld der 3. Ausschreibung hatte sich die Central KV gemeinsam mit der ACHSE und im Einvernehmen mit der Jury dafür entschieden, die Modalitäten rund um die Preisverleihung zugunsten eines höheren Preisgeldes zu verändern. Der Preis ist nun mit 10.000 € dotiert. Die Preisverleihung soll ab 2013 vor Ort beim Projektträger in einer auf den Preisträger zugeschnittenen Form stattfinden, um dessen Arbeit auf diese Weise besonders zu würdigen.

Den Preis erhielt in diesem Jahr die Kinderaugenkrebsstiftung für ihr Projekt „Weiß sehen“ Er wurde am 29. Juni 2013 in Düsseldorf im Rahmen der ‚Augenlicht Spendentour 2013‘ vergeben.

Im September feierte die Central KV ihr 100-jähriges Bestehen in den würdigen Hallen des Gürzenich in Köln. Christine Mundlos nahm an dem Festakt teil und überbrachte die Glückwünsche des ACHSE Vorstands und der ACHSE Geschäftsstelle.



1.2.3 Teilnahme an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 12.-15. September 2013 in Düsseldorf

Auch in diesem Jahr war die ACHSE auf der Jahrestagung der DGKJ mit einem Stand vertreten. Über 110 Aussteller nutzten den Kongress, um ihre Arbeit vorzustellen. So auch die ACHSE. Eike Jogwer-Welz und Nora Hentschel machten mit vielfältigem Informationsmaterial auf die Seltenen aufmerksam und konnten viele neue Kontakte knüpfen. Insbesondere die ACHSE Broschüre hat dabei wieder viele Abnehmer gefunden.

1.2.4 ACHSE Fachtagung „Selbsthilfe in Bewegung“

Am 16. November fand in Bonn die ACHSE Fachtagung „Selbsthilfe in Bewegung“ statt. Auf der Fachtagung stellte Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE, die wichtigsten Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vor, der am 28. August vom Bundeskabinett verabschiedet und anschließend auf einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt wurde. In seinen Erläuterungen hob Christoph Nachtigäller u.a. hervor, dass neben dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für

Bildung und Forschung und der ACHSE, weitere 25 Akteure des Gesundheitswesens den Plan erarbeitet haben, die nicht nur allen 52 Maßnahmen zugestimmt, sondern auch ein Votum zur gemeinsamen Umsetzung abgegeben haben. Außerdem betonte er, dass sich die ACHSE mit ihrer zentralen Forderung nach Patientenorientierung in fast allen Punkten durchgesetzt hat und dass man dort, wo dies nicht gelang, nach Wegen suchen wird, sie noch im Nachhinein erfolgreich einzubringen.

Nach den Erläuterungen der wichtigsten Maßnahmen in den Handlungsfeldern „Informationsmanagement“, „Diagnose“, „Register“ und „Patientenorientierung“ durch Christoph Nachtigäller, blieb es Dr. Andreas Reimann, erster stellvertretender Vorsitzender der ACHSE, vorbehalten, die drei Typen von Zentren für Seltene Erkrankungen vorzustellen, die im Mittelpunkt des Handlungsfeldes „Versorgung“ stehen. Der Vortrag von Dr. Andreas Reimann wurde auf der Tagung per Internet eingespielt, da er aufgrund einer internationalen Tagung der Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF) an der ACHSE Fachtagung vor Ort nicht teilnehmen konnte. Mit Fragen zu einzelnen Maßnahmen oder Teilaspekten endete der erste Teil der Fachtagung, den Christoph Nachtigäller mit der Bitte an die Teilnehmer beschloss, sich an den Umsetzungsprozess des Nationalplans zu beteiligen, so wie sie es schon zuvor, vermittelt über die Spiegel AGs, bei der Erarbeitung des Nationalplans getan haben. Die ACHSE wird ihre Mitglieder zu gegebener Zeit darüber informieren, in welcher Form die hierfür notwendige Rückkoppelung zur ACHSE Geschäftsstelle erfolgen wird.

Der zweite Teil der Fachtagung begann mit der Vorstellung von drei Best Practice Beispielen bezogen auf die Zertifizierung von Fachzentren der ACHSE Mitgliedsorganisationen. Danach stellte Lisa Biehl, stellvertretende Geschäftsführerin der ACHSE, die ACHSE Selbsthilfe Akademie vor und erläuterte Dr. Christine Mundlos, ACHSE-Lotsin, die Ergebnisse der Umfrage, die die ACHSE zur Ermittlung des genauen Fortbildungsbedarfs im August unter ihren Mitgliedern durchgeführt hatte. Daran schloss sich der Vortrag von Dr. Jörg Richstein, zweiter stellvertretender Vorsitzender der ACHSE, an, der weitere, über den mittelfristigen Bedarf hinausweisende Fortbildungsthemen für die ACHSE Selbsthilfe Akademie aufzeigte.

Im letzten Programmpunkt „Selbsthilfe im Wandel“, gingen Lisa Biehl und Andreas Renner, ehemals BAG SELBSTHILFE - Referat Selbsthilfeförderung, gemeinsam der Frage nach, wie sich die wandelnden Anforderungen an die Selbsthilfe infolge finanzieller Unsicherheit und mangelnden Nachwuchses auf das Selbstverständnis der Selbsthilfe auswirken. .

Am Ende der Fachtagung verwies Lisa Biehl auf die Umfrage der SHILD-Studie (Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven), die nicht nur von der ACHSE kritisch gesehen wird. Sie rief die Teilnehmer der Fachtagung dazu auf, den Fragebogen, der im Rahmen dieser Studie verschickt wurde, auszufüllen – damit auch die Seltenen Erkrankungen in den Ergebnissen dieser Studie vorkommen. Da der Fragebogen auf die Selbsthilfe der Volkskrankheiten zugeschnitten ist, war die Sorge groß, dass die Besonderheiten der Seltenen Erkrankungen in den Ergebnissen der SHILD-Studie keinen Niederschlag finden werden.



1.2.5 RehaCare

Vom 25. -26. September fand die RehaCare in Düsseldorf statt. Die RehaCare bot wieder einmal die Möglichkeit, die ACHSE in der allgemeinen Öffentlichkeit, und der Fachöffentlichkeit bekannter zu machen sowie Netzwerke zu festigen. An dem Stand der LAG NRW Selbsthilfe, dem sich die ACHSE angeschlossen hatte, informierten die ACHSE-Vorstandsmitglieder Michael Paschke und Siegfried Speichert vor Ort über die Arbeit der ACHSE und standen Interessierten Rede und Antwort. Laut der Messegesellschaft wurde die Messe 2013 von 43.500 Menschen besucht.



1.3 Internationale Vernetzung

EURORDIS Ehrenpreis für ACHSE Schirmherrin Eva Luise Köhler

Am 26. Februar 2013, noch vor dem internationalen „Tag der Selteneren Erkrankungen“, wurde der EURORDIS-Award in Brüssel verliehen. Dieser Preis zeichnet Menschen für ihre herausragende Leistung zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Selteneren Erkrankungen aus. Unter den diesjährigen Preisträgern war auch ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler. Sie erhielt den „Lifetime Achievement Award“ - den „Preis für ihr Lebenswerk“. Ausgezeichnet wurde sie für ihr langjähriges Engagement und ihren Einsatz für Menschen mit einer Selteneren Erkrankung. Mit ihrer großen Unterstützung und Anteilnahme ist sie in Deutschland und auch europaweit ein wichtiges Sprachrohr für die vielen Betroffenen. Sie inspiriert auch andere Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, Menschen mit einer Selteneren Erkrankung zu unterstützen. Begleitet wurde Frau Köhler von Christoph Nachtigäller.



EURORDIS Membership Meeting 2013 in Dubrovnik

Die diesjährige Mitgliederversammlung von EURORDIS fand vom 30. Mai bis 1. Juni in Dubrovnik statt und wurde von Mirjam Mann und Christine Mundlos besucht. Dem Treffen des Council of National Alliances schloss sich ein intensives Workshop-Programm zum Stand der Nationalpläne, Patientenregister, Neugeborenen-Screening, Off-Label-Use und verschiedenen weiteren Topics an. Diese Treffen bieten nicht nur die Gelegenheit, die nationalen Aktivitäten unserer Nachbarländer kennenzulernen und das eigene Tun in das große europäische Ganze einzuordnen, sondern auch neue Kontakte zu knüpfen, wie zum Beispiel zu unseren „Schwester“-Organisationen in der Schweiz und in Österreich. Was sich aus diesen Kontakten in der Folge entwickelt hat, ist unter Punkt 1.3.1 nachzulesen (Treffen in Innsbruck, September 2013)

1.3.1 Gemeinsam mehr erreichen - Seltene im deutschsprachigen Raum vernetzen sich

Anlässlich des 4. Österreichischen Kongress für Seltene Krankheiten Ende September 2013 trafen sich Vertreterinnen und Vertreter von den drei deutschsprachigen Allianzen Seltener Erkrankungen das erste Mal zu einem intensiveren Austausch: ProRaris aus der Schweiz, Pro Rare Austria aus Österreich und ACHSE (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) aus Deutschland nutzten die Gelegenheit, sich gegenseitig in Innsbruck über ihre Arbeit, ihre Erfahrungen, Probleme und Erfolge zu berichten. Die Themen reichten von den Heraus-

forderungen bei der Gründung hin, dem heutigen Stand der Dachverbände, der Mitgliederstruktur, der Versorgungssituation in den drei Ländern, der Zusammenarbeit im Netzwerk bis hin zum Status der Arbeit zu den jeweiligen Nationalen Aktionsplänen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Alle drei Dachverbände, die aus der Notwendigkeit entstanden sind, dass Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, trotz unterschiedlicher Indikationen mit den selben Problemen zu kämpfen haben, und aus diesem Grunde sich gegenseitig stärken müssen, um Verbesserungen in Versorgung, Forschung und Therapie zu erzielen, sind selbst wiederum Mitglieder im europäischen Dachverband EURORDIS. In Europa sind ca. 30 Mio Menschen von einer der über 6000 Seltenen Erkrankungen betroffen. EURORDIS ist die Stimme der Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Europa und zählt 606 Patientenorganisationen in 56 Ländern zu ihren Mitgliedern.

Im Austausch der deutschsprachigen Allianzen wurde deutlich, dass die Ziele aufgrund der Problematiken gleich sind, wir noch sehr viel voneinander lernen können und vor allem aber den deutschsprachigen Raum gemeinsam mehr für die Sensibilisierung und Information zu Seltenen Erkrankungen und den schwierigen Lebens- und Versorgungsbedingungen nutzen sollten.

So verständigten sich die Vertreter/-innen darauf, dass sie sich zukünftig stärker vernetzen und beispielsweise im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit und Informationsveranstaltungen gemeinsam auftreten werden: Konkrete erste Vorschläge waren der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ im nächsten Schaltjahr, an dem man eine Aktion in allen drei Ländern durchführen könnte und der Careum Congress 2014 zum «Machtfaktor Patient 3.0» am 17. und 18. März 2014 in Basel. Im Mittelpunkt des Kongress steht die Frage, wie Patienten das Gesicht des Gesundheitswesens verändern. Ein zentrales Innovationsthema des Kongresses wird «Leben mit seltenen Krankheiten» sein, um seine Bedeutung für Patienten, das Gesundheitswesen und die Forschung zu diskutieren sowie Ansätze zur Verbesserung von Lebensqualität und Förderung von Selbstmanagement zu identifizieren. Hier organisieren die drei Partner nun gemeinsam einen Workshop zu „Patientenempowerment bei Seltenen Erkrankungen“.

Eine Seltene Erkrankung kann in jeder Familie und zu jeder Zeit und überall auf der Welt auftreten. Jede Seltene Erkrankung beeinträchtigt das Leben der Betroffenen und das ihrer Angehörigen. Sie alle brauchen Hilfe! Hilfe, die auch die drei Dachorganisationen nur bieten können, wenn sie eine breitere gesellschaftliche Unterstützung erhalten. Zusammen ist man stärker und wird besser gehört – eine gemeinsame Sprache und Stimme helfen dabei



1.4 Stärkung der Mitgliedsorganisationen

1.4.1 ACHSE Selbsthilfe Akademie – Nachhaltige Qualifizierung der Selbsthilfe der Seltenen

Mit der Selbsthilfe Akademie strebt die ACHSE eine Professionalisierung und Verstärkung der Fortbildung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen an. Die Akademie soll für ein hochwertiges Qualifizierungsangebot in der Selbsthilfe stehen, das auf die besonderen Bedarfe der Seltenen Erkrankungen zugeschnitten ist. Das Fortbildungsangebot soll die Kompetenzen und Fertigkeiten der Patientenvertreter systematisch weiter entwickeln - und zwar in den Bereichen und zu den speziellen Fragen, die die Seltenen Erkrankungen von den häufigen unterscheidet. Die ACHSE Selbsthilfe Akademie wird nicht nur den Einzelnen fortbilden, sondern die Selbsthilfe im Bereich der Seltenen Erkrankungen insgesamt stärken.

Die BARMER GEK unterstützte die Entwicklung des Konzeptes der ACHSE Selbsthilfe Akademie, die Recherche und Installation eines Lernmanagement Systems (LMS) und die Durchführung der ersten drei Seminare sowie ihre Bereitstellung im Internet. BARMER GEK und ACHSE streben eine längerfristige Zusammenarbeit im Fortbildungsbereich an.

Ansprechpartnerin für die ACHSE Selbsthilfe Akademie ist Gertrud Windhorst.

1.4.1.1 Umfrage

Um den genauen Fortbildungsbedarf von möglichst vielen Mitgliedsorganisationen ermitteln, systematisieren und priorisieren zu können, führte die ACHSE im August 2014 eine Umfrage durch. Für die Umfrage wurden 9 Kategorien definiert, die die große Bandbreite der Aufgabenfelder abdecken, in denen die ehrenamtlichen Mitarbeiter der Selbsthilfe gefordert sind. Unter diesen 9 Kategorien wurden insgesamt 33 Themen subsumiert, die anhand einer Skala von 1-4, von sehr wichtig, weniger wichtig, nicht notwendig zu priorisieren waren. Um sicher zu stellen, dass alle Fortbildungsthemen erfasst werden, die für die ACHSE Mitglieder relevant sind, konnte diese unter der Kategorie „Sonstiges“ zusätzliche Fortbildungswünsche nennen, die von den vorgegebenen Kategorien nicht abgedeckt werden. Die Umfrage wurde von 64 Mitgliedsorganisationen beantwortet. Ihre Ergebnisse sind in die Konzeption der ACHSE Selbsthilfe Akademie eingeflossen und werden der Planung der nächsten Seminare zugrunde gelegt.

1.4.1.2 ACHSE Selbsthilfe Akademie - online

Damit möglichst viele Mitglieder von den Fortbildungen profitieren können, auch die, die krankheitsbedingt oder aus anderen Gründen vor Ort nicht daran teilnehmen können, werden die Seminare im Internet, in einem Passwort geschützten Bereich, verfügbar gemacht. Hierfür ist ein sogenanntes Lernmanagementsystem (LMS) notwendig, d.h. ein komplexes Softwaresystem, das der Bereitstellung von Lerninhalten, der Organisation und Optimierung von Lernvorgängen sowie der Kommunikation zwischen Lernenden und Lehrenden dient. Es ist die zentrale Schnittstelle zwischen Bildungsanbieter und lernender Person. Für die Recherche nach einem geeigneten LMS wurden zunächst die Anforderungen definiert, die das Konzept der Selbsthilfe Akademie an das System stellt. Im Vordergrund standen dabei die einfache Bedienbarkeit des Systems, die Möglichkeit der Integration von Video-, Bild-, Text- und Audiodateien, eine einfache Administration, günstige Anschaffungs- und Betriebskosten und Fragen der Barrierefreiheit. Die Wahl fiel schließlich auf das LMS „Moodle“, das nicht nur die genannten Kriterien erfüllt, sondern über ausgezeichnete Referenzen verfügt.

Die Benutzeroberfläche und Struktur der ACHSE Selbsthilfe Akademie online wurde unter dem Aspekt einer optimalen Nutzerfreundlichkeit gestaltet, damit auch die ACHSE Mitglieder, die nur geringe technische Vorkenntnisse haben, sich auf der online-Plattform der ACHSE Selbsthilfe Akademie gut zu Recht finden können. Außerdem erlaubt die Struktur der Online Akademie eine Erweiterung der Funktionalitäten wie zum Beispiel Chats, Foren oder Tests, ohne dass sich der Nutzer auf der Plattform grundsätzlich neu orientieren muss. Auf der Lernplattform sind alle Unterlagen unter dem Namen des jeweiligen Seminars gebündelt zu finden: Präsentationen, Manuals, Musteranträge und -briefe, Merkblätter, wichtige Adressen und Ansprechpartner, Hintergrundinformationen, etc.

Kern eines jeden Seminars sind die Vorträge der Dozenten. Da auch diejenigen, die vor Ort nicht an den ACHSE Seminaren teilnehmen können, von den mündlichen Ausführungen profitieren sollen, wurde nach Möglichkeiten gesucht, auch die Vorträge auf der Lernplattform verfügbar zu machen. Darüber hinaus kommt die audiovisuelle Bereitstellung von Se-

minarinhalten auch denjenigen zugute, die die Seminare nachbereiten bzw. die Vorträge noch einmal nachhören möchten – wo und wann auch immer. In Cedis, das Kompetenzzentrum für E-Learning, E-Research und Multimedia an der Freien Universität **Berlin** der Freien Universität hat die ACHSE einen erfahrenen und kostengünstigen, nicht kommerziellen Dienstleister gefunden, der über jahrelange Erfahrungen auf dem Gebiet des online gestützten Lernens verfügt. Cedis hat für die ACHSE eine Auswahl der Vorträge der ersten beiden Seminare aufgezeichnet und zusammen mit der ACHSE nachbereitet. Beim dritten Seminar, das im nächsten Jahr stattfinden wird, wird die ACHSE ein weiteres Format der visuellen Vermittlung ausprobieren.

1.4.1.3 Durchführung von Seminaren

Von den drei Seminaren, die die BARMER GEK im Rahmen der Pilotphase der Selbsthilfeakademie gefördert hat, wurden zwei in 2013 durchgeführt. Beide Seminare waren überbucht.

Das dritte Seminar der Pilotphase findet in 2014 statt. Danach sollen weitere Seminare folgen.

1.4.1.3.1 „Erfolgreiche Mittelakquise“

In dem Seminar „Erfolgreiche Mittelakquise“, das am 20. und 21. September in Bonn stattfand, wurde den 33 Teilnehmern grundlegendes Handwerkzeug vermittelt, das es ihnen ermöglichen soll, sich leichter in der Vielfalt der Förderungslandschaft zurecht zu finden und den Anforderungen der verschiedenen Förderern besser gerecht zu werden. Mirjam Mann, ACHSE e.V. eröffnete das zweitägige Seminar mit einem Vortrag, in dem sie einen ersten Überblick über die verschiedenen Arten der Förderung sowie die wichtigsten Förderer mit ihren Förderschwerpunkten und –bedingungen gab. Denn, wo die Selbsthilfe der Seltenen für welche Zwecke und Vorhaben Geld bekommen könnte und unter welchen Rahmenbedingungen, ist nicht transparent. Im Zusammenhang des Seminars hat die ACHSE ein Manual erstellt, das den Mitgliedern einen Überblick über die wichtigsten Förderer, ihre Förderschwerpunkte und –bedingungen gibt und ihnen dabei helfen soll, den richtigen Förderer für ihr Projekt zu finden. Das Manual wird auch auf der online-Plattform verfügbar gemacht.

Beschlossen wurde der erste Seminartag mit einem Vortrag von Karl-Heinz Klingebiel, Ehrenvorsitzender des BKMfS, in dem er u.a. eine große Bandbreite von Projekten vorstellte, die von verschiedenen Förderern unterstützt wurden. Außerdem erläuterte er, was bei einer erfolgreichen Antragstellung zu beachten ist.

Im Mittelpunkt des zweiten Seminartages stand die Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V. Jens Krug, BARMER GEK und Andreas Renner, BAG Selbsthilfe, erläuterten in ihren Vorträgen u.a., worauf es bei einer erfolgreichen Antragstellung ankommt und welche praktische Auswirkungen der neue Patientenleitfaden für die Selbsthilfe hat. Nach dem jeweiligen Referat wurden Probleme und Fragen der Teilnehmer beantwortet, die im Zusammenhang mit der Antragstellung entstanden. Der letzte Vortrag widmete sich den Förderstiftungen, die

in Hinblick ihrer Förderbereiche und -arten, ihrer Zielsetzung und der Höhe ihrer Förderungen sehr vielfältig sind. Für diese Vielfalt stellte Ursula-Maria Behr, Fundraising Expertin, eine Art Typologie auf, die das Finden einer passenden Stiftung für das eigene Projekt erleichtert.



1.4.1.3.2 „Ablehnung: Vorbeugen oder kompetent reagieren am Beispiel von Heilmitteln“.

Das eintägige Seminar „Ablehnung: Vorbeugen oder kompetent reagieren am Beispiel von Heilmitteln“ fand am 30. November 2013 im Intercity Hotel in Berlin mit 31 Teilnehmern statt. Das Seminar eröffnete Antje Faatz von der Deutschen Gesellschaft für Muskelerkrankte e.V. mit dem Vortrag „Das steht mir doch zu!...oder?“ Darin erläuterte sie die rechtlichen Grundlagen in der Heilmittelversorgung in der Gesetzlichen Krankenkasse (GKV), stellte die Heilmittelrichtlinie vor, erklärte welche Leistungen von der Krankenkasse übernommen werden, wie ein erfolgversprechender Antrag auszusehen hat und welche Informationen und Musteranträge man wo findet. Die zentrale Frage ihres Vortrages war jedoch, was man bei Selteneren Erkrankungen tun kann, die nicht auf der G-BA Liste stehen.

Leif Steinecke, Rechtsanwalt und Betroffener, machte in seinem anschließenden Vortrag „Vom Antrag bis zur Klage – am Beispiel von Heilmitteln“ deutlich, welche einzelnen Schritte

dieser „Sozialweg“ erfordert und ermutigte als Betroffener einer Seltenen Erkrankung die Seminarteilnehmer nicht auf „halber Strecke“ stehen zu bleiben. Er gab den Teilnehmern rechtsgültige Formulierungshilfen an die Hand und erklärte, welche formalen Anforderungen bei einem Widerspruch eingehalten werden müssen. Dabei sparte er auch nicht mit wichtigen Tipps im Umgang mit Behörden.

Das Seminar endete mit praktischen Übungen. Unter der Leitung von Sabine Eismar lernten die Teilnehmer in kleinen Gruppen sich auf Gespräche mit Krankenkassen und Behörden vorzubereiten.



1.4.2 „SELBSTHILFE HILFT EINANDER“ – Eine Unterstützungsprojekt von und für ACHSE Mitglieder

Mit dem Projekt „Selbsthilfe hilft einander“, das im September startete, will die ACHSE das große Wissen im Netzwerk besser für alle verfügbar machen und den Mitgliedsorganisationen konkrete Hilfe bei praktischen Problemen im Vereinsalltag bieten. Mitglieder können sich mit ihren Fragen zu besonderen und schwierigen Problemen, die sie im normalen Arbeitsablauf und mit ihrem internen Know How nicht lösen können, an die ACHSE wenden. Wenn die Frage von der Geschäftsstelle nicht direkt beantwortet werden kann, werden Personen aus den Mitgliedsorganisationen gezielt um Hilfestellung gebeten, Rat bei den Freunden der ACHSE und den Mitgliedern des ACHSE Vorstandes gesucht oder Experten befragt, die ihr Wissen der ACHSE unentgeltlich zur Verfügung stellen. Die Antworten werden allen Mitglie-

dern übers Intranet zur Verfügung gestellt. Zu besonders wichtigen oder häufig gestellten Fragen werden außerdem Infoblätter erstellt, die die Problemlösungen übersichtlich aufbereiten.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Mirjam Mann.

Dieses 3-Jahres-Projekt wird gefördert vom AOK Bundesverband.

2 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND INTERESSENVERTRETUNG

2.1 Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Nach drei Jahren intensiver Arbeit im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) war am 28. August der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen fertiggestellt. Nach der Vorstellung in der Kabinettsitzung wurde der Aktionsplan von Gesundheitsminister Daniel Bahr, dem Parlamentarischen Staatssekretär im Bundesforschungsministerium Dr. Helge Braun und dem Vorsitzenden der ACHSE e.V. Christoph Nachtigäller auf einer Pressekonferenz in Berlin der Öffentlichkeit präsentiert. Der Nationale Aktionsplan umfasst insgesamt 52 Maßnahmen, mit denen die drängendsten Probleme der Betroffenen und ihrer Angehörigen angegangen werden sollen. Ziel ist es, Ärzte und Patienten besser zu informieren, damit die betroffenen Menschen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen. Die medizinischen Versorgungsstrukturen sollen ausgebaut und Kompetenzen gebündelt werden. Außerdem sind Verbesserungen für die Forschung im Bereich der Seltene Erkrankungen vorgesehen. Die ACHSE als Stimme der Betroffenen wird die Umsetzung des Aktionsplans begleiten.



2.1.1 Die Arbeit in der NAMSE-Steuerungsgruppe und den NAMSE Arbeitsgruppen

Das Entscheidungsgremium des NAMSE ist die NAMSE Steuerungsgruppe, bestehend aus Vertretern von 28 Akteuren im Gesundheitswesen. Neben der Steuerungsgruppe ist die ACHSE auch in den vier Arbeitsgruppen (Informationsmanagement, Diagnose, Versorgung, Zentren, Netzwerke sowie Forschung) und etwa 20 Unterarbeitsgruppen vertreten.

Bei ihrer Arbeit in den NAMSE Arbeitsgruppen wurden die ACHSE Vertreter kontinuierlich durch die sogenannten Spiegel-AGs unterstützt, die auf dem ersten ACHSE Mitgliedertreffen zum NAMSE Ende 2011 spiegelbildlich zu den NAMSE-Arbeitsgruppen gebildet wurden. Ideen, Vorschläge und Kommentare von Betroffenen konnten so systematisch über die ACHSE Vertreter in die Arbeit am Nationalen Aktionsplan einbezogen werden. Es wurden Umfragen in einzelnen Spiegel-AGs durchgeführt, Kommentare zu speziellen Themen erbeten oder Stellungnahmen zu ACHSE-Papieren eingeholt, Workshops veranstaltet und Mitgliedertreffen organisiert, um so viel Erfahrungswissen und Know-how von Betroffenen wie möglich in die Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans einfließen zu lassen.

2.1.2 Mitgliedertreffen („Spiegel-Treffen“) zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Am 12. September fand in Mainz das dritte Mitgliedertreffen, das sogenannte Spiegel-Treffen, zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen statt. Auch die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE waren eingeladen.

Auf dem Treffen wurden die wichtigsten der 52 Maßnahmen des Nationalplans erörtert und der Frage nachgegangen, wie die ACHSE als Netzwerk von Patientenorganisationen die Umsetzung des Nationalplans begleiten und vorantreiben kann. Nach den Vorträgen von Christoph Nachtigäller, ACHSE Vorsitzender, Dr. Andreas Reimann, erster Stellvertreter des ACHSE Vorsitzenden und Prof. Dr. Thomas Wagner, Leiter des Frankfurter Referenzzentrums für Menschen mit Seltene Erkrankungen und Mitglied im EU-Sachverständigenausschuss für Seltene Erkrankungen, stellten sich die Referenten den Fragen der Teilnehmer. Die Fragen behandelten vor allem die Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen, die Entwicklung von Qualitätsstandards und die Zertifizierung der Zentren. Dabei spielte auch die Frage, welche Aufgabe der Selbsthilfe bei der Umsetzung der Zentren zukommt, eine große Rolle.

2.1.3 Informationen zu Seltenen Erkrankungen

2.1.3.1 Kooperationsprojekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) und der ACHSE

Im Auftrag der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) erarbeitet das ÄZQ in Zusammenarbeit mit der ACHSE seit Anfang 2013 Kurzinformationen für Patienten zu 10 ausgewählten Seltenen Erkrankungen. Sie erscheinen in der Reihe „Kurzinformationen für Patienten (KiP)“, die die Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) herausgibt und in der die Seltenen Erkrankungen einen neuen Schwerpunkt bilden. Die neuen Kurzinformationen für Patienten mit Seltenen Erkrankungen setzen exemplarisch die Anforderungen an patientenorientierte Informationen zu Seltenen Erkrankungen um, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen formuliert und empfohlen werden. In 2013 sind Patienteninformationen zu folgenden Themen erschienen: „Was sind erbliche Netzhauterkrankungen?“, "Morbus Osler - Mehr als nur Nasenbluten", "Delegationssyndrom 22Q11 – Was bedeutet das für ein Kind?“ und "Sarkoidose - Was Sie darüber wissen sollten“. Die Kurzinformationen sind unter anderem auf der ACHSE Website verfügbar.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Lisa Biehl.

2.1.3.2 *se-atlas* — Kartierung der Versorgungslandschaft von Seltenen Erkrankungen

Das Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin Mainz (Konsortialführer) wird gemeinsam mit dem Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE), der ACHSE und weiteren Partnern einen *se-atlas* erstellen. Das Projekt wird gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit. Es zählt zu den ersten Ausschreibungen, die das Ministerium zur Umsetzung des Nationalplans für Menschen mit Seltenen Krankheiten veröffentlicht hat. Die Kick-Off Veranstaltung fand am 27.11. im Universitätsklinikum Frankfurt statt, an der Christine Mundlos und Gertrud Windhorst teilnahmen. Dr. Andreas Reimann, erster stellvertretender Vorsitzender der ACHSE, hielt einen Impulsvortrag.

Der *se-atlas* soll die Versorgungsangebote von Seltenen Erkrankungen kartieren, d.h. die passende Expertise besser als bisher identifizieren und online zugänglich machen. Ziel ist es, einen Überblick über die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zu geben, und zwar in Form einer interaktiven Karte und als Auflistung. Hierfür werden u.a. bereits bestehende Daten, vor allem des Portals Orphanet aufbereitet. Es wird nach Wegen gesucht, die Zuordnung zu Experten krankheitsspezifischer zu gestalten als dies bisher bei Orphanet der Fall ist. Der ACHSE kommt dabei die Aufgabe zu, die Patientensicht in das Projekt einzubringen. Hierzu gehört u.a. die Einschätzung der Selbsthilfeorganisationen bezüglich der Expertise der aufgeführten Versorgungseinrichtungen und Nennung weiterer Einrichtungen. (Das Projekt steht in enger Verbindung zum Zentralen Informationsportal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (ZIPSE), siehe 2.1.5)

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Lisa Biehl.

2.1.3.3 Zentrales Informationsportal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (ZIPSE)

ZIPSE steht für Zentrales Informationsportal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Es soll sowohl Betroffenen und ihren Angehörigen als auch medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Leistungserbringern sowie Interessierten qualitätsgesicherte Informationen zu Seltenen Erkrankungen bereitstellen. Zunächst besteht die Aufgabe darin, ein Konzept für ein Portal sowie einen „Piloten“ zu entwickeln. Zum Konzept gehört auch die Planung der Finanzierung und die des Trägermodells. Das Portal wird keine Primärinformationen enthalten, sondern bereits verfügbare Informationen über Seltene Erkrankungen, insbesondere zur Diagnostik, Therapie, Selbsthilfe und Forschung sowie zu Versorgungseinrichtungen und Registern bündeln und zielgruppenspezifisch anbieten. Integriert werden sollen außerdem Informationshinweise zu sozial- und leistungsrechtlichen Fragen. Das Verbundprojekt, an dem auch die ACHSE als Partner beteiligt ist, steht unter der Leitung des Center for Health Economics Research (CHERH) an der Leibniz Universität Hannover. Es besteht aus drei Teilprojekten: Konzeptualisierung des Informationsportals, Informationsnachfrage der Patienten und ihrer Angehörigen sowie von Leistungserbringern und der modellhaften Implementierung des Infoportals.

Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ausgeschrieben. Es startete im Dezember. Die Laufzeit beträgt 2 Jahre.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Lisa Biehl.

2.1.3.4 Patienten ohne Diagnose: Aufbau einer interdisziplinären Kompetenzeinheit zur Erkennung Seltener Chronischer Erkrankungen (InterPod)

Ende 2013 hat das Bonner Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEB) die Zusage von der Robert Bosch Stiftung erhalten, das Projekt InterPod - Patienten ohne Diagnose: Aufbau einer interdisziplinären Kompetenzeinheit zur Erkennung Seltener Chronischer Erkrankungen - zu fördern. In das Projekt ist auch die ACHSE als Partner eingebunden. Mit Beginn des Jahres 2014 wird InterPod, das auf ein Pilotprojekt des Bonner Zentrums für Seltene Erkrankungen aufbaut, gestartet. InterPod bietet eine zentrale Anlaufstelle für Patienten mit bisher nicht eindeutig diagnostizierten Erkrankungen. Ziel des Projektes ist es, bei Patienten, bei denen trotz zahlreicher Arztkontakte und Untersuchungen keine diagnostische Einordnung möglich war, eine zutreffende Diagnose zu stellen. Der ACHSE kommt dabei vor allem die Aufgabe zu, Öffentlichkeit für das Projekt herzustellen und die Evaluation aktiv zu begleiten.

Das Projekt startet im Januar 2014 und endet am 31.12.2016.

Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist Christine Mundlos.

2.1.3.5 Strukturierter Patientenordner Seltene Erkrankung (SPOSE)

ACHSE ist Partner des Projektes „Strukturierter Patientenordner Seltene Erkrankungen: bei Patienten ohne Diagnose“, das vom Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) geleitet wird und für das die Robert Bosch Stiftung eine dreijährige Förderung zugesagt hat. Mit der Erstellung eines patientenzentrierten „Strukturierten Patientenordner Seltene Erkrankung“ soll die Verfügbarkeit und Nutzbarmachung vorausgegangener Diagnostik verbessert werden. Die Patienten werden dabei von Medizinstudenten als „Case Manager“ begleitet, die alle Schritte auf dem Weg zur Diagnose überwachen und steuern. Der Befundordner wird mit Unterstützung der ACHSE entwickelt, die in diesem Projekt von Frank Brunsmann und Christine Mundlos vertreten wird.

Das Projekt beginnt im Januar 2014 und endet im Dezember 2016.

2.2 Veranstaltungen

2.2.1 28. Februar 2013: Tag der Seltenen Erkrankungen

Steter Tropfen höhlt den Stein! In jedem Jahr wächst das Interesse am Tag der Seltenen Erkrankungen – bei Betroffenen, Ärzten, Wissenschaftlern, der Forschung, bei Politik und vielen anderen Akteuren aus dem Gesundheitswesen.

Einen wesentlichen Beitrag dazu tragen die Städteaktionen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen bei. In 2013 fanden in neun Städten 10 unterschiedliche Veranstaltungen statt: Bielefeld, Dessau, Essen, Flensburg, Hamburg, Magdeburg, Mainz, Nürnberg, Würzburg, und zwei Aktionen in Köln.

Die Städteaktionen wurden von der ACHSE initiiert und koordiniert und von ihren Mitgliedsorganisationen organisiert. Jedes Jahr beteiligen sich mehr und mehr Ärzte, Kliniken und viele andere Akteure aus dem Gesundheitswesen, die sich gemeinsam mit den Betroffenen an diesem Tag dafür einsetzen, über Seltene Erkrankungen zu informieren, mehr Aufmerksamkeit zu schaffen und neue Kontakte zu schließen und alte zu festigen. Das Motto aus 2013 "Solidarität ohne Grenzen" wurde mit Leben erfüllt:

Kooperationen mit der lokalen Politik (in Flensburg und Hamburg), mit Krankenkassen (München und Nürnberg), mit Kliniken und medizinischen Einrichtungen (Dessau und Magdeburg), mit Einkaufszentren (Bielefeld, Flensburg, Essen) stärkten die Vernetzung der Selbsthilfe vor Ort, die Vernetzung der „Seltenen“ untereinander und die Sichtbarkeit der einzelnen Aktionen. Die Resonanz der Presse wuchs im Jahr 2013 enorm: Es gab insgesamt weit über 200 Veröffentlichungen in Printmedien und auf Online-Plattformen. Das ist nicht nur der „zentralen Pressearbeit“ der ACHSE-Geschäftsstelle zu verdanken, sondern v.a. den einzelnen Aktiven vor Ort, die die lokale Presse immer wieder informiert haben. Auch das Interesse beim Fernsehen (v.a. öffentlich-rechtliche Rundfunkanstalten, aber auch private) ist gewachsen: So konnten auf allen regionalen Fernsehsendern (RBB, MDR, NDR, WDR, SWR, HR und BR) und im Sat1 und RTL Beiträge zum Tag der Seltenen Erkrankungen platziert werden.

Die Tools von EURORDIS, insbesondere die offizielle Plattform www.rarediseaseday.org wurde rege genutzt, um die Aktionen über deutsche Grenzen hinaus sichtbar zu machen und sich der „internationalen Bewegung zum Rare Disease Day“ anzuschließen.



2.2.2 ACHSE Unternehmensforum zum Informationsaustausch

Auch in 2013 wurde der strukturierte Austausch im ACHSE Unternehmensforum zwischen Industrie und Patientenvertretern fortgeführt. Die in 2011 etablierte Plattform innerhalb der ACHSE wurde wieder genutzt, um aktuelle gesundheitspolitische Themen aus verschiedenen Blickrichtungen darzustellen und sich gemeinsam darüber auszutauschen. Die Veranstaltung am 15. Februar 2013, die von Dr. Andres Reimann moderiert wurde, beschäftigte sich mit zwei Themen: "Register für Seltene Erkrankungen: Welche Rolle spielen sie zur Erfüllung von Zulassungsaufgaben und der Post-Marketing-Surveillance (PMS)?" und „NAMSE – Aktueller Stand zu Maßnahmen zu Orphan Drugs“

Das zweite Unternehmensforum am 6. November 2013 widmete sich ausschließlich der in §35a SGB V enthaltenen Ausnahmeregelung für Orphan Drugs. In mehreren Beiträgen wurden die Rechtsgrundlagen, ihre Anwendung und Auswirkungen aus unterschiedlichen Perspektiven beschrieben und ausführlich diskutiert.

2.2.3 Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ wandert gemeinsam mit der AOK Rheinland/ Hamburg weiter

Die 37 Bilder umfassende Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ hat seit ihrer Realisierung im BMBF-Wissenschaftsjahr 2011 viel Aufmerksamkeit und Zuspruch erfahren. Die Reportage-Fotos von fünf Kindern und Erwachsenen mit unterschiedlichen Seltenen Erkrankungen bieten einen sensiblen Einblick in die Lebenswelt der Betroffenen. Die ACHSE erhielt viele Anfragen von unterschiedlichen Institutionen, darunter Mitgliedsorganisationen, Kliniken, Pharmaunternehmen, die die Ausstellung zu verschiedenen Anlässen nutzen wollen.

In der ersten Jahreshälfte 2013 stationierte die Fotoausstellung beim 19. Symposium der AG Klinische Genetik in der Pädiatrie im hessischen Waldeck.

In der zweiten Jahreshälfte erfuhr die Wanderausstellung noch einmal enormen Aufwind: In Kooperation mit der AOK Rheinland/ Hamburg tourte die Ausstellung für jeweils 2-3 Wochen durch sechs Geschäftsstellen der AOK im Rheinland (in 2014 erreicht sie zusätzliche zwölf AOK-Direktionen). Die AOK Rheinland/ Hamburg und die ACHSE verbindet seit 2006 eine enge Zusammenarbeit in der Beratung von Betroffenen und ihren Angehörigen. So unterstützt die AOK-Servicestelle LICHTBLICK die ACHSE-Beratung bei allen Fragen rund um das Leistungs- und Vertragsgeschehen sowie bei psychosozialen Fragestellungen. Aufbauend auf dieser Kooperation wurde die Fotoausstellung dazu genutzt, mehr Menschen auf die Beratungsleistungen hinzuweisen und das Thema in die Gesellschaft zu tragen. Zu jeder Fotoausstellungseröffnung wurden nicht nur ACHSE-Mitglieder und AOK-Mitarbeiter, sondern auch viele Schlüsselfiguren aus der Gesundheitspolitik eingeladen. Beschriftet wurde die Ausstellung von Barbara Steffens, der Gesundheitsministerin des Landes Nordrhein-Westfalen.



2.3 Öffentlichkeitsarbeit

2.3.1 ACHSE auf Facebook

Seit 2012 ist ACHSE auf Facebook präsent, um eine noch größere Öffentlichkeit zu erreichen. Die Seite erfreut sich mit mittlerweile stolzen 909 sogenannten „gefällt mir Klicks“ immer größerer Beliebtheit und gibt auch Betroffenen die Möglichkeit sich zu informieren oder sich an ACHSE zu wenden. ACHSE hat über Facebook die Möglichkeit schnell und topaktuell Termine bekannt zu geben, Fotos hochzuladen und auch Fragen zu beantworten, damit werden z.B. auch die Menschen erreicht, die mit der ACHSE Webseite noch nicht erreicht wurden. ACHSE kann dort über sämtliche Ereignisse wie z.B. den „Tag der Seltenen“ oder die Gala Veranstaltung „Seltene Gelegenheiten“ kurz und schnell berichten, sowie viele Fotos dazu einstellen, wodurch sich der Bekanntheitsgrad solcher Veranstaltungen um ein großes Maß erhöht. Die Information über den „Tag der Seltenen Erkrankungen“ zum Beispiel hat bei Facebook 2379 Menschen erreicht und die Information darüber, dass ACHSE den EURORDIS Patient Award erhielt erreichte 1232 Menschen.

Des Weiteren kann auf dieser Plattform auf „Seltene Erkrankungen“ allgemein, aber auch diagnosespezifisch und auf die Vereine der gesundheitlichen Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden.

Von einer Gesamtnutzerbewertung von 5 Sternen hat ACHSE bei Facebook von seinen Nutzern durchschnittlich eine Bewertung 4,4 Sternen erhalten.

Die ACHSE Facebook Seite wird von Herrn Fels und Frau Krüger gestaltet und aktuell gehalten.

2.3.2 Sonderbeilagen „Seltene Erkrankungen“

Auch in 2013 wurden insgesamt drei Sonderpublikationen zum Thema „Seltene Erkrankungen“ produziert, an denen die ACHSE als Kooperationspartner mitgewirkt hat: Der mediaplanet Verlag produzierte eine Ausgabe zum Tag der Seltenen Erkrankungen, die der überregionalen Tageszeitung WELT beilag. Mit dem reflex Verlag sind in 2013 zwei Sonderpublikationen erschienen, die beide dem Handelsblatt beigefügt wurden, eine im Juli und eine im Dezember 2013. Da die Verlage privatwirtschaftlich arbeiten und die Publikationen durch Verkauf der Beitragsplätze finanzieren, können sich trotz verhandeltem Preisnachlass leider nur wenige ACHSE Mitglieder eine Veröffentlichung in den Heften leisten. Insgesamt freuen wir uns aber über diese ausführlichen Publikationen zu unserem Thema und die große Öffentlichkeit, die über die hohen Auflagen der Tageszeitungen erreicht sowie die weitere Verfügbarkeit im Netz wird.

2.3.3 24. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH)

Bei dem alljährlichen Kongress der GfH, der dieses Mal von 20.-22. März in Dresden stattfand, wurde die ACHSE durch Michael Paschke, Christine Mundlos und Hartmut Fels vertre-

ten. Am Stand der ACHSE stellten sie interessierten Kongressbesuchern die Arbeit der ACHSE vor. Sie knüpften und vertieften Kontakte zu den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen, die vor Ort vertreten waren und zum Teil zum ACHSE-Netzwerk gehörten.

2.3.4 Langeooger Fortbildungstage der Ärztekammer Niedersachsen

Vom 13. -14. Mai nahm Christine Mundlos an den Fortbildungsangebot der niedersächsischen Ärztekammer auf der Nordseeinsel Langeoog teil. Die über mehrere Wochen laufenden Fortbildungstage zu unterschiedlichsten Themen richten sich an Ärzte in der Niederlassung. Gemeinsam mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) stellte Christine Mundlos die allgemeine Problematik der Betroffenen von Seltene Erkrankungen und ihrer Versorgung und die Arbeit der ACHSE vor. Die anschließenden Fragen und Gespräche haben erneut gezeigt, dass gerade bei den niedergelassenen Medizinerinnen noch viel „Graswurzelarbeit“ zu leisten ist.

2.3.5 19. Symposium der AG Klinische Genetik in der Pädiatrie in Waldeck

Die Burg Waldeck in der Nähe des Edersee bot ein stattliches Ambiente für die ACHSE-Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltene Erkrankung“, die im Rahmen des 3-tägigen Symposium zu besichtigen war und von Christine Mundlos am 7. Juni eröffnet wurde. Die Teilnahme am Symposium gab ihr die Möglichkeit, über die im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) diskutierte zukünftige Zentrumsstruktur zu referieren und die Sicht der ACHSE zu diesem Thema darzulegen.

3 BETROFFENEN- UND ANGEHÖRIGENBERATUNG

Im Berichtszeitraum vom 01.01.2013 bis 31.12.2013 wandten sich 898 Menschen an die ACHSE Betroffenenberatung, davon waren 456 Erstkontakte. Rund 58% nahmen den Kontakt telefonisch auf, ca. 36% der Anfragen gingen via E-Mail ein.

Von den 898 Menschen, die sich an die ACHSE Betroffenen- und Angehörigenberatung wandten, waren rund 60% selbst von einer Seltene Erkrankung betroffen. Bei rund 30% der Ratsuchenden meldeten sich Angehörige, Freunde und Eltern von betroffenen Kindern. Rund 13% der Kontakte waren Ärzte. Dies ist ein deutlicher Anstieg im Vergleich zum Vorjahr.

Deutlich zugenommen hat auch die Zahl von Betroffenen, die sich in krisenhaften Lebenssituationen Hilfe suchend an die ACHSE wenden. Diese Betroffenen, bedürfen meist zeitlich intensiver Beratungsgespräche. Und auch die Zahl derer, die auf der Suche nach einer Diagnose sind, hat mit rund 26% gegenüber dem Vorjahr weiter zugenommen. Die Mitarbeiterinnen der Betroffenen- und Angehörigenberatung der ACHSE nehmen neben ihrer Bürotätigkeit auch an Veranstaltungen außerhalb der Geschäftsstelle teil, die sie mit den vielfältigen Themen rund um die Selbsthilfe und die Bedürfnisse von Betroffenen von Seltene Erkrankungen weiter vertraut machen. So fand im Januar 2013 ein Arbeitstreffen mit den Mitarbeiterinnen des Lichtblick Team unseres Kooperationspartners AOK Rheinland /Hamburg im Hundertwasserhaus in Essen statt. Das Lichtblick Team unterstützt in komplizierten sozial-

versicherungsrechtlichen Fragen und erweist sich als kompetenter Partner beispielsweise bei der Erstellung von Widerspruchsbegründungen.

Qualitätssicherung der Betroffenenberatung und Verbesserung des Schnittstellenmanagement ist auch bei ACHSE ein wichtiges Thema. Mit dem Projekt „Modul I FAQs und systematischer Darstellung anderer Beratungsangebote, Kooperationspartner etc.“ wurde ein erster wichtiger Schritt getan, um Beratungsinhalte und Vorgehensweisen aus der Betroffenen- und Ärzteberatung detailliert und differenziert darzustellen. Hierdurch wird der über die vergangenen Jahre erworbene Wissens- und Erfahrungsschatz aufgearbeitet, systematisiert und erhalten, um somit u. a. neuen Beratungsmitarbeitern zugute zu kommen. Dieses Projekt wird kontinuierlich erweitert. Dieses Projekt wurde gefördert durch die Techniker Krankenkasse.

4 INFORMATIONEN VERBESSERN

„Der Zugang zu Informationen ist ein fundamentales Recht, unabhängig davon, ob die Krankheit häufig oder selten ist.“ (aus den EURORDIS Leitlinien)

Im August 2013 wurde das Projekt „Informationen zu Seltene Erkrankungen – die Vernetzung der Selbsthilfe stärken“ das die Robert Bosch Stiftung über fünf Jahre unterstützte, abgeschlossen. Zeit, ein Fazit zu ziehen und die gewonnenen Kompetenzen und Kenntnisse in weitere Projekte im Themenfeld „Informationen verbessern“, einzubringen. Wichtiges Anliegen von Patientenorganisationen im Umfeld Seltener Erkrankungen war von jeher und ist es jeweils immer wieder, Informationen zu sammeln, diese aufzubereiten für die individuelle Beratung und Unterstützung, sowie für die allgemeine Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel Gleichbetroffene sehr konkret zu unterstützen sowie allgemein die Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen zu verbessern.

Auch die BMG-Studie „Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen in Deutschland“, aus 2009, die noch immer als Basis für die Beschreibung der Situation rund um Seltene Erkrankungen in Deutschland gilt, stellt als eine wichtige Forderung auf:

- „Über Seltene Erkrankungen sind oft nur wenige Informationen verfügbar und die vorhandenen Informationsmöglichkeiten vielen Personen unbekannt.
- Um die Informationssituation zu verbessern, sind Informationsangebote auszubauen, bspw. durch krankheitsübergreifende, qualitätsgesicherte und internetbasierte Informationsdatenbanken und Auskunftssysteme.“

Informationen zu Seltene Erkrankungen verbessern ist eine Gemeinschaftsaufgabe, in der die Aufgabenstellung und die Methoden zur Lösung immer deutlicher (entwickelt) werden und sich die Gemeinschaft derer, die sich der Aufgabe annehmen, durch NAMSE um weitere Akteure erweitert hat.

Was wurde erreicht? Es wurde ein kontinuierliches Wachstum an Informationen für Patienten, eine stetige Qualitätsverbesserung der Informationen durch Optimierung der ACHSE-Kriterien hin zu einem Entwurf für einen nationalen Standard für „Gute Patienteninformationen“ (NAMSE AG Informationsmanagement) erzielt, sowie eine stärkere Vernetzung und Kooperation mit den relevanten Akteuren, die mit Informationen zu Seltenen Erkrankungen (SE) befasst sind. Dazu zählen nicht mehr nur die Patientenorganisationen mit ihren Betroffenen und Wissenschaftlichen Beiräten, sondern auch Partner, wie das Ärztliche Zentrum für Qualitätssicherung in der Medizin (ÄZQ), das Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (Netzwerk EBM), Orphanet, teilweise auch die Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE). Das Projekt hat ermöglicht, dass patientenorientierten Informationen im Rahmen von NAMSE und Nationalplan ein hoher Wert beigemessen und Orphanet sowie achse.info als die Plattformen für Informationen zu SE im nationalen Zusammenhang gesehen wurden und werden.

Da der Nationalplan mit dem Maßnahmenvorschlag 38 vorsieht, dass Orphanet (Deutschland) zu „der“ nationalen Plattform für alle Zielgruppen wird, sind nun beide Partner (Orphanet und ACHSE) gefragt, die Patienteninformationen aus dem hier beschriebenen Projekt über Orphanet zugänglich zu machen. Die Planungen für diesen Prozess laufen, so dass die nachhaltige Fortsetzung der im Projekt vorgenommenen Arbeiten gegeben ist. Inwiefern die Plattform achse.info dann noch sinnvoll ist, muss überlegt werden. Da es laut EURORDIS (europäischer Zusammenschluss der Seltenen) ganz aktuell auch auf europäischer Ebene die Planung gibt, Patienteninformationen auf Orphanet einzubinden, muss eine Gesamtstrategie überlegt bzw. zumindest vermieden werden, dass die Art der Einbindung der auf europäischer Ebene widerspricht oder diese erschwert. Es kann nicht oft genug erwähnt werden, dass, bevor die Robert Bosch Stiftung durch ihre Förderung dieses Projekt ermöglichte, Informationen zu Seltenen Erkrankungen meist für Ärzte und Wissenschaftler aufbereitet waren und in der allgemeinen Wahrnehmung dies auch als ausreichend gesehen wurde. Die Selbsthilfe der Seltenen hatte es sich zwar von Anbeginn zur Aufgabe gemacht, Informationen zu ihren jeweiligen Erkrankungen zusammen zu stellen und aufzubereiten, aber es fehlte an Standards, an der Unterstützung, diese nutzen zu lernen und für viele Betroffene und ihre Angehörigen mangelte es an einem Zugang zu den Patienteninformationen.

Die Förderung des Projekts „Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern – die Vernetzung der Selbsthilfe fördern“ durch die Robert Bosch Stiftung hat zu Erfolgen geführt, die über die Erwartungen der ACHSE weit hinausreichen. Am 28. August 2014 wurde der Nationalplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in einer Presskonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt. Dies ist zunächst ein, von dem hier beschriebenen Projekt, unabhängiger Prozess. Denn der Nationalplan ist das Ergebnis der Konsentierung von 52 Maßnahmenvorschlägen durch 28 Akteure des Gesundheitssystems unter der Leitung des BMG, BMBF und der ACHSE. Jedoch: Von den 52 Maßnahmenvorschlägen (MV) des Nationalplans sind 15 allein in dem Bereich, der den Informationen direkt zugeordnet wurde (MV 33 – MV 47). Und: Um die Versorgung von Menschen mit SE zu verbessern – und dieses Ziel verfolgt der Nationalplan – spielte die Verbesserung von Informationen in jeder der NAMSE AGs eine große Rolle - somit auch bei der Umsetzung der MVs, die nicht direkt dem Bereich „Informationen“ zugeordnet wurden (z.B. Register). Durch die Arbeit im NAMSE wurde einmal mehr deutlich,

wie defizitär insgesamt der Informationsfluss und Wissensaustausch zu Seltenen Erkrankungen in unserem Gesundheitssystem (noch) ist. Auch deswegen werden die Zentren für Seltene Erkrankungen – wenn die Zentrumsriterien des Nationalplans (NP) in hoffentlich naher Zukunft greifen – Dokumentations-, Austausch-, Fortbildungs- und Forschungsaufgaben wahrnehmen (natürlich je nach Typ des Zentrums, wobei spezifische Dokumentationspflichten von allen Typen an Zentren erwartet werden.) Da im Bereich der SE sehr oft die Selbsthilfe als „Sammler“ und „Hüter“ von Erfahrungen, neuesten Erkenntnissen und Informationen rund um die jeweilige SE ist, wurde dieses Potential in die Planungen des NP einbezogen. Dass die Wahrnehmung für die Wichtigkeit von Patienteninformationen zu SE bei allen Akteuren innerhalb des NAMSE so geschärft werden konnte, hat das durch die Robert Bosch Stiftung unterstützte Projekt ermöglicht, da es zu einem Knotenpunkt der Verbesserung von Informationen wurde, der Bündelung und Synergien hergestellt – und dass das Potential sichtbar gemacht hat. Durch die Lernkurve, die das Projekt ermöglicht hat, konnte die Patientenseite im Bereich der Informationen zu Gesprächspartnern auf Augenhöhe heran wachsen. Neben den konkret erzielten Ergebnissen im Projekt ist die ACHSE dafür der Robert Bosch Stiftung sehr dankbar.

5 ACHSE LOTSE AN DER CHARITÉ

Seit 5 Jahren ist die ACHSE Lotsin für die Betroffenen von Seltenen Erkrankungen an der Schnittstelle Selbsthilfe/Medizin/Forschung im Einsatz. Diese Schnittstelle hat sich zu einem Knotenpunkt vielfältiger Aktivitäten entwickelt. Die Lotsin steht anfragenden Ärzten, Forschern und auch Betroffenen mit Rat zur Seite, wenn es um konkrete Fragen zum Umgang mit Seltenen Erkrankungen geht. In der Regel ist sie dabei Mittlerin zwischen Anfragenden und Experten, an die sie die Anfragenden mit ihren spezifischen Fragestellungen weiter verweist oder deren Expertise/Netzwerk sie für die eigene Arbeit nutzt.

Die Mitarbeit der ACHSE Lotsin im NAMSE-Prozess hat zu einer intensiven Vernetzung mit den verschiedenen Zentren für Seltene Erkrankungen geführt, an deren gemeinsamen Treffen sie regelmäßig teilnimmt und auf denen sie die Stimme für die Patientenseite erhebt. Durch die Beteiligung der ACHSE an Forschungsprojekten der Robert Bosch Stiftung wird es zu einigen Zentren künftig weitere Anknüpfungspunkte geben. Darüber hinaus pflegt die ACHSE Lotsin regelmäßigen Kontakt zu den vom BMBF-geförderten Forschungsnetzwerken, nimmt an den Netzwerk-Treffen teil und führt gemeinsame Veranstaltungen durch. Den ACHSE Mitgliedsorganisationen, außeruniversitären Forschungseinrichtungen und auch forschenden Pharmafirmen steht sie als Referentin für unterschiedliche Themen auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen zur Verfügung.

Im Dezember war die ACHSE Lotsin organisatorisch und inhaltlich zum letzten Mal in ein Modul des Reformstudiengangs Medizin an der Charité eingebunden, das den Austausch zwischen Medizinstudenten und chronisch kranken Kindern fördert. Der Reformstudiengang, der parallel zum „normalen“ Medizinstudium nur für eine kleine Anzahl ausgewählter Medizinstudenten geschaffen wurde, läuft aus und wird durch den sogenannten Modellstudiengang für alle Medizinstudenten an der Berliner Charité ersetzt. Der letzte Einsatz der ACH-

SE-Lotsin wurde von Anja Kliner mit ihrer Tochter Marcella, die sich bereitwillig den Fragen der Studenten stellte, unterstützt.

6 FORSCHUNGSFÖRDERUNG

6.1 Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2013

Am 28. Februar wurde zum 6. Mal der Eva Luise Köhler Forschungspreis im festlichen Rahmen der Hauptstadtrepräsentanz der Telekom in Berlin verliehen. Den Eva Luise Köhler Forschungspreis erhielt in diesem Jahr Frau Prof. Dr. Gesine Hansen und ihr Team von der Medizinischen Hochschule Hannover. Sie wurden für die Entwicklung eines innovativen Ansatzes einer gentherapeutischen Behandlung der pulmonalen Alveolarproteinose (PAP) ausgezeichnet. Im August wurde der Forschungspreis erneut ausgeschrieben. Die eingegangenen, mehrheitlich hochqualifizierten Bewerbungen unterstreichen einmal mehr den hohen Stellenwert, den der Preis auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen inzwischen einnimmt.

6.2 ACHSE Workshop „Forschungsförderung durch die Selbsthilfe – (Weiter-)Entwicklung eines individuellen Konzeptes“

Am 28.9. fand in Hannover der ACHSE Workshop „Forschungsförderung durch die Selbsthilfe – (Weiter-)Entwicklung eines individuellen Konzeptes“ in Hannover statt, an dem Gertrud Windhorst und Marina Krüger teilnahmen. Referenten und Organisatoren waren Dr. Franz Brunsmann, Berater des ACHSE Vorstandes, Gerhard Alsmeyer, Verein VHL (von Hippel-Lindau betroffener Familien) e.V. und Dr. Roland Alexander, Herbert-Worch-Stiftung. Der Workshop ging der Frage nach, welche Möglichkeiten es für die Selbsthilfe gibt, Forschung zu unterstützen und voranzutreiben. Dabei wurden auch die Herausforderungen und Probleme, die mit der Forschungsförderung einhergehen, ausführlich erörtert. Vertreter ausgesuchter Patientenorganisationen stellten beispielhaft ihren Forschungsbedarf und ihre Förderstrategie vor und beantworteten anschließend die Fragen der Seminarteilnehmer. Dank des großen Praxisbezugs konnten die Teilnehmer des Workshops viele Anregungen und Ideen, konkrete Hilfestellungen und Tipps für die (Weiter-) Entwicklung eines individuellen Forschungskonzeptes mit in ihre Organisation nehmen.

6.3 Workshop „Register für unklare Diagnosen“ der Netzwerke für Seltene Erkrankungen

In einem internationalen Workshop, der vom Sprecherrat der BMBF-Forschungsverbände für Seltene Erkrankungen initiiert und unter der Beteiligung der TMF und der ACHSE organisiert wurde, diskutierten Forscher aus dem In- und Ausland am 21. November in Berlin, ob ein solches Register für Patienten mit nicht-diagnostizierten Erkrankungen auch in Deutschland aufgebaut werden sollte. Die Beiträge aus den USA, Frankreich, England und der Niederlande verdeutlichten, dass die Datensammlung und Aufbewahrung von Patienten ohne klare Diagnose auch andernorts ein Herausforderung darstellen und, abhängig von den unter-

schiedlichen Gesundheitssystemen, verschiedene Herangehensweisen gesucht und angewendet werden. Zukünftige wichtige Meilensteine für die Bestrebungen in Deutschland ein Register für unklare Diagnosen aufzubauen, sind: die Einigung auf einen Grunddatensatz, die Interoperabilität mit vorhandenen nationalen und internationalen Registern, die Einbindung und Schulung von Ärzten, einheitliche Beschreibungen von Krankheitsausprägungen (Phänotyp), aber auch Anschlussprojekte, wie den Vergleich von Phänotypen und weiterführende Gendiagnostik. An dem Workshop nahmen Jörg Richstein und Christine Mundlos teil.

7 FUNDRAISING

7.1 Seltene Gelegenheiten bieten

7.1.1 Auktionen „Seltener Gelegenheiten am 16. Mai 2013 in Berlin und am 22. November in Düsseldorf

Mit dem Format der „Seltene Gelegenheiten“ erprobte sich die ACHSE zum ersten Mal am 23. Februar 2012 unter der Schirmherrschaft von Klaus Wowereit im Hotel Adlon in Berlin. Dieses besondere Format, Begegnungen mit Persönlichkeiten unserer Zeit, sowie Kunstwerke avancierender toller Künstler und etablierten Künstlerpersönlichkeiten zu versteigern, hat sich zu einem erfolgreichen Format entwickelt. In 2013 wurden am 16. Mai im Hotel Adlon Kempinski, unter der Schirmherrschaft von Professor Naumann und unter Auktionsleitung von Professor Dr. Peter Raue weit über 20 „Seltene Gelegenheiten“ im eleganten Ambiente und vor rund 150 Gästen (wir waren überbucht!!!!) versteigert. Mit einem Eintrittspreis von 180 Euro (80 Euro Menü; 100 Euro Spende an die ACHSE) sollte der Abend neben Sponsoren wie Joseph Klüh und DocMorris finanziert werden. Die „Seltene Gelegenheiten“ waren beeindruckend; viele prominente Köpfe und Künstler haben uns unterstützt. International renommierte Künstler wie Markus Lüpertz, Günther Uecker und Helge Leiberger, Begegnungen mit prominenten Köpfen wie Wolf Biermann, Charlotte Knobloch, Kai Diekmann, Anna Maria Mühe und Andreas Fröhlich, Giovanni di Lorenzo ließen die Berliner in die Tasche greifen. Über einen Auktionserlös von rund 55.000 EURO haben wir uns sehr gefreut.

Doch auch im Vorfeld konnten wir durch unseren Einladungsversand und der gleichzeitigen Bitte um Unterstützung Spenden generieren und die ACHSE verankern.

Durch den Erfolg dieses Formats sind wir am 22. November 2013 wieder nach Düsseldorf gewandert; vor Ort unterstützt durch ACHSE Freundin Dr. Dorothee Achenbach. Mit ebenso interessanten Unterstützern wie Christo, Patricia Riekel, Gregor Gysi (ein Rhetorik-Kurs bei Gysi!) u.v.m. konnten wir vor rund 100 Gästen im Rheinland unser Netzwerk weiter aufbauen und festigen, Sympathien gewinnen, Öffentlichkeitsarbeit betreiben und einen Versteigerungserlös von rund 38.000 EURO erzielen. Immer wieder spenden Menschen in diesem Rahmen auch noch spontan. Das zeigt, dass unsere Kommunikation die Menschen bewegt und berührt und Empathie weckt.

Die „Seltene Gelegenheiten“ im Jahr 2013 erfreuten sich einem hohen Wiedererkennungswert, schafften Erlöse, binden Prominente und Botschafter für die „Seltene“ an die ACHSE und erfreuen sich einer großen Berichterstattung.

Die Auktionen sind in 2013 institutionalisiert worden und werden 2 Mal jährlich durchgeführt werden. Als Hauptstadt und Standort der Geschäftsstelle wird Berlin immer dabei sein. Wir bemühen uns jedoch darum, engmaschige Netze in anderen Städten zu knüpfen und auktionieren in 2014 erstmals auf Sylt.



7.2 Menschen für die Seltenen bewegen

7.2.1 Hoffnung beflügelt-der Juwelier WEMPE unterstützt die ACHSE

Über 10.000 EURO für die Seltenen

Um betroffenen Menschen Hoffnung und Zuversicht für ihr Leben mit ihrer seltenen Erkrankung zu geben, hat der Juwelier WEMPE nach nur einem Gespräch einen „Hoffnungsflügel“ entwickelt. Der „Hoffnungsflügel“ ist ein Schlüsselanhänger in Flügelform, aus 925/-Sterlingsilber zum Preis von 145 Euro, von denen 75 Euro an die ACHSE gehen. Am 23. Mai 2012 wurde der Flügel gemeinsam von ACHSE Freund Jörg Thadeuzs und Eva Luise Köhler bei einem Pressegespräch bei WEMPE vorgestellt. Im Jahr 2013 hat Guido Kessler der ACHSE bei der Berliner Auktion 6000 Euro gespendet; im Laufe des Jahres sind noch rund 5000 Euro durch Verkaufserlöse hinzugekommen. Die Initiative ist dauerhaft angelegt.

7.2.2 Tribute to Bambi auch 2013 an der Seite von Betroffenen: 20.000 EURO

„Tribute to Bambi“ ist und bleibt uns verbunden. Nach Auszeichnung des „Tribute to Bambi“ an die ACHSE im Dezember 2010, konnten wir durch intensive Pressearbeit und Zusam-

menarbeit für die Fernsehsendung im Dezember 2011 unser Miteinander stärken und weiter von uns überzeugen. Tribute to Bambi hat im Jahre 2012 die Betroffenenberatung zweckgebunden mit weiteren 50.000 EURO bedacht; im Jahre 2013 wurden wir mit 20.000 Euro für die Betroffenenberatung bedacht.

7.2.3 ACHSE macht Schule

Neben der kontinuierlichen und wunderbaren Unterstützung der Privaten Kantschule in Berlin durch Verkäufe auf ihrem alljährlichen Weihnachtsbasar zugunsten der ACHSE - im Jahre 2013 waren es stolze 1.200,- € - hat auch die Internationale Privatschule Stuttgart in Kooperation mit dem Schul-Caterer Michael Schmitt 1000 EURO für die ACHSE gesammelt.



7.2.4 Vielfältige Unterstützung

ACHSE hat Freunde. Auch in 2013 wurden wir von vielen Menschen mit ihrer Expertise, ihrem Know-how, ihren Kontakten und Sachmitteln unterstützt: Einladungskarten und Auktionskataloge wurden gestaltet, Verteiler verschenkt, Zeit und Beratung investiert, Prominenz verschenkt, Shuttles zur Verfügung gestellt, Botschafter gefunden, etc.

So erweiterte sich auch der Freundeskreis um illustre Namen: die Schauspielerin Martina Gedeck gehört zum ACHSE Freundeskreis, ebenso wie Prof. Dr. Heribert Kentenich, ehemaliger Ärztlicher Direktor der DRK Kliniken Westend, rbb und ZDF-Moderator Jörg Thadeusz. Alle unsere Freunde stehen uns mit Seltene Gelegenheiten, Vernetzung oder Moderation zur Verfügung stehen und verleihen damit der ACHSE mehr Gewicht in der Öffentlichkeit.

Doch auch durch charmante Initiativen wie „Zahncheck zum guten Zweck“ des Düsseldorfer Zahnarztes Dr. Laja, wurden Öffentlichkeit und Spenden generiert.

7.2.5 Ein neuer Film für die ACHSE: BerlinApotheke unterstützt die ACHSE

Um die Anliegen der Seltenen zugleich emotional und sachlich zu vermitteln hatten wir schon lange den Wunsch nach einem neuen Imagefilm, der die Selbsthilfe stärker in den Fokus rückt. Mit der BerlinApotheke haben wir einen Partner gefunden, der uns mit 9.000 Euro diesen Wunsch erfüllt und darüber hinaus in seinen 10 Apotheken in Berlin Spendendosen platziert hat. Auch als zahlende Gäste auf unserer Auktion und als „Ersteigerer“ zeigt uns die BerlinApotheke ihre Partnerschaftlichkeit.

8 INSTITUTIONELLE FÖRDERUNG

Um die Finanzierungsbasis zu verbreitern und nicht nur von privatem Fundraising abhängig zu sein, versucht die ACHSE verstärkt, die Unterstützung von institutionellen Förderern, wie Stiftungen und Krankenkassen, zu erhalten.

8.1 BMG Förderprojekte Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans

Im Zusammenhang mit dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen hat das Bundesministerium für Gesundheit in 2013 erste Projekte ausgeschrieben. An zweien dieser Projekte ist die ACHSE als Partner beteiligt: dem „Zentralen Informationsportal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (ZIPSE)“ und dem „se-atlas“. (siehe 2.1.4 und 2.1.5)

8.2 Förderung durch die Aktion Mensch

„Aktion Mensch“ unterstützt in 2012 und 2013 die Arbeit der ACHSE im Nationalen Bündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), indem sie eine Personalstelle finanziert. Dank ihrer Unterstützung war es der ACHSE möglich, das Erfahrungswissen der ACHSE Selbsthilfeorganisationen zu bündeln, zu systematisieren und in die Entwicklung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen einzubringen. Damit leistet die Stiftung einen entscheidenden Beitrag dazu, die Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern.

8.3 Robert Bosch Stiftung

Von August 2008 bis August 2013 unterstützte die Robert Bosch Stiftung das ACHSE Projekt „Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern - Vernetzung der Selbsthilfe fördern“.

Die ACHSE verfolgt gemäß Nr. 2 ihrer Satzung das Ziel, das Wissen über Seltene Erkrankungen zu fördern, über Hilfsangebote zu informieren, für eine bessere Unterrichtung der Ärzte und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie von Seltene Erkrankungen einzutreten, und deren Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu fördern. Weiterhin will die ACHSE Menschen mit Seltene Erkrankungen zusammenführen und die diagnosespezifische Vernetzung national und international sowie die Gründung und den Aufbau von überregionalen Patientenorganisationen für Menschen mit Seltene Erkrankungen oder seltenen Krankheitsgruppen fördern.

Auf diese Satzungsziele baute das, durch die Robert Bosch Stiftung geförderte Projekt auf. Die Plattform www.achse.info stellte in diesem Prozess ein gutes Instrument dar. Hier finden sich mittlerweile (durch Empfehlung gewichtete) Informationen zu über 500 Erkrankungen. Viel wesentlicher jedoch als die Technik selbst, ist das mittels des Projekts erworbene Wissen und der Zuwachs an Erfahrungen mit dem Management von Daten und Informationen. Hier spielen Vernetzung, Austausch, zielgruppenspezifische Adressierung, Qualitätssicherungsmaßnahmen, Maßnahmen zur Senkung von Zugangsschwellen zu Informationen, sowie Schnittstellenmanagement eine große Rolle. Dieses Projekt verhalf der ACHSE zu einer enormen Lernkurve. Damit ist nicht gemeint, das generelle Gebiet des „Informationsmanagements“, damit hatten einzelne MitarbeiterInnen bereits vorher berufliche Kenntnisse, sondern gemeint ist das fachspezifische Informationsmanagement rund um Seltene Erkrankungen.

Dieses stetig anwachsende Know-how konnte und wird wertschöpfend in das Mitgliedsnetzwerk, in andere Netzwerke mit denen wir kooperieren eingebracht (s. hierzu Abschnitt über Informationen verbessern im vorliegenden Tätigkeitsbericht). Die ACHSE dankt der Robert Bosch Stiftung für diese für die Seltene so wichtige Unterstützung.

8.4 Generali Zukunftsfonds

Die Generali Deutschland Gruppe hat zur Verwirklichung ihres traditionellen gesellschaftlichen Engagements den Generali Zukunftsfonds geschaffen, um gezielt inhaltlich und nachhaltig ihrer gesellschaftlichen Verantwortung gerecht zu werden. Die Central Krankenversicherung AG ist ein Unternehmen der Generali Deutschland Gruppe. Generali Zukunftsfonds unterstützt die ACHSE seit 2011 für ihre Netzwerkarbeit, insbesondere für die Ausschreibung und Verleihung des „achse-central-Preis – Gemeinsam für Menschen mit Seltene Erkrankungen“.

8.5 TRIBUTE TO BAMBI Stiftung

Aus dem Gedanken heraus, die mediale Aufmerksamkeit rund um den Medienpreis BAMBI zu nutzen und dem Anliegen, Kindern zu helfen, entstand 2001, auf Initiative von Patricia Riekkel (Chefredakteurin BUNTE) und Philipp Welte (Verlagsvorstand Hubert Burda Media), die Idee für TRIBUTE TO BAMBI. Zusammen mit Partnern unterstützt die Stiftung Kinder und Jugendliche, die durch Armut, Krankheit und andere Schicksalsschläge viel Leid und Ausgrenzung erfahren müssen. Seit 2010 unterstützt die TRIBUTE TO BAMBI Stiftung die

ACHSE und hilft dabei betroffenen Kindern und ihren Eltern mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

8.6 Commerzbank-Stiftung

Die Commerzbank-Stiftung setzt sich seit mehr als vierzig Jahren für gemeinnützige Zwecke insbesondere in Deutschland ein. Sie ist eine ausschließlich fördernd tätige Stiftung und versteht sich als Partner für vorbildhafte Initiativen, die eine bundesweite Ausstrahlung haben. Verantwortung gegenüber Mitmenschen zu übernehmen, ist das Grundprinzip ihres Engagements. Sie unterstützt Projekte mit dem Ziel, einen werthaltigen Beitrag für die Zukunftsfähigkeit der Gesellschaft zu leisten. Sie konzentriert sich dabei auf die Förderbereiche Wissenschaft, Kultur und Soziales.

Seit einigen Jahren profitiert die Beratungs- und Sensibilisierungsarbeit der ACHSE von diesem Engagement. Insbesondere die Beratungstätigkeit für Betroffene und Ärzte wurde schon konkret unterstützt. In diesem Jahr wurde darüber hinaus gemeinsam das Projekt „An Seltene Erkrankungen denken! – ein Sensibilisierungsprojekt der ACHSE und der Commerzbank-Stiftung!“ entwickelt, um unterschiedliche Zielgruppen, die die ACHSE noch nicht oder wenig adressiert hat, gezielt anzusprechen. Auf diesem Weg sollen diese Zielgruppen mehr über Seltene Erkrankungen erfahren und über die Probleme, die schwierigen Lebens- und Versorgungssituationen von Menschen, die mit ihnen leben. Das Projekt wird erstmals 2014 am Beispiel der Zielgruppe „Hebammen und Geburtshelfer“ umgesetzt, die anhand eines spezifischen Flyers über die Angebote der ACHSE, aber auch die Mittlerfunktion, die diese Berufsgruppe einnehmen kann, informiert wird. Weitere Berufsgruppen sollen folgen.

8.7 BARMER GEK

Die Barmer GEK ist ein Träger der gesetzlichen Krankenversicherung und eine bundesunmittelbare rechtsfähige Körperschaft des öffentlichen Rechts mit Selbstverwaltung. Aus Mitteln der Förderung nach § 20 c SGB V unterstützt sie in 2013 die Konzeption der ACHSE Selbsthilfe Akademie und die Durchführung von drei Seminaren sowie deren Vermittlung übers Internet.

8.8 AOK Bundesverband

Der AOK-Bundesverband vertritt als Dachorganisation die Interessen der AOK-Gemeinschaft gegenüber der Bundespolitik, dem GKV-Spitzenverband und den Vertragspartnern der Gesundheitskasse auf Bundesebene. Der AOK Bundesverband fördert seit 2013 aus Mitteln des § 20 c SGB V das Projekt „Selbsthilfe hilft einander - ein Unterstützungsprojekt von und für ACHSE Mitglieder“.

8.9 Techniker Krankenkasse

Die Techniker Krankenkasse ist eine Körperschaft des öffentlichen Rechts mit Selbstverwaltung. Aus Mitteln der Förderung nach § 20 c SGB V unterstützt sie in 2013 die Erarbeitung eines Manuals für die ACHSE Betroffenenberatung.

8.10 DRK Schwesternschaft Berlin und DRK-Kliniken Berlin

Die DRK Schwesternschaft Berlin und die DRK Kliniken Berlin sind stetige Unterstützer seit der ersten Stunde. Wir sind besonders dankbar, dass die DRK Schwesternschaft uns nicht nur die neuen Räumlichkeiten in den DRK Kliniken Berlin | Mitte für unser erweitertes Team zur Verfügung stellt, sondern diese auch noch komplett saniert und renoviert hat. Am 11.12.2013 fand eine kleine feierliche Eröffnung der neuen Räume im Beisein der Oberin Fuhr und unser Schirmherrin Frau Köhler statt.

ANHANG

Die ACHSE war auch in 2013 bei vielen Veranstaltungen aktiv. Im Anhang ist eine Auswahl an Veranstaltungen aufgelistet aus der auch ersichtlich ist, wer von der ACHSE daran teilgenommen hat.

DATEN UND FAKTEN ZUR ACHSE

1 ZIELE

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

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

- die Erforschung von Seltenen Erkrankungen, Arzneimitteln für Seltene Erkrankungen, sogenannten „Orphan Drugs“, und von weiteren Therapiemöglichkeiten voranzutreiben

2 VORSTAND

Am 11.11.2011 wurde ein neuer Vorstand gewählt, der sich wie folgt zusammensetzt:

- 1 Ass. jur. Christoph Nachtigäller, Vorsitzender
- 2 Dr. Andreas Reimann, 1. stellvertretender Vorsitzender
- 3 Dr. Jörg Richstein, 2. stellvertretender Vorsitzender
- 4 Michael Paschke, Mitglied des Vorstands
- 5 Anja Klinner, Mitglied des Vorstands
- 6 Turid Auweiler, Mitglied des Vorstands
- 7 Siegfried Speichert, Mitglied des Vorstands

Renate Pfeifer ist 2013 als Mitglied des Vorstandes ausgeschieden. Auf der Mitgliederversammlung am 15. November in Bonn wurden die kooptierten Vorstandsmitglieder Turid Auweiler und Siegfried Speichert durch die Mitgliederversammlung als Vorstandsmitglieder bestätigt.

Die Amtsdauer aller Vorstandsmitglieder geht mit den Neuwahlen am 11.11.2014 zu Ende.



3 MITGLIEDER

Die ACHSE-Mitglieder in alphabetischer Reihenfolge:

1. Achalasie-Selbsthilfe e.V
2. AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V.
3. AHC-Deutschland e.V.
4. Aktionskreis Fanconi-Anämie e.V.
5. Alpha 1 Deutschland e.V.
6. Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
7. Aplastische Anämie e.V.
8. AWS Aniridie-Wagr e.V.
9. Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
10. Bundesverband für Brandverletzte e.V.
11. Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
12. Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
13. Bundesverband Kleinwüchsige Menschen u. ihre Familien e.V
14. Bundesverband Poliomyelitis e.V.
15. Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. (ehemals Ohne Schilddrüse leben e.V.)
16. Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.
17. Bundesverband William-Beuren-Syndrom e.V.
18. CHARGE Syndrom e.V.
19. Clusterkopfschmerz-Selbsthilfegruppe (CSG) e.V.
20. Cystinose-Selbsthilfe e.V.
21. Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.
22. Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
23. Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
24. Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
25. Deutsche GBS Initiative e.V.
26. Deutsche Gesellschaft für Muskelranke e.V.
27. Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta e.V.
28. Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.
29. Deutsche Heredo- Ataxie- Gesellschaft Bundesverband e.V.
30. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
31. Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie – DIG PKU e.V.
32. Deutsche Klinefelter- Syndrom Vereinigung e.V.
33. Deutsche Leukämie- Forschungshilfe - Aktion für krebsranke Kinder e.V.

34. Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCC e.V.
35. Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.
36. Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
37. Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
38. Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.
39. Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. – DSAI
40. Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
41. Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V.
42. Die Schmetterlinge e.V.
43. DSAKU e.V.
44. ELA Deutschland e.V. (ehemals Bundesverein Leukodystrophie e.V.)
45. Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V.
46. European Chromosome 11 Network e. V.
47. Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva–Erkrankte e.V.
48. Förderverein Glukosetransporter (GLUT1) - Defekt e.V.
49. Fontanherzen e.V.
50. Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.
51. Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.
52. Gesellschaft für Mukopolysaccharidose e.V.
53. Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
54. HAE Vereinigung e.V.
55. Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V. (HVD)
56. Histiozytosehilfe e.V.
57. Hoffnungsbaum e.V.,
58. HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
59. Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V.
60. ICA Deutschland e.V.
61. Interessengemeinschaft Arthrogyrosis e.V.
62. Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (DEBRA) e.V.
63. Interessengemeinschaft Fragiles- X e.V.
64. Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
65. Interessengemeinschaft Neutropenie e.V.
66. Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankheit und Thalassämie e.V.
67. Kartagener Syndrom e.V.
68. KEKS e.V.
69. KiDS-22q11 e.V.

70. K.i.s.E. e.V. (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.)
71. LAM-Selbsthilfe e.V.
72. Leben mit Usher-Syndrom e.V.
73. Leona e.V.
74. Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.
75. Marfan Hilfe e.V.
76. Mastozytose e.V.
77. Morbus Fabry Selbsthilfe e.V.
78. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
79. MPD Netzwerk e.V.
80. Mukoviszidose e.V.
81. Myelitis e.V.
82. NCL Gruppe Deutschland e.V.
83. Nephie e.V.
84. Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
85. Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e.V.
86. Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.
87. PH-Selbsthilfe e.V. Förderverein Primäre Hyperoxalurie
88. Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung (PWSV) Deutschland e.V.
89. Pro Retina Deutschland e.V.
90. Proteus-Syndrom e.V.
91. Pulmonale Hypertonie (PH) e.V.
92. SelbstBestimmtLeben Klippel-Feil-Syndrom e.V.
93. Selbsthilfe Ichthyose e.V.
94. Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie e.V.
95. Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
96. Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.
97. Selbsthilfegruppe PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
98. Selbsthilfegruppe Skleroedema adultorum Buschke e.V.
99. SIRIUS e.V.
100. Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
101. SLO Deutschland e.V.
102. SoMA e.V.
103. Standbein e.V.
104. Stiff-Person-Syndrom Gesellschaft Deutschland e.V.
105. Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.

106. Turner Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
107. Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. (ehemals Verein für von der Hippel Lindau (VHL) Erkrankung betr. Familien e.V. Verein Morbus Wilson e.V.
108. Von Recklinghausen Gesellschaft e.V. Bundesverband Neurofibromatose
109. VulvaKarzinom Selbsthilfegruppe e.V.

Außerordentliche Mitglieder

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

4. Wissenschaftlicher Beirat

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

Mitglieder des Beirats sind:

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

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

5. Mitarbeiterteam

Kontaktdaten

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

Informationsportal: www.achse.info

<p>Lisa Biehl Stellvertr. Geschäftsführerin Tel.: 030 - 3300708-24 Lisa.Biehl@achse-online.de</p>	<p>Rania von der Ropp Öffentlichkeitsarbeit Tel.: 030 - 3300708-26 Rania.vonderRopp@achse-online.de</p>
<p>Hartmut Fels Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung Tel.: 030 - 3300708-0 Hartmut.Fels@achse-online.de</p>	<p>Marina Krüger Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung Tel.: 030 - 3300708-0 Marina.Krueger@achse-online.de</p>
<p>Mirjam Mann Geschäftsführerin Tel.: 030 - 3300708-0 Mirjam.Mann@achse-online.de</p>	<p>Dr. Christine Mundlos ACHSE Lotse Tel.: 030 - 3300708-0 Christine.Mundlos@achse-online.de</p>
<p>Saskia de Vries Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit Tel.: 030 - 3300708-28 Saskia.devries@achse-online.de</p>	<p>Elisabeth Watermeier Betroffenen- und Angehörigenberatung Tel.: 030 - 3300708-21 Elisabeth.Watermeier@achse-online.de</p>
<p>Brigitta van Santen Betroffenen- und Angehörigenberatung Tel.: 030 - 3300708-21 Brigitta.vanSanten@achse-online.de</p>	<p>Eike Jogwer-Welz Betroffenen- und Angehörigenberatung Tel.: 030 - 3300708-22 Eike.Jogwer-Welz@achse-online.de</p>
<p>Gertrud Windhorst Projektmitarbeiterin NAMSE-Projekt Tel.: 030 – 3300708-24 Gertrud.Windhorst@achse-online.de</p>	

6. Mitgliedschaften

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

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

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