

Vorwort der Vorsitzenden

Liebe Mitglieder,
liebe Leserinnen und Leser,

unsere Arbeit mit und für Betroffenen einer Seltene Erkrankung entwickelt sich rasant. In dieser ACHSE Aktuell können wir deshalb sowohl über neue Entwicklungen in unserer Beratung und in der Forschungsförderung als auch über die Informationsdatenbank für Betroffene berichten. In der letzten Zeit haben wir viele neue Ideen entwickelt, konnten konkrete Hilfe bieten und Fortschritte bewirken. Ich hoffe, diese neue „ACHSE Aktuell“ zeigt Ihnen, dass wir für die „Seltene“ auf dem richtigen Wege sind. Wir alle brauchen dabei viele aktive Weggefährten und bitten deshalb immer wieder um Ihre Mithilfe und freuen uns über jede Unterstützung aus Ihrem Kreise!

Mit freundlichen Grüßen
Anne Kreiling, Vorsitzende

Auf ACHSE für die Forschung

Gründung wissenschaftlicher Beirat

Am 29. Juni 2007 wurde der wissenschaftliche Beirat der ACHSE gegründet. Die konstituierende Sitzung fand im Beisein der Schirmherrin der ACHSE, Frau Eva Luise Köhler, statt. In ihrem Grußwort sagte Frau Köhler, dass sie aus vielen Gesprächen mit Betroffenen und ihren Angehörigen weiß, dass das Bedürfnis nach besseren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten, so verschieden sie im Einzelfall auch sein mögen, zu den wichtigsten Anliegen der Betroffenen gehört.



Der wissenschaftliche Beirat mit Frau Eva Luise Köhler: Erste Reihe v. l.: Monika Lelgemann MSc, Prof. Dr. med. Birgit Lorenz, Prof. Dr. med. Rembert Elbers, Dr. Frank Brunsmann, Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt, Zweite Reihe v.l.: Prof. Dr. med. Andrea Superti-Furga, Prof. Dr. med. Thomas O.F. Wagner, PD Dr. med. Arpad von Moers, Prof. Dr. med. Bernhard Manger. Dritte Reihe v. l.: Prof. Dr. med. André Reis, Prof. Dr. med. Klockgether, Prof. Dr. rer. nat. Hans R. Schöler, Prof. Dr. med. Kurt Ullrich, Nicht auf dem Foto: Prof. Dr. med. Erik Harms und Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich

Dabei steht nach ihrem Eindruck immer wieder das Ziel im Vordergrund, die Erkrankung zu behandeln und nicht etwa, die Geburt von Erkrankten zu verhindern. Gleichzeitig ist ihr aber auch bewusst, dass viele Betroffene durch allzu voreilige Ankündigungen wissenschaftlicher Fortschritte verunsichert und enttäuscht worden sind. Deshalb betonte sie, dass gerade bei der Kommunikation über mögliche therapeutische Anwendungen neuer Forschungsergebnisse wissenschaftliche Redlichkeit und Vorsicht immer Vorrang vor einer allzu reißerischen Aufmachung haben müssen.

Eva Luise Köhler Forschungsförderungspreis für Seltene Erkrankungen

Die ACHSE kann und will vor allem Motor sein, damit die krankheitsspezifische Forschung für Seltene Erkrankungen in Deutschland einen größeren Stellenwert erlangt. Die ACHSE will aber auch dafür werben, dass krankheitsübergreifende Aspekte Seltener Erkrankungen ausreichend wissenschaftlich bearbeitet werden können. Ein Instrument hierfür wird ein Förderpreis sein und zur Freude aller Beteiligten kündigte Frau Köhler offiziell an, dass die von ihrem Mann und ihr initiierte und vom Deutschen Sparkassen- und Giroverband gegründete Eva Luise und Horst Köhler-Stiftung den „Eva Luise Köhler Forschungsförderungspreis für Seltene Erkrankungen“ mit einer Dotierung von 50.000 € jährlich gemeinsam mit der ACHSE ausloben möchte.

Die ehrgeizigen Ziele der ACHSE auf dem Gebiet der Forschungsförderung verlangen eine sachkundige Beratung. Ohne fundierte wissenschaftliche Expertise und ohne ein tief greifendes Verständnis der Forschungsstrukturen in unserem Land wird es nicht möglich sein, echte Fortschritte zu erzielen. Deshalb braucht die ACHSE einen Wissenschaftlichen Beirat. Der Beirat ist mit 15 renommierten Wissenschaftlern besetzt und wird z. B. zur Vergabe von Förderpreisen zur Erforschung seltener Erkrankungen beraten, Fachgutachten koordinieren, gezielt zentrale Themen der Seltenen Erkrankungen aufgreifen sowie ACHSE-Mitgliedsverbände bei Aufbau und Durchführung einer selbst organisierten Forschungsförderung unterstützen.

Die Mitwirkung im Beirat ist ehrenamtlich und zunächst auf zwei Jahre begrenzt. Frau Köhler dankte in der ersten Sitzung den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats dafür, dass Sie sich für diese Tätigkeit zur Verfügung gestellt haben. Mit Hinblick auf ihre zahlreichen Verpflichtungen in Forschung, Lehre, akademischem Management und in vielen Fachgremien, findet sie dieses Engagement besonders bemerkenswert. Zum Schluss ihrer Ansprache betonte Sie, wie überzeugt sie sei, dass die erfahrenen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Beirats der ACHSE helfen werden, der Forschung für Seltene Erkrankungen in Deutschland einen angemessenen Stellenwert zu geben. Unser gemeinsames Ziel müsse es sein, einen wirksamen Beitrag dazu zu leisten, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen länger und besser leben können. Sie bittet dafür um Mithilfe und wünscht dabei viel Erfolg.

Projekte der ACHSE

Beratung

Seit fast einem Jahr berät Frau Watermeier Betroffene einer Seltenen Erkrankung, telefonisch, per Email und schriftlich. In dieser Zeit haben sich sie etwa 600 Personen mit Anfragen an uns gewandt. Das erste Beratungsjahr hat zwei Punkte besonders verdeutlicht: Zum einen ist das Internet für viele offensichtlich nicht zugänglich und damit sind auch die guten Angebote der verschiedenen Selbsthil-

feorganisationen den Betroffenen oft nicht bekannt. Vielen Anfragenden können wir deshalb durch Vermittlung an unsere oder andere Selbsthilfeorganisationen helfen. Die ACHSE betrachtet ihre Beratung als subsidiär zur Beratung der Mitgliedsverbände. Wenn uns entsprechende Selbsthilfeorganisationen nicht bekannt sind, können wir bei der Suche nach besseren Informationen helfen.

Im Weiteren ist auffällig, dass etwa 15 % der Anfragen von Betroffenen kommen, die noch keine Diagnose für ihre Symptome gefunden haben (siehe den Artikel „Was tun ohne Diagnose“ in dieser ACHSE Aktuell). Menschen ohne Diagnose fühlen sich besonders alleine gelassen. Sie haben vor allem Angst vor dem, was auf sie zu kommen könnte und vor dem Abtun ihrer Beschwerden als psychosomatisch. Viele Menschen, bei denen eine Seltene Erkrankung diagnostiziert wurde, haben diese Erfahrung gemacht. Deshalb will sich die ACHSE der Sorgen dieser Betroffenen annehmen. Sie brauchen dringend ein Angebot, das über das einfühlsame Zuhören unsererseits hinausgeht. Zurzeit entwickeln wir Hilfestellungen für den Arztbesuch. Wenn die beschriebenen Symptome denen von Betroffenen in unseren Mitgliedsorganisationen ähneln, bitten wir um Unterstützung bei der Suche- vielleicht haben die Ärzte, mit denen sie zusammen arbeiten, neue Ideen. Die ACHSE versucht außerdem Nicht-Diagnostizierte zusammen zu bringen. Ob hierzu eine Plattform oder ein Netzwerk eingerichtet werden soll, steht zurzeit zur Diskussion.

PKB-Infodatenbank

In der Mitgliederversammlung wurde von Dr. Brunsmann das erfolgreiche Pilotprojekt vorgestellt. Es wurde ein Bewertungs- und Redaktionsinstrument entwickelt, mit dessen Hilfe die Mitgliedsorganisationen bestehende Krankheitsbeschreibungen auf Grund der 19 Kriterien für Patientensorientierte Krankheitsbeschreibungen (PKB) vergleichen und bewerten können. Das Instrument umfasst etwa 45 Seiten und enthält formale und inhaltliche Leitfragen. Die Punktzahlen zu den jeweiligen Antworten führen zur Bewertung verglichener Krankheitsbeschreibungen. Bei der Erprobung zeigte sich, dass nicht nur eine klare Übersicht über die Stärken und Schwächen der verschiedenen Krankheitsbeschreibungen entsteht. Der Beurteilungsprozess hilft den Patientenorganisationen auch, eigene Krankheitsbeschreibungen zu verbessern und dabei den eigenen Erfahrungsschatz strukturiert einzubringen.

Im Pilotprojekt wurde außerdem eine Portalstruktur entwickelt, welche wie ein Wegweiser den Informationssuchenden dabei hilft, für alle Seltenen Erkrankungen die vorhandenen Informationen aufzufinden, qualitativ einzuordnen und zu nutzen. Die Einbeziehung der Patientenerfahrungen bei der Erstellung von Informationen wird unterstützt, und zwar auch bei Erkrankungen, bei denen es noch keine Patientenorganisation oder deutschsprachige Krankheitsbeschreibungen gibt. Jetzt geht es darum, dass bestehende Krankheitsbeschreibungen zu PKB weiterentwickelt werden. damit sie als „Patientensorientierte Krankheitsbeschreibungen“ nach den PKB-Kriterien der ACHSE anerkannt werden. Auch strebt die ACHSE an, dass die Zahl deutschsprachiger Krankheitsbeschreibungen erhöht wird. Als erstes sollten allerdings möglichst viele bestehende Krankheitsbeschreibungen mit qualifizierten Empfehlungen versehen werden, damit wir im Frühjahr 2008 mit einem guten Angebot an dem Start der PKB-Infodatenbank gehen können. Für all dies brauchen wir die Hilfe unserer Mitgliedsorganisationen. In den kommenden Monaten wird ein intensiver Austausch notwendig sein.

Forschungsförderung: Ausschreibung Forschungspreis der Klüh-Stiftung

Durch eine Initiative der Klüh-Stiftung kann ein weiterer Schritt für die Forschung getan werden. Die Klüh-Stiftung wird, wie auch schon im 2005, einen Förderpreis für die Forschung zu Seltene Erkrankungen verleihen. Interessierte Wissenschaftler sind gebeten worden, sich bis zum 10.8.2007 mit entsprechenden Projekten bei der ACHSE zu bewerben.

Veranstaltungen

Frau Köhler besucht Mitgliederversammlung ACHSE

„Tragen Sie dazu bei, dass Menschen mit Seltene Erkrankungen Beachtung finden, Ihr Engagement ist ganz wichtig!“ sagte Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE den Mitgliedern der ACHSE bei der Mitgliederversammlung am 20. und 21.4. in Bonn. Frau Köhler war zur Mitgliederversammlung gekommen, um sich mit den verschiedenen Mitgliedsverbänden auszutauschen und ihnen Mut zu machen, sich weiterhin für die Belange der Seltene zu engagieren.



Ihre Rede und der anschließende Austausch mit ihr waren Ansporn, andere noch mehr von den eigenen Erfahrungen profitieren zu lassen. Durch die Unterstützung von Frau Köhler für die ACHSE fühlen sich die Betroffenen mit ihren Problemen und Sorgen weniger alleine gelassen



Die Mitgliederversammlung stand auch im Zeichen des Erfahrungsaustausches. Es wurde intensiv über die verschiedenen Finanzierungsmöglichkeiten von Spezialambulanzen und andere Versorgungsstrukturen sowie den Handlungsbedarf nach in Kraft treten der letzten Gesundheitsreform diskutiert.

Auf der Tagesordnung standen außerdem die Notwendigkeit von neuen Arbeits- und Wohnformen für Körperbehinderte, die nicht genügend Chancen bekommen, ihre Fähigkeiten einzusetzen, die Projekte der ACHSE zur Forschungsförderung und die Entwicklung einer Informationsdatenbank für Betroffene und Ärzte

Präsentation Orphanet Handbuch

Gute und schnelle Informationen sind für die Sicherstellung einer schnellen Diagnose und einer kompetenten Behandlung entscheidend. Um Ärzte besser zu informieren, hat Professor Jörg Schmidtke von der Medizinischen Hochschule Hannover ein Handbuch der seltenen Krankheiten heraus gegeben, das auf der Basis der in Orphanet Deutschland aufgenommenen Daten, einer Online-Datenbank seltener Krankheiten, beruht.



„Die schriftliche Form dieser Daten sorgt für eine bessere Verbreitung. Ärzte bevorzugen Bücher als Informationsquelle, sie nutzen das Internet weniger häufig“, so Professor Schmidtke bei der Vorstellung des Buches im Anschluss an die Mitgliederversammlung der ACHSE.

Fachtagung „Vernetzung ist alles“

„Auf Seltene Erkrankungen ist das Gesundheitswesen kaum eingerichtet, daher hat die gesundheitliche Selbsthilfe für Menschen mit Seltene Erkrankungen große Bedeutung“ schreibt Frau Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE, im Vorwort der G+ G Gesundheit und Gesellschaft Spezial „Vernetzung ist alles“. Dass dies so ist, wurde bei der Tagung, die der AOK-Bundesverband in Zusammenarbeit mit der ACHSE und der BAG SELBSTHILFE in November 2006 organisiert hat, wieder deutlich. Durch verschiedene Vorträge und viele Einzelgespräche in den Pausen profitierten die Teilnehmer von den Erfahrungen der anderen Selbsthilfeorganisationen. Die Seltenheit der Erkrankungen macht es besonders wichtig, Wissen miteinander auszutauschen. Da die meisten Erkrankungen auch vielen Ärzten unbekannt sind, ist es schwierig, zeitnah eine richtige Diagnose und eine kompetente Behandlung zu erhalten. Die Vernetzung der Betroffenen ist bei Seltene Erkrankungen deshalb ausgesprochen wichtig und somit die große Aufgabe der ACHSE.

Die ausführlichen Tagungsunterlagen stehen bei der AOK zum Download zur Verfügung: www.aok-bv.de/imperia/md/content/aokbundesverband/dokumente/pdf/service/gug_spezial_1106_vernetzung.pdf_gesch_tzt_.pdf

Grundlagenseminar für ACHSE-Mitgliedsorganisationen

Zum ersten Mal konnte die ACHSE ihren Mitgliedsorganisationen die Teilnahme an einem Grundlagenseminar anbieten. 29 Teilnehmer aus 18 Mitgliedsorganisationen haben sich vom 22. bis 24.6. mit verschiedenen Themen, die für die Selbsthilfe sehr wichtig sind, auseinander gesetzt. Es ging um Fragen zum Vereinsrecht, zur Gesundheitspolitik und Interessenvertretung, zum § 116b SGB V (Spezialambulanzen) und zu den Finanzierungsmöglichkeiten der Selbsthilfe. Die Referenten waren erfahrene Vertreter der Selbsthilfe.

Die Evaluation durch die Teilnehmer ergab, dass sie viele neue Impulse für Ihre Arbeit mitgenommen und die verschiedenen Themen als sehr wichtig für ihre Tätigkeit bewertet haben. Auch wenn für manche die Intensität des Programms – am Samstag gab es von 9:00 bis 21:00 Uhr inhaltliches Programm – etwas zu heftig war, würde eine Vertiefung der angesprochenen Themen sehr begrüßt werden. Insbesondere zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ und „Finanzierung“ besteht viel Fortbildungsbedarf, aber auch das Vereinsrecht bereitet Schwierigkeiten.

Durch die freundliche Unterstützung von Pfizer Deutschland GmbH war es möglich, den Teilnehmern dieses Seminar sehr kostengünstig anzubieten und durch Kinderbetreuung die Teilnahme zu erleichtern bzw. zu ermöglichen. Wir danken dafür herzlich!

Blick nach Europa (& noch weiter)

ACHSE organisiert Rapsody-Workshop über Referenzzentren

Eurordis hat mit einigen Partnern (u.a. EU-Kommission) und Sponsoren das **Rare Disease Patient Solidarity Project** (Rapsody-Project) ins Leben gerufen. Das Projekt beschäftigt sich mit 6 Themen: Betroffenenberatung, therapeutische Erholungsangebote, betroffene Kinder in Schulen, Entlastungsangebote für Angehörige, eine wissenschaftliche Untersuchung von Erwartungen und Bedürfnisse von Patienten gegenüber dem Gesundheitssystem und die Entwicklung von Referenzzentren.



Für eine ausführliche Erläuterung siehe: <http://www.eurordis.org> unter „Was wir tun“.

Nationale Referenzzentren und Europäische Netzwerke von Referenzzentren

Mitglieder von Eurordis haben in 12 verschiedenen Europäischen Ländern Workshops zum Thema Referenzzentren organisiert, die alle in etwa den gleichen Teilnehmerkreis und die gleiche Tagesordnung hatten. Die ACHSE hat den deutschen Workshop organisiert. Im Wesentlichen standen folgende Fragen zur Diskussion: (1) Welche Bedürfnisse und Anforderungen muss ein Referenzzentrum erfüllen? (2) Wie kann evaluiert werden, ob diese Bedürfnisse und Anforderungen erfüllt werden und (3) wie kann eine Zusammenarbeit mit Zentren auf europäischer Ebene gestaltet werden? Teilgenommen haben etwa 10 Patientenvertreter und etwa 10 Ärzte und Entscheidungsträger, wie z.B. Vertreter aus dem Gesundheitsministerium. Diskutiert wurde anhand von Präsentationen durch Vertreter der so genannten High Level Group und der Rare Diseases Task Force. Präsentation und Protokoll stellt die Geschäftsstelle auf Anfrage gerne zur Verfügung.

Die wichtigsten Ergebnisse der Tagung in Bonn waren:

1. Die Bündelung von Expertise an einer oder mehreren zentralen Stellen ist für Seltene Erkrankungen von elementarer Bedeutung. Dies verspricht eine schnellere und bessere Diagnose und eine kompetentere Behandlung. Ob diese Bündelung eher als Kompetenzzentrum, als Referenzzentrum oder durch Vernetzung mehrere solcher Zentren geschehen soll und wie die Versorgung im Detail gestaltet werden müsste, ist nicht für jedes Krankheitsbild gleich lautend zu beantworten. Das Auswahlverfahren und die Evaluierung der Leistung der Zentren müssen transparent sein.
2. Um die Forschung zu Seltenen Erkrankungen voran zu bringen, müssen die Zentren ihren Beitrag liefern. Dies kann neben der eigenen Forschung auch durch Daten- und Biomaterial-

- Sammlungen geschehen, die den Forschern überlassen werden.
3. Die föderale Struktur des deutschen Gesundheitswesens behindert die Entstehung solcher Zentren, statt diese zu fördern. Eine Einbindung auf europäischer Ebene könnte die Prozesse positiv beeinflussen. Es wird befürchtet, dass eine gute Finanzierung notwendiger Zentren nicht erreichbar sein wird, weil das Vergütungssystem die zwangsläufig zeitintensivere Diagnose und Behandlung bei Seltenen Erkrankungen nicht berücksichtigt. Auch der Wettbewerb zwischen den niedergelassenen Ärzten und den Krankenhäusern gefährdet die Versorgung der Betroffenen.
 4. Bei der Evaluierung von Referenzzentren sollten Patientenzufriedenheit, Verbesserung der Lebensqualität, Verbesserung der Lebensdauer und die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen wichtige Parameter sein.

Am 12. und 13. Juli 2007 fand anschließend eine Tagung in Prag statt, bei der die Ergebnisse der verschiedenen europäischen Workshops vorgestellt und diskutiert wurden. Aufgrund der vielen interessanten und anregenden Vorträge sowie der anschließenden Diskussion wurde eine erste Synthese hergestellt. Wenn die Präsentationen und das Protokoll vorliegen, werden die Ergebnisse auch in ACHSE Aktuell mitgeteilt. Das Thema wird auch beim Eurordis-Kongress am 27. und 28.11.2007 in Lissabon auf der Tagesordnung stehen.

ACHSE besucht NORD

Im Rahmen einer Auslandsreise des Bundespräsidenten nach New York nahm Frau Eva Luise Köhler im November 2006 die Gelegenheit wahr, mit Vertretern der nordamerikanischen Organisation für Seltene Erkrankungen (NORD) ins Gespräch zu kommen. Mit dabei war als Sondergast des Bundespräsidenten Dr. Andreas Reimann, der als Vorstandsmitglied ACHSE e.V. vertrat.



NORD wurde 1983 von Abbey Meyers gegründet und kann sicher ohne Übertreibung als die "Mutterorganisation" der weltweiten Bewegung für Seltene Erkrankungen bezeichnet werden. NORD war unter anderem ein wesentlicher Motor für die erste "Orphan Drug"-Gesetzgebung weltweit. Dieses spezielle Gesetz hilft seit 1983, dass in den USA Arzneimittel für Seltene Erkrankungen schneller entwickelt und auf den Markt gebracht werden können. Es ist Vorbild für die seit 2000 in Europa geltende Regelung für Arzneimittel für Seltene Erkrankungen. „Die Arbeit von "NORD" ist deshalb eine wichtige Anregung auch für die ACHSE und ich freue mich mit Vertretern von NORD zusammen zu treffen und dieses Gespräch zu führen", sagte Eva Luise Köhler zu Beginn des Gesprächs mit den Vertretern von NORD.



Neben Abbey Meyers als Geschäftsführerin und Präsidentin von NORD, nahmen daran Mary Dunkle (Vice President of Communications), Stefanie Putkowski (Registered Nurse, Clinical Information Specialist and Research Program Administrator) sowie die Wissenschaftler Dr. Fred S. Kaplan, Dr. Sami Said und Dr. Edwin Kolotny teil. Erfreulicherweise konnte auch Dr. Stephen Groft, der Direktor des "Office of Rare Diseases" (ORD) bei den National Institutes of Health teilnehmen

Schwerpunkte der Tätigkeit von NORD sind die Vernetzung und Beratung ihrer ca. 130 Mitgliedsorganisationen, das Lobbying zu relevanten Themen, die Bereitstellung Aktualisierung und Weiterentwicklung einer Datenbank über Seltene Erkrankungen in laienverständlicher (englischer) Sprache, die Ausschreibung und Vergabe von krankheitsspezifischen Research-Grants und die Durchführung eines umfangreichen Arzneimittelverteilungsprogramms für finanziell und medizinisch Bedürftige. Es bestehen seit der Gründung von EURORDIS (1997) enge Kontakte mit Europa und Frau Meyers ist auch Honorary President von EURORDIS.

"Mit dem Gespräch konnten über einen ersten Kontakt hinaus bereits wichtige Felder der Zusammenarbeit, beispielsweise mit der Informationsdatenbank von NORD, gefunden werden. Diese Möglichkeiten gilt es jetzt gezielt zu nutzen.", fasste Andreas Reimann das Gespräch zusammen.

Recht & Politik

Gesundheitsreform: neue Möglichkeiten mit § 116b SGB V neu

Seit der letzten Gesundheitsreform bestimmt § 116 b SGB V (Ambulante Behandlung im Krankenhaus) in Absatz 2: „Ein zugelassenes Krankenhaus ist zur ambulanten Behandlung der in dem Katalog nach Absatz 3 und 4 genannten hochspezialisierten Leistungen, seltenen Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen berechtigt, wenn und soweit es im Rahmen der Krankenhausplanung des Landes auf Antrag des Krankenhausträgers unter Berücksichtigung der vertragsärztlichen Versorgungssituation dazu bestimmt worden ist. Eine Bestimmung darf nicht erfolgen, wenn und soweit das Krankenhaus nicht geeignet ist. Eine einvernehmliche Bestimmung mit den an der Krankenhausplanung unmittelbar Beteiligten ist anzustreben.“

Seltene Erkrankungen gemäß § 116 b

Der gesetzliche Katalog der Seltenen Erkrankungen umfasst die wenigen Seltenen Erkrankungen, die im Absatz 3 explizit erwähnt werden – u.a. Mukoviszidose und Hämophilie – und die, die der Gemeinsame Bundesausschuss seit der Einführung von § 116 b im November 2003 in den Katalog aufgenommen hat. Den vollständigen Katalog finden Sie in Anlage 2 der aktuellen Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ambulante Behandlung im Krankenhaus nach § 116b SGB V: http://www.g-ba.de/downloads/36-232-43/RL_116b_2007-01-18.pdf. Zurzeit sind demnach folgende Seltene Erkrankungen im Katalog: (1) Mukoviszidose, (2) Hämophilie, (3) Fehlbildungen, angeborene Skelettsystemfehlbildungen und Neuromuskuläre Erkrankungen, (4) schwerwiegende Immunologische Erkrankungen, (6) biliäre Zirrhose, (7) primär sklerosierende Cholangitis, (8) Morbus Wilson, (9) Transsexualismus, (10) die angeborenen Stoffwechselstörungen Adrenogenitales Syndrom, Hypothyreose, Phenylketonurie, MCAD-Mangel und Galactosaemie, (11) Marfan Syndrom, und (12) Pulmonale Hypertonie. (5) Swyer-James-/McLeod-Syndrom ist wieder aus dem Katalog gestrichen worden. Nur für Mukoviszidose, Hämophilie, Marfan-Syndrom und Pulmonale Hypertonie sind bisher so genannte Konkretisierungen beschlossen worden.

Aufnahme in den Katalog

Voraussetzung für die Aufnahme in den Katalog ist gemäß § 116b Abs. 4 Satz 2, „dass der diagnostische oder therapeutische Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit (der Be-

handlung in einer Spezialambulanz – Red.) belegt sind“. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat den gesetzlich festgelegten Katalog alle 2 Jahre daraufhin zu überprüfen, ob neue Seltene Erkrankungen in den Katalog aufgenommen werden müssen (Satz 5). Die Patientenvertreter im Unterausschuss § 116b können den Gemeinsamen Bundesausschuss darauf aufmerksam machen, dass bestimmte Erkrankungen aus bestimmten dargelegten Gründen ihres Erachtens im Katalog aufgenommen werden sollten.

Parallel zu den gesetzlichen Vorgaben können u.a. die nach der Patientenbeteiligungsverordnung anerkannten Organisationen, also z.B. die BAG SELBSTHILFE, Anträge auf Aufnahme in den Katalog stellen. Das heißt, die Patientenorganisationen senden ihre Anträge an die BAG, deren Koordinierungsausschuss prüft, ob die BAG SELBSTHILFE das Anliegen der Patientenorganisation unterstützt (das ist die Regel). Anschließend leitet die BAG die Anträge unter Einbeziehung der Patientenvertreter im Unterausschuss § 116b an den Unterausschuss weiter. Diese Anträge müssen die in Abschnitt D Verfahren für Richtlinienbeschlüsse nach § 116b Abs. 4 SGB V der Verfahrensordnung des G-BA geforderten Angaben enthalten, z.B. zum diagnostischen oder therapeutischen Nutzen, zur medizinischen Notwendigkeit und zur Wirtschaftlichkeit der zur Prüfung gestellten Leistungen.

Die Verfahrensordnung finden Sie unter <http://www.g-ba.de/downloads/36-232-42/2006-07>.

Rechtsfolge der Aufnahme in den Katalog

Erst wenn eine Erkrankung in den Katalog aufgenommen worden ist, ist eine ambulante Behandlung nach § 116b im Krankenhaus, und damit die Einrichtung einer Spezialambulanz und die entsprechende Finanzierung, rechtlich möglich.

Der Weg zur Einrichtung einer Spezialambulanz

Ein Krankenhaus ist zur ambulanten Behandlung einer Seltenen Erkrankung im Rahmen des 116b nur dann berechtigt, wenn und soweit es im Rahmen der Krankenhausplanung von der Landesplanungsbehörde dazu bestimmt worden ist. Hierzu muss das Krankenhaus einen entsprechenden Antrag an diese Behörde stellen. Welche Anforderungen hat das Krankenhaus zu erfüllen? § 116 b regelt nur, dass eine Bestimmung nicht erfolgen darf „wenn und soweit das Krankenhaus nicht geeignet ist“. Die Krankenhausplanung obliegt den Bundesländern. Damit wird die Frage, welche Krankenhäuser sich für bestimmte Seltene Erkrankungen als „Spezialambulanz“ qualifizieren, in den verschiedenen Ländern separat beantwortet.

Rechtsfolge der Konkretisierungen

Welche Rolle spielen die „Konkretisierungen“ bei der Frage der Zulassung als „Spezialambulanz“? Die Konkretisierungen beschreiben Anforderungen, die von den Krankenhäusern zu erfüllen sind. Sie werden auf der Basis von § 116 b Abs. 4 SGB V als Richtlinien des G-BA beschlossen. Das Vorhandensein einer Konkretisierung ist jedoch nicht die Voraussetzung dafür, dass Krankenhäuser die Leistung erbringen können. Dies wurde, so die Deutsche Krankenhaus-Gesellschaft, in einem Schreiben vom BMG vom 20.12.2005 klargestellt. Für Betroffene von einer Seltenen Erkrankung ist es zwar sehr wichtig, dass besondere Behandlungszentren für ihre Erkrankung entstehen, aber nur, wenn es qualitativ hochwertige Zentren sind, stellen sie auch eine Verbesserung der Versorgungsqualität dar.

Der Weg zur Finanzierung einer Spezialambulanz

Wenn eine Spezialambulanz von der Landesplanungsbehörde genehmigt wurde, müssen ihre Leistungen von den Krankenkassen nach EBM (Einheitliche Bewertungsmaßstab für Vertragsärzte) abgerechnet werden. Dies bedeutet zwar noch nicht, dass sie kostendeckend abgerechnet werden können, aber es ist gegenüber der jetzigen Situation mit Pauschalen für die ambulante Behandlung in Kran-

kenhäusern von 30 – 50 € je Quartal eine große Verbesserung. Trotzdem ist es für jedes Krankenhaus die Frage, ob es sich auf dieser Basis um die Zulassung als Spezialambulanz bewerben will oder weiterhin die diagnostischen Maßnahmen überwiegend in Rahmen eines teureren stationären Aufenthalts anbietet.

Wie wird sichergestellt, dass Spezialambulanzen auch entstehen?

Nach unserer Erfahrung ist es für fast alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen wichtig, dass die Diagnostik soweit möglich ambulant erfolgt. Deshalb sind die Selbsthilfeorganisationen an der Entwicklung von Spezialambulanzen ganz besonders interessiert. Sie wissen auch selbst sehr gut, wo sich spezielles Wissen bündelt.

ACHSE wird sich parallel zu dieser Entwicklung weiter in der Gesundheitspolitik dafür einsetzen, dass die Finanzierung der Spezialambulanzen den tatsächlichen Kosten entspricht.

Fahrtkosten: ein Erfahrungsbericht

Der weite Weg zum Spezialisten – wer bezahlt ihn?

Ein Bericht

Spezialisten für Seltene Erkrankungen sind nicht weit verbreitet. In der Regel findet man einen solchen Arzt deshalb nicht in Wohnortnähe. Für die Betroffenen einer Seltenen Erkrankung ist der Zugang zu solchen Spezialisten zur Erhaltung einer sicheren Diagnose und/oder einer kompetenten Behandlung selbstverständlich von sehr großer Bedeutung.

Bis zur Gesundheitsreform im Jahr 2004 wurden die Fahrtkosten zum ambulanten Termin beim Spezialisten auch bei größeren Entfernungen zum Wohnort häufig von den Krankenkassen erstattet. Aufgrund der Krankentransport-Richtlinien vom 22. Januar 2004 werden die Fahrtkosten zurzeit nur in bestimmten Ausnahmefällen übernommen, siehe dazu den Kasten über die rechtlichen Regelungen.

Da es für das Proteus Syndrom – eine Erkrankung, bei der Wucherungen an den Gliedmaßen entstehen - keine Heilung gibt, bleibt oft nur die chirurgische Korrektur (siehe für Hintergrundinformationen zum Proteus-Syndrom: www.proteus-syndrom.de). Für uns Eltern betroffener Kinder ist es sehr wichtig, darauf vertrauen zu können, dass bei einem chirurgischen Eingriff Erfahrungen, vor allem auch in der post-operativen Betreuung, vorhanden sind, um spätere Wundheilungsstörungen und vor allem ein erneutes „Wuchern“ des Gewebes zu verhindern. Es gibt in Deutschland nach unserer Einschätzung nur eine Klinik mit den entsprechenden Erfahrungen.

Die Krankenkassen zahlen nach unserer Erfahrung zwar die evtl. notwendige Operation und natürlich die Kosten der stationären Unterbringung, sowie die Fahrtkosten zu dem spezialisierten Krankenhaus, aber nur wenn diese in unmittelbarem Zusammenhang mit der stationären Aufnahme stehen. Die Fahrtkosten zu der vorher notwendigen ambulanten Untersuchung, bei der das Behandlungsschema überhaupt erst einmal festgelegt und eine evtl. anstehende OP besprochen werden muss, zahlen die Patienten selber. Auch für eine Kontrolluntersuchung nach einer OP, die bei einer Wachstumsfugenverödung z.B. ca. sechs Wochen nach dem OP-Termin erfolgt, müssen wir die Fahrtkosten im Zweifelsfall selber zahlen. Die Krankenkassen zahlen nach unserer Erfahrung die Fahrtkosten, die im Zusammenhang mit einer postoperativen Kontrolluntersuchung stehen i.d.R. nur bis 14 Tage nach dem OP-Termin.

Nachdem wir im Jahr 2004 das erste Mal in dieser Angelegenheit beim damaligen Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung angefragt haben, wie denn unsere jeweiligen Krankenkassen in diesen Fällen zugunsten der Kostenübernahme der Fahrt nach Hamburg entscheiden sollen, teilte man uns nach sehr langem Hin- und Her und nach viel bemühtem Erklären der Krankentransport-Richtlinien mit, dass die Krankenkassen doch durchaus die Möglichkeit der Einzelfallentscheidungen hätten und davon Gebrauch machen sollten. Auch der Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages, den wir im April letzten Jahres auf die Notwendigkeit der Nachbesserung der Krankentransport-Richtlinien aufmerksam gemacht haben, sieht hier keinen Handlungsbedarf und beruft sich auf die Möglichkeit der Einzelfallentscheidungen der Krankenkasse.

Die Sachbearbeiterinnen bei den Kassen verstehen die Richtlinien aber anscheinend anders und sehen keine Möglichkeit der Einzelfallentscheidung. Und dies obwohl sie in den meisten Fällen die Notwendigkeit der Fahrt zum weiter entfernten Arzt sehr wohl nachvollziehen können. Wir sehen in dieser fehlenden Möglichkeit der Einzelfallentscheidung der Kassen eine Diskriminierung der Patienten mit Seltenen Erkrankungen. Diese sind gezwungen, für ihre adäquate medizinische Grundversorgung schon allein deshalb tiefer in die Tasche zu greifen, weil sie zum ambulanten Untersuchungstermin möglicherweise hunderte von Kilometern weit fahren müssen.

Wir fordern daher, die bestehenden Krankentransport-Richtlinien nachzubessern und schlagen vor, in einem gesonderten Absatz die Fahrt zum weit entfernten Spezialisten im Fall einer seltenen Erkrankung als verordnungsfähig zu definieren.



Franziska Müller
Proteus-Syndrom e.V.
www.proteus-syndrom.de

Fahrtkosten: Geltende Bestimmungen & Stellungnahme der ACHSE

Zusammenfassung der geltenden Bestimmungen:

Die mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung – kurz: GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) – am 01.01.2004 in Kraft getretenen so genannten Krankentransport-Richtlinien (KTR) legen folgende Gründe für eine Fahrtkostenerstattung fest:

1. Fahrten zu Leistungen, die stationär erbracht werden (§ 7 Abs. 2 unter b KTR i.V.m. § 60 Abs. 2 Satz 1 Nr. 1 SGB V)
2. Fahrten zu einer vor- oder nachstationären Behandlung, wenn dadurch eine aus medizinischer Sicht gebotene vollstationäre oder teilstationäre Krankenhausbehandlung verkürzt oder vermieden werden kann (§ 7 Abs. 2 unter b KTR)
3. Fahrten zu einer ambulanten Operation gemäß § 115 b SGB V im Krankenhaus oder in der Vertragsarztpraxis mit im Zusammenhang mit dieser Operation erfolgender Vor- oder Nachbehandlung (§ 7 Abs. 2 unter c KTR)
4. In besonderen Ausnahmefällen können bei zwingender medizinischer Notwendigkeit auch Fahrten zur ambulanten Behandlung außer der beiden vorgenannten Fällen übernommen wer-

den. Sie bedürfen der vorherigen Genehmigung durch die Krankenkasse. Voraussetzungen sind, dass die Erkrankung eine hoch frequente Behandlung erforderlich macht und dass die Behandlung oder der Krankheitsverlauf den Patienten in einer Weise beeinträchtigt, dass eine Beförderung zu Vermeidung von Schaden an Leib und Leben unerlässlich ist. (§ 8 Abs. 1 und 2 KTR). In Anlage 2 der Richtlinien sind beispielhaft Erkrankungen aufgeführt, die diese Voraussetzungen in der Regel erfüllen (Dialyse oder Strahlen- bzw. Chemotherapie).

5. Daneben kann die Fahrt zur ambulanten Behandlung für Versicherte verordnet und genehmigt werden, die einen Schwerbehindertenausweis haben mit dem Merkzeichen „aG“ (außergewöhnliche Gehbehinderung), „Bl“ (Blindheit) oder „H“ (Hilflosigkeit) oder die eine Pflegestufe 2 oder 3 nachweisen können. Dauerhaft in ihrer Mobilität eingeschränkte Patienten ohne Schwerbehindertenausweis können nach Überprüfung des Einzelfalles durch die Krankenkasse gleichgestellt werden.“(Vgl. : <http://www.g-ba.de/institution/sys/faq/zur-faq-kategorie/12/>)

Die Richtlinie finden Sie unter: www.g-ba.de/downloads/36-232-25/RL-Krankenransport-2004-12-21.pdf)

Stellungnahme der Betroffenen

Es gibt zahlreiche Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland, die für eine kompetente medizinische Versorgung auf die Betreuung durch weit entfernte Spezialisten angewiesen sind (siehe auch unser Bericht über nationale Referenzzentren und das Rapsody-Projekt). Die ACHSE will die Entscheidungsträger auf die besondere Situation der „Seltenen“ aufmerksam machen. Daher bitten wir an dieser Stelle darum, uns Ihre Erfahrungen und Bedürfnisse zu schildern. Wir werden dann mit Hilfe dieser „Fallbeispiele“ in der Politik und bei den Krankenkassen das Thema ansprechen.

Ihre Rückmeldungen werden erbeten an:

ACHSE e.V.

z. Hd. Frau Watermeiner

elisabeth.watermeier@achse-online.de

Leben ohne Diagnose: was können wir tun?

Anfragen von Personen, die keine oder eine unklare Diagnose haben, stellen eine besondere Herausforderung in der Beratungspraxis der ACHSE dar. Etwa 15 % der eingehenden Anfragen fallen in diese Kategorie. Die Betroffenen wenden sich an die ACHSE, um sich nach Adressen von spezialisierten Ärzten oder Kliniken zu erkundigen, die ihre oftmals über Jahre bestehenden Beschwerden richtig deuten und die zugrundeliegende Erkrankung diagnostizieren könnten. Nicht selten erfolgt die Kontaktaufnahme auch in der Erwartung, einen solchen „Arzt für Seltene Erkrankungen“ bei der ACHSE vorzufinden und einen entsprechenden Untersuchungstermin vereinbaren zu können. Die darauf hin notwendige Klarstellung dessen, was ACHSE ist und leisten kann - und was eben nicht - bedeutet für die meisten Nicht-Diagnostizierten eine neue Enttäuschung. Ratsuchenden und Beraterin stellt sich nun die gleiche Frage: Was tun ohne Diagnose?

Personen ohne Diagnose berichten mehrheitlich, dass sie über einen längeren Zeitraum, manchmal über (viele) Jahre hinweg, unter Beschwerden leiden und dass weder ihr Hausarzt noch Mediziner verschiedener Fachrichtungen bislang in der Lage waren, die Ursache ihres Leidens zu ergründen. In der Regel haben sie verschiedene Ärzte aufgesucht oder waren in mehreren Kliniken, in denen die

jeweils durchgeführten Untersuchungen keinen Befund erbracht haben. Das Anhalten der Beschwerden und die Unsicherheit über die Ursache und damit auch über die Prognose, bereiten den Betroffenen Angst und Sorgen. Auch wird bei vielen nach einiger Zeit eine psychische oder psychosomatische Ursache angenommen. Die Betroffenen fühlen sich dadurch zusätzlich in die „Psychoecke“ gestellt oder als Hypochonder diskreditiert.

Diese Erfahrungen teilen sie mit vielen mittlerweile diagnostizierten Betroffenen einer Seltenen Erkrankung. Dies erklärt auch, warum sich die ACHSE in der Verpflichtung sieht, diese Ratsuchenden - im Rahmen ihrer Möglichkeiten – bei ihren Bemühungen um eine Diagnose zu unterstützen. Dabei ist zu bedenken, dass eine Diagnose nicht nur wichtig ist, um die bestmögliche Behandlung zu erhalten, sondern auch um die eigene Situation zu akzeptieren und die Erkrankung soweit wie möglich in das eigene Leben zu integrieren. Bei dieser Unterstützung sollte allerdings nicht verkannt werden, dass es tatsächlich auch psychosomatische Erkrankungen gibt.

Überblick herstellen bei fehlender Diagnose

Im Beratungsgespräch stellt sich nicht selten heraus, dass der Betroffene – insbesondere, wenn er schon längere Zeit unter seinen Beschwerden leidet – keine präzisen bzw. nur lückenhafte Angaben über die bisher erfolgten Untersuchungen und hinsichtlich möglicher Verdachtsdiagnosen machen kann. Für die eigene Orientierung und für Überlegungen zur weiteren Vorgehensweise erweist es sich daher als ausgesprochen wichtig und notwendig, den bisherigen Krankheits- und Untersuchungsverlauf schriftlich in einer (tabellarischen) Übersicht zu erfassen.

Dem Ratsuchenden wird empfohlen, zunächst so präzise wie möglich seine Symptome zu beschreiben: die Beschwerden selbst sollten genauestens dargestellt werden, ihr erstmaliges Auftreten und ihre weitere Entwicklung bis heute, mögliche Veränderungen sowie ggf. die Beschwerden verstärkende oder lindernde Einflussfaktoren, ggf. Beobachtungen wie eine unterschiedliche, z.B. tageszeitabhängige Intensität der Symptome usw. Auch der Zeit vor dem erstmaligen Auftreten der Symptome sollte Aufmerksamkeit gewidmet und überlegt werden, ob es besondere Ereignisse, eine Auslandsreise, eine Erkrankung, eine medizinische oder medikamentöse Behandlung o. ä. gab, die unter Umständen als Auslöser gewirkt haben könnten und die stichpunktartig notiert werden sollten.

In einem zweiten Schritt sollte der Betroffene parallel zum Krankheitsverlauf dokumentieren, wann welche Untersuchungen durchgeführt wurden: Ärzte welcher Fachrichtungen wurden konsultiert, welche Untersuchungen vorgenommen, welche Ergebnisse erzielt, gab es Verdachtsdiagnosen, haben Behandlungsversuche stattgefunden und ggf. mit welchem Resultat?

Wenn vorhanden, sollten Untersuchungsberichte und Arztbriefe in Kopie angefügt werden.

Die Dokumentation sollte so gestaltet werden, dass sie in kurzer Zeit einen Überblick über den bisherigen Krankheits- und Untersuchungsverlauf des Betroffenen ermöglicht. Ihm selbst soll sie zur Vorbereitung seines nächsten Arztbesuches dienen und ihn in die Lage versetzen, Fragen des Arztes nach seinen Beschwerden präzise und strukturiert beantworten zu können. Im Idealfall sollte es möglich sein, die Übersicht dem Arzt auszuhändigen, damit dieser sich einen eigenen Eindruck von bisher erfolgten Maßnahmen machen und ggf. erforderliche, aber noch nicht erfolgte Untersuchungen veranlassen oder über weitere Schritte mit dem Patienten beraten kann. An welchen Arzt kann sich der Betroffene nun wenden?

Arzt-Patienten-Verhältnis bei fehlender Diagnose

Betroffene ohne Diagnose berichten oftmals, dass sie sich von bisher konsultierten Ärzten nicht ernst genommen fühlten. Manche Mediziner hätten den Eindruck erweckt, dass es eine Krankheit, die sie mit ihren Möglichkeiten nicht diagnostizieren könnten, ihrer Ansicht nach nicht geben könne und dass es sich folglich um eine psychische Problematik handeln müsse. Einige Patienten, die bereits mehrere Kliniken aufgesucht haben, ohne dass ihnen eine Diagnose gestellt werden konnte, äußern die Vermutung, dass neu konsultierte Ärzte die Untersuchungsergebnisse ihrer Kollegen einfach übernehmen würden. Mittlerweile lassen diese Patienten vorangegangene Untersuchungen in anderen Kliniken oder bei niedergelassenen Ärzten unerwähnt in der Hoffnung, so die Chance auf eine unvoreingenommene Untersuchung durch den neuen Arzt zu verbessern.

Derartige – wenn auch nicht repräsentative - Erfahrungen zeigen, wie schwierig die Arztwahl für jemanden „ohne Diagnose“ ist oder zumindest sein kann. Die ohnehin schon belastende Situation, unerklärliche Beschwerden oder gar Schmerzen zu haben, wird zusätzlich erschwert durch ein als verletzend erlebtes Verhalten eines Arztes. Mit welchen Anregungen und Hinweisen kann den Betroffenen der Umgang mit dieser Situation erleichtert werden?

Als hilfreich erweist es sich manchmal zu fragen, ob man als Patient vielleicht dem Arzt oder Ärzten generell mit einer unrealistischen, weil überzogenen Erwartungshaltung gegenübertritt. Vertretern anderer Berufsgruppen wird möglicherweise eher als Medizinem zugestanden, dass sie nicht das gesamte Spektrum ihrer jeweiligen Disziplin beherrschen (können). Für den Umgang und die Bewertung der eigenen (frustrierenden) Erfahrungen kann es dem einzelnen Patienten nutzen, sich zu verdeutlichen, dass sein (der) Arzt „auch nur ein Mensch ist“. Eine veränderte Sichtweise auf das erlebte Verhalten des Arztes kann dann zu mehr Abstand und vielleicht auch zu einer selbstkritischen Überprüfung und ggf. Korrektur der eigenen Erwartungshaltung dem Arzt gegenüber verhelfen. Eine weitere Maßnahme zur Verbesserung des Arztkontaktes stellt die weiter oben schon skizzierte Empfehlung, einen anstehenden Arztbesuch gut vorzubereiten, dar.

Diese Aspekte können aber nicht über die Notwendigkeit hinwegtäuschen, dass auch auf Seiten mancher Ärzte die eigene Sichtweise auf das Arzt-Patienten-Verhältnis kritisch zu hinterfragen und zu korrigieren ist. Das Eingeständnis, die eigenen Grenzen erreicht und die verfügbaren diagnostischen Möglichkeiten ausgeschöpft zu haben, setzt Souveränität und das Wissen um die eigenen Fähigkeiten voraus und wird daher eher für als gegen einen Arzt und seine Kompetenz sprechen. Auch werden die meisten Patienten ein solches Eingeständnis sicher besser ertragen können als die Stigmatisierung, sich ihre Beschwerden oder Schmerzen nur einzubilden. Patienten „ohne Diagnose“ bleiben allerdings darauf angewiesen, dass ein Arzt mit ihnen berät und überlegt, welche Maßnahmen dazu dienen könnten, einer Diagnose näher zu kommen. Allen Beteiligten – Patienten und Ärzten gleichermaßen – wäre dabei enorm mit der Schaffung eines (nationalen) Kompetenzzentrums geholfen, an das sich Rat suchende Ärzte in derartigen Fällen wenden könnten.

Psychische Belastung: Ursache oder Folge?

In der Beratung eines Betroffenen „ohne Diagnose“ kann und sollte der Aspekt der psychischen Belastung nicht unerwähnt bleiben. Zugleich verlangt er eine behutsame Thematisierung, insbesondere dann, wenn Ärzte bei ihm bereits eine körperliche Ursache seiner Beschwerden ausgeschlossen und seine Symptome auf eine psychische oder psychosomatische Begründung zurückgeführt haben.

Die bisherigen Erfahrungen in der ACHSE – Beratungspraxis zeigen, dass der Hinweis auf die Unterscheidung zwischen Ursache und Folge es Betroffenen oftmals erleichtert, sich die eigene psychische

Belastung einzugestehen und über die Frage der Inanspruchnahme therapeutischer Unterstützung nachzudenken. Es gilt, dem Betroffenen eine andere Sichtweise auf die Entstehung und den Umgang mit psychischer Be- oder Überlastung zu vermitteln: Seine psychische Verfassung ist nicht als Ursache seiner Beschwerden anzusehen, sondern als Folge seiner gegebenenfalls schon lange bestehenden Ungewissheit über die eigene gesundheitliche Situation und die ebenso ungewisse Zukunftsperspektive. Der Hinweis auf Therapeuten, die Techniken zur besseren Schmerzbewältigung vermitteln, und die Erläuterung der Möglichkeiten, in der Therapie die eigenen Ängste und Sorgen thematisieren zu können, erweisen sich als hilfreich, um eventuell bestehende Vorbehalte gegenüber therapeutischen Hilfen abzubauen. Bestätigt werden die positiven Wirkungen therapeutischer Begleitung von den Ratsuchenden, die eine derartige Unterstützung in Anspruch nehmen oder genommen haben.

Selbsthilfe bei fehlender Diagnose?

Einen zentralen Stellenwert nimmt in der ACHSE – Betroffenenberatung die Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen oder – wenn es eine solche nicht gibt – zu vergleichbar Betroffenen ein. Der Erfahrungsaustausch mit Menschen in einer ähnlichen oder gleichen Lebenssituation kann den Betroffenen dabei helfen, das oftmals vorhandene Gefühl des Allein-Gelassen-Seins zu überwinden und mit den krankheitsbedingten Einschränkungen besser umgehen zu können. Neben der gegenseitigen psychosozialen Stabilisierung dienen Kontakte zu anderen Betroffenen auch dazu, Informationen über die jeweilige Erkrankung, mögliche Behandlungsansätze und Adressen von engagierten Ärzten oder sich spezialisierenden Kliniken zusammenzutragen und den Gruppenmitgliedern zugänglich zu machen.

Lassen sich diese Erfahrungen auch für den Personenkreis der Nicht-Diagnostizierten nutzen? Erste Beispiele aus der ACHSE – Beratungspraxis geben Anlass zu Optimismus. So konnten zwei Frauen miteinander in Verbindung gebracht werden, beide ohne Diagnose und mit ähnlichen Symptomen, die sich unabhängig voneinander mit der Bitte um Beratung an die ACHSE gewandt hatten. Obwohl sich objektiv die Lebenssituation beider Betroffenen nicht verändert hat – weiterhin hat keine der beiden eine Diagnose – möchten beide Frauen nach eigener Auskunft nicht mehr auf den Kontakt zueinander verzichten. Der Erfahrungsaustausch wird von beiden als bereichernd und entlastend erlebt und hilft ihnen, die eigene nach wie vor schwierige Situation besser zu meistern.

Die ACHSE als Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen Betroffener einer Seltenen Erkrankung und ihrer Angehörigen möchte perspektivisch auch nicht - diagnostizierten Patienten ein Forum (eine Möglichkeit) zur Kontaktaufnahme und zum Erfahrungsaustausch bieten. Mit einer solchen Initiative soll auch „ohne Diagnose“ – Betroffenen die Chance eröffnet werden, die Vorteile und positiven Effekte der Selbsthilfe für sich zu nutzen.

Die einleitende Fragestellung „Was tun ohne Diagnose?“ soll abschließend auch an die ACHSE – Mitglieder und die übrige Leserschaft der ACHSE aktuell weitergeleitet werden: Bei Ratsuchenden „ohne Diagnose“, deren Symptome in Richtung einer durch eine Mitgliedorganisation vertretene Krankheit weisen, möchten wir Sie um Ihre Mithilfe bitten. Wir stellen uns vor, dass Sie aufgrund Ihrer spezifischen Erfahrungen eine gezielte Gesprächsführung und Beratung anbieten und ggf. an entsprechend qualifizierte Ärzte verweisen könnten.

Für die Weiterentwicklung der ACHSE - Beratungstätigkeit sind fachliche Hinweise und Anregungen zur Frage „Was tun ohne Diagnose?“ sehr willkommen. Bitte richten Sie Ihre Email an elisabeth.watermeier@achse-online.de

ACHSE intern

Lange haben wir nach den richtigen Mitarbeitern für die vielen zukünftigen Aufgaben gesucht. Mit drei neuen Mitarbeitern, die wir Ihnen im Folgenden vorstellen, wollen wir uns insbesondere (mehr) um die Forschungsförderung, das Fundraising, die Öffentlichkeitsarbeit und den Mitgliederservice kümmern.

3 Neue Mitarbeiter

Unterstützung von Hartmut Fels

Am 1.7. ist Hartmut Fels zu uns gestoßen. Der ehemalige KFZ-Mechaniker und Postbeamte, ist nach einer Umschulung jetzt Kaufmann im Gesundheitswesen und wird uns mit seinen vielfältigen Fähigkeiten unterstützen. Als Berliner Frohnatur wird er sicherlich gut mit den vielen verschiedenen, manchmal auch etwas trockenen Aufgaben, wie die Erstellung der Zuwendungsbescheinigungen, zurecht kommen.



Herr Fels ist durch das Forum Berufsbildung ausgebildet und uns vorgestellt worden. Somit hat das Forum schon wieder eine sehr wichtige Unterstützung für die ACHSE geleistet. Auch wenn Herr Fels nicht für uns auf ACHSE ist, ist er am Liebsten in Bewegung, ob beim Fußball oder zu Vorbereitung eines Marathons. Es sieht schon jetzt danach aus, dass er unser neuer Fels in der Brandung wird.



Mehr ins Rollen bringen mit Saskia de Vries

Ihr Pass ist Niederländisch, ihre Muttersprache ist Deutsch. „Frankreich“ ist ihr Hobby und damit ist sicher, dass wir eine Lebenskünstlerin gefunden haben. Das gibt gute Hoffnung, weil Ihre Arbeit große Bedeutung dafür haben wird, ob die ACHSE auf Dauer Lebensfreude ausstrahlen kann. Frau de Vries wird das Fundraising der ACHSE entwickeln und die Öffentlichkeitsarbeit unseres Vereins verbessern.

Bei der Stiftung der Deutschen Wirtschaft, in ihrer eigenen PR-Agentur und bei Reporter ohne Grenzen hat die zweifache Mutter vielfältige Erfahrungen und Kontakte gesammelt, die sie bestens für diese Herausforderung vorbereiten. Mit ihrer offenen und zupackenden Art wird sie sicher viel ins Rollen bringen.

Dr. Arnd Brauer gibt den Seltenen eine Stimme in der Forschung

Als Forscher in der Biochemie hat er seine Sporen an den Instituten für Chemie und Biochemie des Imperial College in London und der Freien Universität in Berlin verdient. Herr Dr. Brauer hat eine „seltene“ Kombination von Talenten: naturwissenschaftlichen Durchblick und besondere Freude an verständlicher und sprachlich schöner Darstellung. Wir denken, dass uns dies im schwierigen Feld der Forschung sehr helfen wird.



Mit seiner Kompetenz wird Herr Brauer unsere Mitgliedsverbände bei ihrer Forschungsförderung un-

terstützen und sicherstellen, dass die Seltenen zum Thema Forschung gehört werden. Er wird sich mit den verschiedenen Förderern und Entscheidungsträgern vernetzen, damit für die „Seltenen“ mehr geforscht wird. Seine eigene beeindruckende wissenschaftliche Publikationsliste wird ihm dabei sicher nicht schaden, sein Ehrgeiz und erheiternder englischer Humor erst recht nicht. Mit Herrn Dr. Brauer haben wir eine starke Stimme gefunden.

ACHSE nimmt 15 neue Mitglieder auf

Zu unserer Freude haben wir bei der Mitgliederversammlung am 20 und 21. April 2007 in Bonn weitere 15 neue Mitglieder aufgenommen. Die ACHSE hat jetzt 67 Mitglieder. Wir wünschen folgende Verbände herzlich willkommen:

1. Benni & Co e.V.
2. Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.
3. Deutsche Fanconi- Anämie-Hilfe e.V.
4. Interessengemeinschaft Fragiles X e.V
5. KIDS-22q11 e.V.
6. Verein Morbus Wilson e.V.
7. Proteus-Syndrom e.V.
8. Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.
9. Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie (PKU) e.V.
10. Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
11. Hypophosphatasie Deutschland e.V.:
12. ICA-Deutschland e.V.
13. Ohne Schilddrüse Leben e.V.
14. PH-Selbsthilfe e.V.
15. Prader Willi Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.:

Wir danken unseren Sponsoren

Vorstellung des Friedrichstadtpalastes

Wenn Pinguine frieren

Am 14. Mai 2007 wurden wir Zeugen eines ganz besonderen und bewegenden Abends. An diesem Abend hatte der Friedrichstadtpalast zu seiner jährlichen Kinderrevue eingeladen. Mehr als hundert Kinder und Jugendliche des Ensembles aus dem Friedrichstadtpalast haben einen Teil ihrer Ferien geopfert, um die bewegende Revue „Wenn Pinguine frieren“ bühnenreif zu machen.

Das eigens von Corinna Druve, Petra Grube und Borgi Winkler-Rohlfing (ACHSE-Vorstand) für die ACHSE geschriebene Bühnenstück transportiert auf großartige Weise die Probleme und Anliegen der von einer Seltenen Erkrankung betroffenen Menschen: Auf dem Weg zum Weltverbesserungskongress treffen sich Hannelore Hase und Paul Pinguin. Beide sind gleichermaßen hoffnungsvoll, beide gleichermaßen außergewöhnlich und „seltene“ Erscheinungen: Der Hase schwitzt permanent und der Pinguin friert so sehr, dass er sogar seine Heimat verlassen musste. Naturgemäß erhalten die beiden keinen Einlass beim Kongress. Ihre Bitten sind nicht relevant für das große Welttheater. Auf ihrem Weg treffen sie jedoch viele Betroffene: Der schwitzende Hase, der frierende Pinguin, die Ameise, die ihren

Weg verloren hat und der Igel, dessen Stacheln ihn nicht schützen, zeigen auf bewegende Weise, was es heißt, „anders“ zu sein. Doch sie solidarisieren und unterstützen sich und erfahren, welche große Hilfe das Gespräch miteinander und die gegenseitige Unterstützung bieten. Ganz besonders haben wir uns darüber gefreut, auch einen ACHSE-Vorstand live auf der Bühne erleben zu dürfen: Borgi Winkler-Rohlfing, Mitautorin des Stücks, Betroffene und Vorsitzende der Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft. Vielen Dank dafür, Frau Winkler-Rohlfing!

Der ausverkaufte Friedrichstadtpalast bedachte das Kinderensemble mit tosendem Applaus. Unserer Schirmherrin Frau Köhler wurde für die ACHSE ein stattlicher Scheck überreicht. Mit dieser finanziellen Unterstützung können wir Projekte für die vielen „frierende Pinguine“ weiter ausbauen.

Doch der größte Erfolg war die Sensibilisierung für Menschen, die an einer Seltenen Erkrankung leiden. Vor allen den kleinen und erkrankten Gästen hat dieser Abend bestimmt sehr viel Kraft gegeben.

Die ACHSE dankt allen Mitgliedern des Kinderensembles und den Mitarbeitern des Friedrichstadtpalastes für diese wunderschöne Vorstellung. Mit Ihrem Engagement haben Sie uns eine Brücke zu vielen Menschen gebaut. Ein herzliches Dankeschön dafür!

Charity for Charité

Charity for Charité: Kleine Wunder- dem Leben entgegen

Unter dem schönen Leitbild „Kleine Wunder- dem Leben entgegen“ veranstalteten die Charité und das Berlin Marriott Hotel am 27. März 2007 gemeinsam eine Benefizgala, deren Erlöse in diesem Jahr der ACHSE und der Charité gemeinsam zugute kamen. Die ACHSE und die Charité werden mit dem Erlös die Behandlung und die Lebensqualität der kleinen Patienten verbessern. Die Schirmherrschaft für diese Gala hatte Eva Luise Köhler übernommen. „Diese kleinen Patienten haben keine Lobby“ sagt Eva Luise Köhler, „es liegt mir daher besonders am Herzen, den betroffenen Kindern zu helfen“. Es war ein bunter Abend, durch den die Schauspielerinnen Senta Berger führte. Für musikalische Höhepunkte zwischen den kulinarischen Gängen sorgten die „Echten Ärzte“ und die Band „Lunarplexus“. Ein großes Dankeschön an alle Beteiligten!

Weitere Sponsoren und Aktionen

Einputten für den guten Zweck: FOCUS-Benefiz-Golftunier

Auf Einladung von FOCUS-Chefredakteur Helmut Markwort spielten auch in diesem Jahr am 1. Juni 2007 zahlreiche prominente Golfer auf dem Golfplatz Schloss Eggenstein bei München. Es gab viele schöne Preise zu gewinnen, aber das schönste Ergebnis war ein Scheck über die stolze Summe von 93.500 Euro, der während des Fundraising-Dinners von Frank-Michael Müller, Geschäftsführer von Focus, an unsere Schirmherrin Eva Luise Köhler übergeben wurde. Ein großes Dankeschön für die Einladung an Helmut Markwort vom Nachrichtenmagazin FOCUS, ebenso an Air Berlin und Arabella Starwood Hotels & Resorts und selbstverständlich an alle anderen Mitarbeiter.

Fotoband: Horst Köhler- der Mensch, der Präsident

Aus dem Verkaufserlös des Fotobandes „Horst Köhler- der Mensch, der Präsident“ hat der Wachter-Verlag freundlicherweise einen Euro pro verkauften Exemplar an die ACHSE gespendet. Bei der Eröffnung der Fotoausstellung zu Horst Köhler im Atrium der HanseMerkur Versicherungsgruppe hat Frau Köhler die ACHSE vorstellen können und einen Scheck in Höhe von 3000 Euro entgegen genommen. Wir bedanken uns ganz herzlich für diese wertvolle Unterstützung! Informationen zu dem interessanten Fotoband finden Sie auf unserer Website: www.achse-online.de