



ACHSE Aktuell Januar / Februar 2012

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde der ACHSE,
meine ersten vier Monate als neues Mitglied im ACHSE-Vorstand waren schon von vielen Erlebnissen geprägt. Rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen 2012 hat sich das Rad der ACHSE sehr schnell gedreht: Allein in Berlin fanden die Spendengala mit Auktion „Seltener Gelegenheiten“, eine Spendenübergabe der Kant-Schule, sowie die jährliche Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises und schließlich das politische Symposium „Selten, doch gemeinsam stark!“ statt. Viele von Ihnen waren bei der Verleihung

und haben sich am nächsten Tag aktiv beim Symposium beteiligt. Besonders bemerkenswert war für mich, wie groß die öffentliche Wahrnehmung mittlerweile ist, und dass die Bedeutung der ACHSE als „Stimme der Seltenen“ weiterhin wächst. Nicht zuletzt hat das der sehr engagierte Besuch von Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr auf dem Symposium in Berlin gezeigt.

Aber nicht nur in der Hauptstadt waren „die Seltenen“ in aller Munde: In diesem Jahr haben sich 14 deutsche Städte beteiligt, um „die Seltenen“ in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Ich selbst war in Halle und Dessau

dabei, um die ACHSE zu vertreten und selbst einen Eindruck davon zu gewinnen, wie der Slogan „Selten, doch gemeinsam stark!“ umgesetzt wird: Viele Ärzte, ein humangenetisches Institut, Kliniken und viele, viele ACHSE Mitgliedsorganisationen haben gemeinsam zwei interessante Infotage veranstaltet. Die Resonanzen waren bei allen Veranstaltungen sehr positiv und die Richtung zeigt nach vorne: Ich freue mich als ACHSE Vorstand auf diesem Weg dabei zu sein - lassen Sie uns gemeinsam stark sein.

Anja Klinner,
ACHSE-Vorstand



ACHSE auf Achse:

- 29. März 2012**
Vorstandssitzung ACHSE
- 23. - 25. Mai 2012**
6.th European Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (ECRD) in Brüssel
- 24. - 25. Mai 2012**
Pfizer Patienten-Dialog
- 5. Juni 2012**
Tagung mit VFA zum Thema frühe Nutzenbewertung bei Orphan Drugs in Berlin
- 14. Juni 2012**
Verleihung des ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen in Berlin
- 25.-26. Juni 2012**
ACHSE Vorstands-Klausur
- 24. September 2012**
Vorstandssitzung ACHSE
- 25. September 2012**
Spiegel-AG –Treffen (Ort steht noch nicht fest)

ACHSE Symposium *Selten, doch gemeinsam stark!* *Bessere Wege finden für Menschen mit Seltenen Erkrankungen*

Am 29. Februar lud die ACHSE zu einem politischen Symposium nach Berlin - es fand ein reger und interessierter Austausch zwischen Selbsthilfe, Politik, Medizin und Forschung statt. Neben Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr und dem Präsidenten der Deutschen Ärztekammer Dr. Ulrich Montgomery sprachen Angelika Klucken als Vertreterin der Selbsthilfe, Prof. Thomas O.F. Wagner (EUCERD), ACHSE Vorstand Dr. Andreas Reimann, Prof. Carsten Schultz, Leiter des EiVE Projekts, Prof. Christoph Klein, Sprecher der Netzwerke für Seltene Erkrankungen und PD

Dr. Peter N. Robinson (Humangenetisches Institut, Charité). Zwei Podiumsdiskussionen rundeten das Programm ab und gaben viel Raum zum intensiven Austausch: Moderiert von Prof. Frank Schulz-Nieswandt sprach Bundesminister Daniel Bahr mit Nicole Schwarzer von SoMA e.V. und Heinz-Jürgen Brosig von der Deutschen Huntington Hilfe e.V. über den Mehrwert der Selbsthilfe und die Herausforderungen und Chancen, die die Interessenvertretung der Selbsthilfe im Gesundheitssystem birgt. Er unterstrich die wichtige Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitssystem und zeigte sich sehr offen und dankbar über Anregungen seitens der ACHSE und ihrer Mitgliedsorganisationen. In der nachmittäglichen Podiumsdiskussion versuchte die gesammelte Expertenrunde Schnittstellen, Kooperationen und Lösungen zu finden, wie die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern ist. An der Podiumsdiskussion beteiligten sich Dr. Frank Brunsmann (PRO RETINA), Dagmar Jürgensen (Bundesverband Skoliose) und Wilhelm Bremer (Mukoviszidose e.V.).





Vor 5 Jahren hat unser europäischer Dachverband EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) den Rare Disease Day ins Leben gerufen - an einem seltenen 29. Februar. Seitdem vereinen sich immer am letzten Tag im Februar Betroffene von Seltenen Erkrankungen, Ärzte, Politiker und Wissenschaftler, um auf die Anliegen der Seltenen aufmerksam zu machen. Was vor 5 Jahren als europäische Initiative begann, hat sich zu einem Welttag entwickelt. Der diesjährige Slogan „Rare but strong together“- „Selten, doch gemeinsam stark“ wurde mit Leben erfüllt: 64 Länder haben sich beteiligt. 89.000 Besucher waren auf der EURORDIS-Plattform www.rarediseaseday.org. Das RDD-Video wurde in 12 Sprachen übersetzt und 100.000 Mal angeschaut. Die Facebook-community ist auf 13.400 angewachsen, u.v.m. Beeindruckende Zahlen! Und auch in Deutschland wächst die Beteiligung und damit die Aufmerksamkeit für den Tag der Seltenen Erkrankungen. Lesen Sie sich durch...

Städteaktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2012

Die roten Luftballons als „Symbol der Seltenen“ stiegen an zahlreichen Orten in der ganzen Bundesrepublik in die Lüfte. Am mittlerweile 5. Tag der Seltenen Erkrankungen spürte man mehr und mehr, dass das Zusammengehörigkeitsgefühl „der Seltenen“ wächst: Krankheitsübergreifend vereinten sich die Selbsthilfegruppen in 14 deutschen Städten.

Hoch im Norden, in **Flensburg**, kamen rund 15 Selbsthilfegruppen zusammen und informierten die Passanten in der Holmpassage. Die Luftballonaktion wurde von dem Stadtpräsidenten Flensburgs Dr. Christian Dewanger, dem stellvertretenden Behinderten Beauftragten des Landes Schleswig-Holstein, dem Generalkonsul des Königreichs Dänemark und vielen Passanten begleitet, die mit Trommelschlag, Trompete und Luftballons in der Fußgängerzone auf die Seltenen hinwiesen.



Der Generalkonsul des Königreichs Dänemark schlug eine transnationale „Brücke der Seltenen“ in Flensburg



In **Magdeburg** veranstaltete Prof. Klaus Mohnike zusammen mit Selbsthilfeorganisationen bereits zum 2. Mal einen Infotag am Universitätsklinikum: Die Gruppe der Lyssomalen Speichererkrankungen und der seltenen Stoffwechselstörungen standen hier im Mittelpunkt. Ärzte und Patienten gemeinsam stark!

In **Halle** luden die regionalen Selbsthilfegruppen



pen zusammen mit dem Institut für Human-genetik der Uniklinik Halle zu einem Info-Tag ins Stadthaus ein. Unter der Schirmherrschaft von Oberbürgermeisterin Dagmar Szabados wurde in Vorträgen und an Ständen informiert. ACHSE Vorstand Anja Kliner nahm teil, wie bereits eine Woche zuvor in **Dessau**: Im Städtischen Krankenhaus Des-

sau setzte sich Prof. Chirstos Zouboulis zusammen mit der Selbsthilfe dafür ein, dass den Seltenen Erkrankungen mehr Gehör verschafft wird. An Infoständen, mit Vorträgen und Diskussionsrunden wurde das Thema vielen Besuchern—über die Ärzteschaft



Schirmherr in Dessau Ministerpräsident des Landes Sachsen-Anhalt, Dr. Rainer Haseloff

hinaus—näher gebracht.

In **Essen** hat sich das Einkaufscenter am Limbecker Platz als Veranstaltungsort bewährt. Mittlerweile stellen sich hier über 20 verschiedene Selbsthilfeorganisationen vor und informieren und beraten Passanten und Eingeladene.

In **Bielefeld** vereinten sich 7 Selbsthilfegruppen



Einkaufszentrum am Limbecker Platz, Essen

pen und wurden von einer Ärztin, einer Sozialrechtlerin und der Kontaktstelle Selbsthilfe unterstützt, um die Passanten kompakt informieren zu können. Abgerundet wurde der Tag mit Kinderschminken und einem Clown.

In **Nürnberg** wurde der Rare Disease Day zum 1. Mal und mit großem Erfolg begangen: In Kooperation mit der AOK haben sich über 15 Selbsthilfvereine vorgestellt. Beschriftet wurde der Infotag von Nürnbergs Oberbürgermeister Dr. Ulrich Maly.



In **Würzburg** versammelten sich bereits zum 5. Mal Ärzte, Betroffene und Politiker, um sich unter dem Titel „Metamorphosen—wie Krankheiten uns verändern“ dem Thema zu widmen. Schirmherrin war Oberbürgermeisterin Marion Schäfer-Blake.



In **Hamburg** wurde unter der Schirmherrschaft der Senatorin für Gesundheit Cornelia Prüfer-Storcks die Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ im Altonaer Rathaus eröffnet. Hier hat sich in den letzten Jahren ein engagiertes Organisationsteam aus vielen ACHSE– Mitgliedsorganisationen zusammengefunden, die jedes Jahr viel Aufmerksamkeit mit ihren Aktionen in Hamburg erfahren. Medizinisch wurde die Eröffnung von Prof. Markus Kemper vom Uniklinikum Eppendorf begleitet.

In **Bremen** wurden die Türen des Zentrums für Kleinwuchsfragen geöffnet: den

Besuchern wurde am 29. Februar damit ein Einblick in das Leben von kleinwüchsigen

Menschen ermöglicht. Außerdem wurde ein Forschungsprojekt vorgestellt, das die Verbesserung der Lebensqualität von Familien mit Achondroplasie anstrebt.



In **Heidelberg** hat sich das Ärztliche Beratungsinstitut PatientCONSULT zum 1. Mal am Tag der Seltenen Erkrankungen engagiert. Mit einem Infostand und einer Losaktion wurden Heidelberger Passanten auf die Anliegen „der Seltenen“ aufmerksam gemacht.

In **Schöningen** bei Braunschweig wurde der Tag der Seltenen Erkrankungen nicht nur genutzt, um Öffentlichkeit zu generieren. Der Selbsthilfverein Niemann-Pick nutzte die Plattform des Tages für eine Spendenaktion.

In **Stuttgart** lag der Schwerpunkt in diesem Jahr nicht auf einer Aktion, sondern der begleitenden Pressearbeit: Es konnte ein ausführlicher Beitrag im SWR Landesschau zu Seltenen Erkrankungen angestoßen werden.

In **Hannover** veranstaltete Orphanet Deutschland das Symposium „Solidarität—Rare but strong together“. Vorträge und Podiumsdiskussionen näherten sich dem Thema aus verschiedenen Blickwinkeln. Mit mehr als 40 Selbsthilfeorganisationen, die sich an Ständen präsentiert haben, war der Beitrag der Patienten groß.

1. Bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen

Unter dem Motto „Selten-und gemeinsam stark“ luden KVB, LAG Selbsthilfe, Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), BAV Bayerischer Apothekerverband e.V. und die ACHSE zum 1. Bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen. Rund 150 Teilnehmer, darunter Betroffene, deren Angehörige und Ärzte sowie Vertreter der Krankenkassen und des Gesundheitsministeriums waren der Einladung gefolgt, um mithilfe von Fachbeiträgen, Erfahrungsberichten und Podiumsdiskussionen ihr Wissen zu vertiefen. Besonders der Aspekt „Selbsthilfe und deren Vernetzung“ wurde eingehend beleuchtet.



Die ACHSE wurde vom Vorstandsvorsitzenden Christoph Nachtigaller vertreten

Medienberichte

Die Berichterstattung zum Tag der Seltenen Erkrankungen in diesem Jahr war fulminant: Neben rund 15 Beiträgen in den 3. Fernsehprogrammen, einem Beitrag im ZDF „Volle Kanne“, RTL Aktuell, Sat 1 NRW, widmete sich die 45-Minuten-Sendung Nano „den Seltenen“. Auch verschiedene Radiobeiträge liefen. Daneben wurde das Thema in der Tagespresse, in Publikums- und Fachmagazinen vielseitig aufgenommen.

Dieser Erfolg ist dem gemeinsamen Engagement der Seltenen geschuldet! Durch die Städteaktionen, die Veranstaltungen in Berlin und die Bereitschaft vieler Betroffener an Beiträgen mitzuwirken, ist der Tag der Seltenen Erkrankungen mit Leben gefüllt worden. Gerade durch die mediale Multiplikation rücken „die Seltenen“ mehr und mehr ins Bewusstsein einer breiteren Öffentlichkeit. Das Ziel für den kommenden Tag der Seltenen Erkrankungen lautet: „Die Eroberung der 8-Uhr-Nachrichten“!

Verleihung des Eva-Luise Köhler-Forschungspreises am 28. Februar 2012



In Anwesenheit ihres Mannes, Bundespräsident a.D. Prof. Horst Köhler, und vielen Vertretern aus Politik, Wissenschaft und Selbsthilfe verlieh Eva Luise Köhler bereits zum 5. Mal den nach ihr benannten und mit 50.000 € dotierten Forschungspreis für Seltene Erkrankungen in der Hauptstadtrepräsentanz der Telekom in Berlin. Er ging an den Kinderarzt Dr. Oliver Semler und sein interdisziplinäres Forscherteam von der Universitätsklinik Köln für das Projekt „Translationale Therapie bei Osteogenesis Imperfecta.“

Das interdisziplinäre Forscherteam hat eine neue Form der Glasknochenkrankheit entdeckt und untersucht nun die Wirkung einer neuartigen medikamentösen Therapie: Kinderarzt Dr. Semler, Humangenetiker PD Dr.

Christian Netzer sowie Tanja Petersen und Prof. Dr. Eckhard Schönau von der Rehabilitationseinrichtung Unireha zeigen beispielhaft, wie wichtig enge Zusammenarbeit der Grundlagenforschung mit der klinischen Forschung zur Verbesserung der Patientenversorgung ist. „Nur die gemeinsame Betreuung von Patienten in einem großen Versorgungszentrum mit bundesweitem Einzugsgebiet ermöglicht es, bei Seltenen Erkrankungen Besonderheiten der einzelnen Patienten zu erkennen und daraus eine individualisierte Therapie abzuleiten“, so der 37-jährige Semler, der selbst von der Osteogenesis Imper-

fecta betroffen ist.

Bei vergangenen Preisverleihungen standen das Preisträgerprojekt sowie wissenschaftliche Beiträge im Fokus. Dieses Mal sollte die wichtige Schnittstelle zwischen Selbsthilfe und Forschung beleuchtet werden: Zum ersten Mal präsentierten sieben ACHSE-Mitgliedsorganisationen ihre Forschungsprojekte und –bestrebungen an Ständen. Auch das ZSE der Charité, die Telekom, das NAMSE und die ACHSE waren vertreten.



Galadinner und Auktion „Seltener Gelegenheiten“



Neben ACHSE Schirmherrin Eva Luise Köhler fanden zahlreiche Prominente aus der Berliner Gesellschaft und Wirtschaft, unter ihnen Unternehmerin Isa Gräfin von Hardenberg, Künstlerin Elvira Bach, die rbb-Indendantin Dagmar Reim, TV-Moderator Jörg Thadeusz, Schauspielerinnen Tina Ruland und Freunde und Förderer der ACHSE am 23. Februar 2012 den Weg ins Berliner Hotel Adlon Kempinski.

Moderiert von ACHSE Freund Ulli Zelle erlebten die Gäste einen stimmungsvollen Abend: untermalt von sinnlichen Klängen der kanadischen Sopranistin Anna Maria Kaufmann und bewegenden Beweg-Bildern von Men-

schen mit Seltenen Erkrankungen begann der Abend vielversprechend.

Die anschließende Auktion „Seltener Gelegenheiten“ fand dank der mitreißenden Auktionatorin Christiane zu Rantzau regen Anklang bei den Gästen.

Neben Werken namhafter Künstler und einer von WEMPE und Audemars Piguet gestifteten Uhr wurden vor allem „Seltene

dem Dinner mit Daniel Barenboim und Anna Netrebko und ein Besuch in Herthas Heiligen Hallen. Der Auftritt der „Echten Ärzte“ rundeten den Abend ab.

Wir sind dankbar für einen gelungenen, stimmungsvollen Abend. Die ACHSE und die „Seltenen“ haben viele neue Botschafter und Freude gewonnen, die für unsere Anliegen sensibilisiert werden konnten.



Gelegenheiten“ versteigert, darunter eine Fitnessstunde mit Jürgen Vogel, ein Candlelight-Dinner von und mit Jörg Thadeusz, ein Opernabend mit anschließenden



Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE): ein Zwischenstand

Das NAMSE arbeitet bis 2013 an einem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen, um ihn anschließend zu implementieren. Ziel: Die Verbesserung der Versorgungssituation „der Seltenen“. ACHSE und die BAG SELBSTHILFE vertreten in den 4 AGs Informationen (AG 1), Diagnose (AG 2), Versorgung (AG 3) und Forschung (AG 4) die Interessen der Patienten.

Am 13.03. 2012 hat die NAMSE-Steuerungsgruppe getagt, um sich über Zwischenergebnisse der AGs auszutauschen. Für die ACHSE nahm Dr. Andreas Reimann teil.

Herr Reimann, wo steht das Aktionsbündnis?



Das NAMSE ist in seine entscheidende Arbeitsphase eingetreten. Nachdem zunächst die Problemlage

beschrieben und mögliche Lösungsansätze besprochen wurden, werden jetzt gezielt ausgewählte Möglichkeiten konkret ausformuliert und auf ihre praktische Umsetzbarkeit geprüft. Wir stehen in den Arbeitsbereichen des NAMSE in engem Kontakt mit den interessierten Mitgliedsverbänden der ACHSE, die sich für die sogenannten „Spiegel-AGs“ gemeldet haben. Dies sichert der ACHSE Bodenhaftung und hilft, patientengerechte Lösungen zu finden.

Wie stark wird die Stimme der ACHSE wahrgenommen bei insgesamt 21 Akteuren aus dem Gesundheitswesen?

Der Wille aller Beteiligten die Stimme der Patienten zu hören ist sehr deutlich. In der Praxis hat die ACHSE sehr gute Möglichkeiten, ihre Anliegen vorzubringen. Wir arbeiten dabei auch eng mit der BAG SELBSTHILFE zusammen, die ebenfalls im Steuerungsgremium vertreten ist. Darüber hinaus hat die ACHSE als eine der drei tragenden Säulen des NAMSE (neben den

Bundesministerien für Gesundheit sowie Forschung) die Möglichkeit, in der Koordinationsgruppe des NAMSE prozesssteuernd die Patientenorientierung voran zu bringen.

Wie schätzen Sie die Zukunft für „die Seltenen“ ein? In welchen Bereichen werden schnelle Verbesserungen zu spüren sein?

Insbesondere in der Information, der Diagnose und der besseren Vernetzung der Versorgungssektoren werden m.E. mittelfristig, d.h. in den nächsten 5 Jahren, spürbare Fortschritte zu erreichen sein. Im Bereich der Forschung sollten sich erste Effekte einer effizienteren Zusammenarbeit zeigen, allerdings liegt es in der Natur der Forschung, dass hier konkrete Fortschritte für Patienten deutlich mehr Zeit in Anspruch nehmen werden. Also, insgesamt bin ich sehr optimistisch, dass das NAMSE etwas in unserem Gesundheitssystem zu Gunsten der Menschen mit seltenen Erkrankungen bewirken wird.

ACHSE erhält Unterstützung:

Aglaja Correll verbindet die Arbeit zwischen ACHSE Spiegel-AGs und NAMSE

Um die Diskussionen und Positionen in den NAMSE Arbeitsgruppen mit denen der Spiegel-AGs effektiv zu verzahnen, benötigt die ACHSE Geschäftsstelle Verstärkung. Durch die finanzielle Förderung der Aktion Mensch ist es nun ermöglicht worden, Aglaja Correll seit dem 01.03. für zwei Jahre einzustellen. Aglaja Correll ist Politologin und bringt vielfältige berufliche Erfahrungen und Kompetenzen mit. Sie stellt sich Ihnen kurz vor:

„Ich möchte die Stimmen der Mitgliedsorganisationen im

NAMSE-Prozess stärken und begleiten und freue mich auf diese Arbeit. Die Hauptaufgabe besteht darin, das Erfahrungswissen der Mitgliedsorganisationen verstärkt einzubinden und die Kommunikation zu pflegen.

Bisher war ich hauptsächlich im Berufsfeld Arbeit und Bildung tätig - in der Unterstützung von Menschen, die strukturell benachteiligt sind oder wurden. Meine dort gewonnenen Erfahrungen im Projektmanagement, in der Kommunikation und Öffent-

lichkeitsarbeit sowie in der Unterstützung von Ehrenamtlichen werden mir dabei helfen, diese neue Aufgabe zu gestalten. Ich freue mich sehr darauf, Sie kennenzulernen!“

Wir danken der Aktion Mensch für die Finanzierung dieser Stelle und damit der Unterstützung dieser wichtigen Schnittstellenfunktion zwischen dem NAMSE und den Mitgliedsorganisationen!



ACHSE knüpft das Netzwerk: vergangene Termine

23. März 2012

EiVE Abschlussveranstaltung in den Räumen der KBV, Berlin

23. März 2012

Jubiläum „20 Jahre Kindernetzwerk“ in Kooperation mit der Charité am Campus Virchow Klinikum in Berlin

13. März 2012

BioTOP Berlin Brandenburg 2012, Themenschwerpunkt „Diagnose und Therapie von Seltene Erkrankungen“

6. März 2012

Podiumsdiskussion bei den „Düsseldorfer Jonges“ zum Thema „Seltene Erkrankungen in Deutschland“

3. März 2012

„Erster bayernweiter Tag der Seltene Erkrankungen“ u.a. mit LAG Selbsthilfe Bayern und KVB in München.

29. Februar 2012

Tag der Seltene Erkrankungen

- Städteaktionen in u.a. Dessau, Halle, Hamburg, Bonn, Flensburg, München, Stuttgart
- ACHSE Symposium in Berlin „Selten und gemeinsam stark. Bessere Wege für Menschen mit Seltene Erkrankungen“
- Foto-Wanderausstellung „Waisen der Medizin“ Hamburg

28. Februar 2012

Verleihung des Eva Luise Köhler-Forschungspreises 2012 in Berlin

23. Februar 2012

Galadinner und Auktion „Seltene Gelegenheiten“ mit Eva Luise Köhler im Hotel Adlon, Berlin



Betroffenenberatung der ACHSE — Der Bedarf steigt.



Liebe Mitglieder der Achse,

wir melden uns heute mit einem besonderen Dank an Frau Watermeier: Sie hat uns sehr geholfen bei den Verhandlungen mit der Deutschen Rentenversicherung Bund und deren Aufsichtsbehörde, dem Bundesversicherungsamt.

Im Rahmen unseres Projekts „SoMA-Schwerpunkt- und RehabMaßnahme“ hatten wir erhebliche Schwierigkeiten mit der Bewilligung für einige Teilnehmer.

Wir haben hier sehr viel Unterstützung von der Achse bekommen, insbesondere von Frau Watermeier: zum einen durch zahlreiche Tipps (vom Organigramm bis zur Suche nach dem richtigen Ansprechpartner), zum anderen auch durch die ideelle Unterstützung, dass sich die Achse mit Frau Watermeier, per Mail/Telefonat hinter unser Anliegen gestellt hat, was einem kleinen Verein mehr Einfluss verleiht.

Noch mal – herzlichen Dank und allen anderen Mitgliedsorganisationen ebenfalls viel Erfolg.

Nicole Schwarzer (1. Vorsitzende SoMa e.V.)

Die Anzahl und die Komplexität der Anfragen an die ACHSE-Betroffenenberatung steigen. Auch immer mehr Mitgliedsvereine profitieren von der diagnoseübergreifenden Beratung. Nach nunmehr 5 Jahren der hauptamtlichen Beratungstätigkeit hat sich Elisabeth Watermeier ein Wissen und eine Expertise angeeignet, die im Bereich „Seltene Erkrankungen“ in der Form bisher einzigartig in Deutschland ist. Wir freuen uns sehr, unsere bundesweite Anlaufstelle für Menschen mit Seltene Erkrankungen mit Eike Jogger-Welz erweitern zu können.



Mehr Beratung für Betroffene: Eike Jogger-Welz stellt sich vor.

Seit einigen Wochen unterstütze ich Elisabeth Watermeier in der Betroffenenberatung—am Telefon und schriftlich versuche ich Ratsuchende mit meinem Wissen und meinen Fähigkeiten zu unterstützen. Ich bin Diplom Sozialpädagogin und Gesundheitsberaterin. Lange Zeit war ich psycho-sozial beratend in der Suchthilfe tätig. In meinen Funktionen als Gesundheitsberaterin und Stressmanagementtrainerin stehe ich den Betroffenen auch in diesen Themenbereichen zur Verfügung. Durch meine berufliche Erfahrung ist mir der Umgang mit Menschen in schwierigen, oft auch traumatischen Lebenssituationen bekannt. Diese Qualifikation wird mir helfen, den Arbeitsbereich zu gestalten und auch die steigende Anzahl von Anfragen zu beantworten.

ACHSE - Den Seltenen eine Stimme geben

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

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

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

Schirmherrin: Eva Luise Köhler

Vorstand: Christoph Nachtigäller (Vorsitzender), Dr. Andreas Reimann (stellv. Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (stellv. Vorsitzender), Michael Paschke (Schatzmeister), Anja Klinner und Renate Pfeifer,

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