



ACHSE Aktuell - Februar 2014

Liebe Mitglieder,

liebe Freunde der ACHSE,



der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ steht vor der Tür und auch in diesem Jahr haben unsere Mitglieder, aber auch andere Institutionen

zahlreiche Aktionen in ganz Deutschland auf die Beine gestellt, um ein Bewusstsein für die Seltenen zu schaffen (S. 2).

In dieser Ausgabe des ACHSE Aktuell stellen wir Ihnen u. a. die ACHSE Projekte „Selbsthilfe hilft einander“ (S. 4) sowie die ACHSE Selbsthilfe Akademie (S. 8) vor. Mit beiden Projekten möchten wir unsere Mitgliedsvereine aktiv bei Ihrer Arbeit unterstützen und das Netzwerk innerhalb „der Seltenen“ fördern. Die Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ wandert weiterhin durch das Rheinland

und Hamburg und beschließt die Kooperation mit der AOK im Mai mit einer zusätzlichen Station im Landesgesundheitsministerium NRW (S. 3).

Weiterhin nimmt uns die Arbeit im NAMSE zur Umsetzung des „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ stark in Anspruch. Mit dem se-atlas (S. 3), dem Projekt ZIPSE und dem Kurzkonzept zur NAMSE-Öffentlichkeitsarbeit zum Rare Disease Day (beides S. 8) geben wir Ihnen einen kleinen Einblick in unsere Arbeit im NAMSE. Außerdem gibt es wieder viele Neuigkeiten aus unseren Mitgliedsorganisationen (ab S. 5.). Nun wünsche ich allen einen erfolgreichen und schönen Tag der Seltenen Erkrankungen, viel Vergnügen beim Lesen, herzliche Grüße

Ihr Christoph Nachtigaller



ACHSE auf Achse - kommende Termine 2014

25. Februar: Verleihung des „EURORDIS Patient Organisation Award 2014“ an die ACHSE in Brüssel mit Christoph Nachtigaller, Lisa Biehl und Eröffnung der Fotowanderausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Hamburg mit Jörg Richstein

28. Februar: Dinnerspeech von Christine Mundlos bei Pfizer in Berlin für „junge Ärzte“ und Eröffnung des Vienna Center for Rare Diseases in Wien mit Michael Paschke

11. März: Eröffnung der Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Bonn mit Siegfried Speichert

13. März: Verleihung des „Eva-Luise-Köhler-Forschungspreis“ in Berlin

12. April: BAG SELBSTHILFE „Reha vor Rente - Möglichkeiten der Konzeption von Veranstaltungen der gesundheitlichen SH“ in Düsseldorf mit Mirjam Mann

29. April: „WAISEN DER MEDIZIN“ – feierliche Eröffnung in Mühlheim

13. Mai: „WAISEN DER MEDIZIN“ – Zu Gast im Gesundheitsministerium von NRW mit Christoph Nachtigaller

Tag der Seltenen Erkrankungen - Veranstaltungen im Überblick

21. Februar: Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz (im Stadthaus Mainz)

22. Februar: Tag der Seltenen Erkrankungen in Dessau (im Städtischen Klinikum), in Aachen (auf dem Willy-Brandt-Platz), in Essen (im Einkaufszentrum am Limbecker Platz) und ärztliche Fortbildung des DSAI e.V. in Berlin (Charité)

26. Februar: Bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen in München

28. Februar: „Musik und Lesung“ in Münster (ab 20 Uhr in der Stadtbibliothek, freier Eintritt), ein Online-Expertenforum der Rheuma-Liga findet ebenfalls statt.

01. März: Veranstaltungen zum Tag der Seltenen Erkrankungen in Flensburg (im CITTI-Park), in Hamburg (im Phoenix Center), in Bielefeld (auf dem Jahnplatz) und in Berlin (im Vivantes Klinikum Berlin Friedrichshain)

08. März: Tag der Seltenen Erkrankungen in Würzburg (im CinemaxX)

15. März: Infostand auf den 9. Gesundheitstagen in Iserlohn

23 und 24. Mai: 11. Internationales Symposium für Neuroorthopädie & Rehabilitation in Rummelsberg (bei Nürnberg)



Städteaktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Zum diesjährigen „Rare Disease Day“ finden bundesweit zahlreiche Veranstaltungen statt. Wir möchten die Gelegenheit nutzen, Ihnen das bunte Programm einmal genauer vorzustellen:

Im Mainzer Stadthaus stellen sich am 21. Februar rund 10 Selbsthilfevereine vor. Die Veranstaltung wird vom Oberbürgermeister Michael Ebling beschirmt.

In Aachen sind Interessierte am 22. Februar zu einer öffentlichen Veranstaltung auf dem Willy-Brandt-Platz eingeladen. Mehrere Selbsthilfegruppen stellen sich vor und informieren über verschiedene Seltene Erkrankungen.

In Dessau bietet das Städtische Klinikum am 22. Februar ein Forum zum Informations- und Erfahrungsaustausch für Betroffene an.

Die Tom Wahlig Stiftung beteiligt sich in Münster in diesem Jahr mit einem Kulturereignis am Tag der Seltenen Erkrankungen: Die Harfenis-

tin Ulla van Daelen präsentiert ihr Soloprogramm „Time for Harp“ und der Münsteraner Schauspieler Hannes Demming wird dazu lesen. Die Veranstaltung findet am 28. Februar ab 20 Uhr in der Stadtbibliothek in Münster statt. Der Eintritt ist frei.

Die Rheuma-Liga bietet am 28. Februar 2014 ein Online-Expertenforum für Menschen mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung an. Betroffene können sich mit Experten und untereinander austauschen: www.rheuma-liga.de/forum

In Berlin sind zum Tag der Seltenen Erkrankungen gleich zwei Aktionen geplant – der DSAI e.V. veranstaltet am 22. Februar in der Charité eine ärztliche Fortbildung zum Thema „Immundefekte“ und im Vivantes Klinikum im Friedrichshain findet am 1. März ein Aktionstag zum Thema „Schule meets Klinik“ statt, mit Schülerinnen und Schülern der Käthe-Kollwitz-Oberschule.

In den Städten Hamburg, Flensburg und Essen bilden Einkaufszentren als

City-Hotspots

den idealen Standort, um auf „die Seltenen“ aufmerksam zu machen. Kinder und Erwachsene sind in Essen am 22. Februar herzlich in das Einkaufszentrum am Limbecker Platz eingeladen. Am 1. März finden die Aktionen im Hamburger Phoenix Center und im Flensburger CITTI-Park statt.

In Würzburg wird anlässlich des „Rare Disease Days“ „Ein Tick anders“ - ein Film über Tick und Tourette gezeigt. Die Veranstaltung findet am 8. März im CinemaxX statt.

Auf den 9. Gesundheitstagen in Iserlohn am 15. März wird ein Stand über die ACHSE und den „Rare Disease Day“ informieren.

Insgesamt sind fast 70 ACHSE-Mitgliedsorganisationen an den Veranstaltungen beteiligt. Mehr auf www.achse-online.de

Wir danken der DAK für die Unterstützung!



Bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen

Am 26. Februar findet in München der zweite Bayernweite Tag der Seltenen Erkrankungen statt. Christoph Nachtigäller (Vorsitzender der ACHSE) wird zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen referieren. Neben weiteren Experten-Vorträgen und Infoständen bieten die Veranstalter verschiedene Workshops an, in denen man sich in

kleinerer Runde verschiedenen Themen rund um „die Seltenen“ widmen kann. Den Initiatoren und Unterstützern des Bayernweiten Tags der Seltenen Erkrankungen möchten wir an dieser Stelle recht herzlich für ihr Engagement für die „Seltenen“ danken. Dazu gehören die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB), der

LAG SELBSTHILFE Bayern e.V., die Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), der BAV Bayerischer Apothekenverband e.V., die Bayerische Landesärztekammer (BLÄK) sowie die Ludwig-Maximilians-Universität (LMU).



Die WAISEN DER MEDIZIN - Leben mit einer Seltenen Erkrankung

Die Fotoausstellung umfasst 37 Bilder von Kindern und Erwachsenen mit unterschiedlichen Seltenen Erkrankungen: sie ermöglicht einen einfühlsamen Blick in die Lebenswelt der Betroffenen. Mit der Ausstellung wollen wir viele Menschen erreichen, die bisher noch nicht oder nicht wissentlich mit Seltenen Erkrankungen in Berührung gekommen sind. Die Ausstellung erzählt in Bildern Geschichten über die „Waisen der Medizin“.

Seit September 2013 wandert die Fotoausstellung in Kooperation mit

der AOK Rheinland/ Hamburg durch das Rheinland und nach Hamburg. In 2014 gastierte sie bereits in Stolberg, Gummersbach und Kleve. Sie



Ausstellungseröffnung in Aachen mit der ehemaligen Gesundheitsministerin Ulla Schmidt im September 2013

wird am 25.02. einen Abstecher in die Hamburger-Geschäftsstelle machen, wo sie von der Hamburger Ge-

sundheitsministerin Cornelia Prüfer-Storcks eröffnet wird.

Am 11.3. kehrt sie zurück ins Rheinland und wird in Bonn, in Velbert und Mülheim zu sehen sein. Krönender Abschluss der Wanderausstellung ist ihre Station im Gesundheitsministerium in Düsseldorf ab dem 13. Mai. Gesundheitsministerin in NRW und Schirmherrin Barbara Steffens lädt hierzu ein. Alle Eröffnungsveranstaltungen werden von der ACHSE begleitet und erhalten viel Resonanz, auch in den lokalen Medien. Sie sind herzlich eingeladen, die „WAISEN DER MEDIZIN“ in einem der Ausstellungsorte zu besuchen.

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 sowie 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.

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 ausführliche Auflistung. Hier-

für werden u.a. bereits bestehende Daten, vor allem des Portals Orphanet aufbereitet und es wird nach Wegen gesucht, die Zuordnung 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 sowie der Nennung weiterer Einrichtungen.

Der se-atlas richtet sich gleichermaßen an Betroffene, Angehörige, Ärzte, nicht-medizinisches Personal und die breite Öffentlichkeit. Er soll ihnen die Suche nach einem passenden Versorgungsangebot für Seltene Erkrankungen erleichtern. Das Pilotprojekt soll bis Mitte 2015 laufen und danach, unter anderen finanziellen Bedingungen, fortgesetzt werden.

„Selbsthilfe hilft einander“ - ein Unterstützungsprojekt für Ihren Verein!

Tag ein Tag aus setzen Sie sich ein für Ihren Verein und die Menschen, die von „Ihrer“ Erkrankung betroffen sind. Das ist harte und wichtige Arbeit! Gelingende Selbsthilfe ist für die Betroffenen und für die Gesellschaft von besonderer Bedeutung, aber auch außerordentlich schwer zu leisten. Die ACHSE will Ihre Arbeit so gut wie möglich unterstützen und die Schlagkraft der „Selbsthilfe der Seltenen“ insgesamt stärken. Durch gute Öffentlichkeitsarbeit und durch intensive Lobbyarbeit machen wir schon seit Jahren auf Ihre Sorgen und Nöte aufmerksam. In der ACHSE Selbsthilfe Akademie bieten wir Fortbildungen an, mit denen Sie Ihre Kompetenzen in der gemeinnützigen Arbeit erweitern können. Bei vielen Veranstaltungen, durch den Verteiler „Mitgliederaustausch“ etc., können Sie sich mit Kollegen aus anderen Selbsthilfeorganisationen austauschen.

Bei der Führung eines Vereins stellen sich aber auch immer wieder ganz praktische Fragen, für die Sie nicht di-



rekt eine Antwort haben, die aber dennoch zeitnah zu lösen sind. Manche Fragen lassen sich durch einige Internetrecherchen oder im Austausch innerhalb Ihres Netzwerks schnell klären. Andere aber nicht. Für diese Fragen initiiert die ACHSE jetzt mit der Unterstützung des AOK Bundesverbandes das Projekt **„Selbsthilfe hilft Einander - ein Vernetzungs- und Unterstützungsprojekt um die Arbeit der Seltenen zu stärken“**.

Wie finde ich eine Schirmherrin für unsere Veranstaltung? Welche Versicherung soll mein Verein abschließen? Wer kennt gute Referenten/Konzepte für die Fortbildung unserer ehrenamtlichen Beraterinnen? Wie können wir unseren Mitgliedern helfen, den Schwerbehindertenausweis zu erhalten? Solche Fragen möchten wir mit diesem Projekt angehen.

Ihre Vorstände können sich mit ihren Fragen an das Projektteam wenden. Das Projektteam wird diese Fragen manchmal direkt selbst beantworten können. In der Regel werden wir aber in unserem Netzwerk nach Menschen suchen, die die notwendige Expertise haben und bereit sind, Sie bei Ihrer Fragestellung zu unterstützen. Oft werden dies Aktive aus anderen Mitgliedsorganisationen sein, viele von Ihnen haben große Expertise zu bestimmten Fragen und zu anderen hätten Sie Ihrerseits gerne Hilfe. Mit dem Projekt wollen wir die gegenseitige Unterstützung ermöglichen und vereinfachen. Außerdem gibt es mittlerweile viele Personen und Organisationen, die der ACHSE freundschaftlich verbunden sind. Wir sind zuversichtlich, dass wir ihre Unterstützung für die Lösung konkreter Probleme bei Bedarf gewinnen können.

Die Erkenntnisse, die durch das Projekt generiert werden, werden auch in anonymisierter Form festgehalten und veröffentlicht. Zu komplexeren Fragen erstellen wir zusätzlich Informationsblätter. Wir werden alle Informationen in unserem Mitgliederbereich auf www.achse-online.de zur Verfügung stellen. So profitieren nicht nur die einzelnen Mitgliedsorganisationen von der Unterstützung, sondern die Gemeinschaft der ACHSE insgesamt.

Bitte wenden Sie sich mit Ihren Fragen bzw. Ihren Unterstützungsangeboten an: selbsthilfe-hilft-einander@achse-online.de. Telefonisch steht Ihnen Nora Hentschel zur Verfügung (030/330070825).

Bitte bedenken Sie, dass dies ein Angebot an die Vorstände der Mitgliedsorganisationen ist. Das Projekt würde Fragen von allen Mitgliedern der Mitgliedsorganisationen nicht stemmen können! Die Projektleitung hat die Geschäftsführerin, Frau Rechtsanwältin Mirjam Mann inne.

Wir danken der AOK für die mehrjährige Unterstützung des Projekts!





Wir gratulieren dem Bundesverband Williams Beuren Syndrom e. V. zu seinem 25-jährigen Bestehen. Was im Jahr 1983 mit einer kleinen Elterninitiative mit fünf Familien begann, wurde mit der Vereinsgründung im Jahr 1989 fortgesetzt. Heute zählt der Verband knapp 600 Mitglieder. Im Rahmen des Bundesverbandstags im Mai wird der Verein sein Jubiläum kräftig feiern. Wir wünschen

viel Erfolg für die Zukunft und freuen uns auch weiterhin auf eine gute Zusammenarbeit.



Im Jahr 2013 hat der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V. in Kooperation mit auf Glaukom-Kinder spezialisierten Augenkliniken das Projekt „ZuVerSicht“ ins Leben gerufen. Ziel des Projekts ist es, Anlaufstellen für betroffenen Kinder und ihre Angehörigen zu schaffen,

um sie im Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen. Der Verband kündigt in diesem Rahmen zwei Beratungstage an: am 26.2. in der Uniaugenklinik Köln und am 19. Mai in der Augenklinik Würzburg.



Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke hat ihre Probewohnungen für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen mit einer innovativen Umfeldsteue-

rung ausgestattet. Die Wohnungen bieten Betroffenen die Möglichkeit Hilfsmittel und Umbaulösungen für den individuellen Alltag zu erproben.



„Die Pläne fliegen machtvoll wie ein Adler, aber die Wirklichkeit hinkt wie ein alter Bettler.“ Dieses japanische Sprichwort passt auch zum Thema Ausbildung und Beruf. Die neue

Publikation der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus fasst Erfahrungen von Mitgliedern zusammen und lädt alle zum Schmökern und Nachdenken ein. Die Broschüre ist im Februar unter dem Titel „AUF GEHTS - Fit für Ausbildung und Beruf“ erschienen und kann über die ASBH Homepage bestellt werden. Weitere Informationen auf: <http://www.asbh.de/asbhratgeber/asbhratgeber.html>.

Weiterhin kündigt die Arbeitsgemeinschaft Spina

Bifida und Hydrocephalus für den 21. und 22. März erstmals einen großen bundesweiten Kongress zu Hydrocephalus und Spina bifida an. Die ASBH lädt als Selbsthilfeverband Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegekräfte, Pädagogen und alle, die die Themen etwas angehen, nach Köln ein. Weitere Infos und Anmeldung unter: www.asbh-kongress.de



„Rett-Syndrom? Davon habe ich noch nie gehört!“ Mit einer solchen Reaktion werden Eltern von Mädchen mit Rett-Syndrom meist als erstes konfrontiert, wenn sie mit Außenstehenden über die Diagnose ihrer Kinder sprechen. Um eine breitere Öffentlichkeit zu erreichen, hat die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V. einen Film veröffentlicht, der kompakt über das Krankheitsbild und die Arbeit der Elternhilfe informiert. Der Film ist unter dem folgenden Titel auf

youtube verfügbar: „Kennen Sie das Rett-Syndrom? Ein Film der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.“



Auch die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung hat kürzlich ein Video online gestellt. Der Kurzfilm informiert darüber, was primär sklerosierende Cholangitis überhaupt ist und welche Behandlungs-

Weitere Meldungen aus dem ACHSE - Netzwerk

möglichkeiten es gibt. Das Video ist online verfügbar unter: <http://www.dccv.de/die-dccv/arbeitskreise/ak-psc/medizin/>



Dr. Leona Wagner, die Vorsitzende der deutschsprachigen Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie, ist in diesem Jahr als Gastrednerin zum „Annual European Congress of Rheumatology EULAR 14“ in Paris eingela-

den. Mit ca. 15 000 Delegierten bietet die EULAR eine gute Plattform, um auf Seltene Erkrankungen des Bewegungsapparates aufmerksam zu machen. Wir wünschen Dr. Leona Wagner bei ihrem Vortrag zum Thema „Peer and research support in rare diseases - a case study from the AKU Society“ viel Erfolg.



„Wir haben CHARGE, na und?“ Schon lange wünschen sich betroffene Jugendliche eine Möglichkeit, auf das CHARGE Syndrom hinzuweisen und den Leuten bewusst zu machen, was es bedeutet, mit dieser Beeinträchtigung zu leben. Anlässlich des ersten CHARGE Jugend-Wochenendes im Juli letzten Jahres war es dann soweit: Ein Filmteam begleitete die Jugendlichen bei ihren Aktivitäten und ließ sie mit ihren Gedanken zu Wort kommen. Dabei entstand ein einzigartiger

Film, der auf sehr direkte, emotionale Weise darstellt, was Jugendliche mit CHARGE bewegt, was sie anspricht und was sie selbst über ihr Leben denken und sich für die Zukunft wünschen. Der Film ist über die Homepage des CHARGE Syndrom e. V. ist frei zugänglich unter www.charge-syndrom.de



Was in der medizinischen Versorgung von Tuberkulose

Sklerose-Patienten im Kindesalter bereits zum Standard gehört, wie zum Beispiel eine interdisziplinäre Betreuung durch erfahrene Mediziner, kann erwachsenen Betroffenen bisher nur an wenigen Kliniken in Deutschland angeboten werden. Um bestehende Versorgungslücken zu schließen und um den Alltag der Patienten zu erleichtern, hat der Tuberkulose Sklerose Deutschland e. V. 2012 den Arbeitskreis für Erwachsenenversorgung gegründet. Seitdem konn-

ten bereits wichtige Erfolge verzeichnet werden. Die kommende Sitzung im Juni wird sich u. a. rund um das Thema „Arbeiten & Wohnen“ drehen.

Die Deutsche Narkolepsie-



Gesellschaft hat in diesem Jahr eine neue Broschüre und einen Flyer zum Thema „Narkolepsie und Schule“ herausgebracht. Damit möchte die Gesellschaft

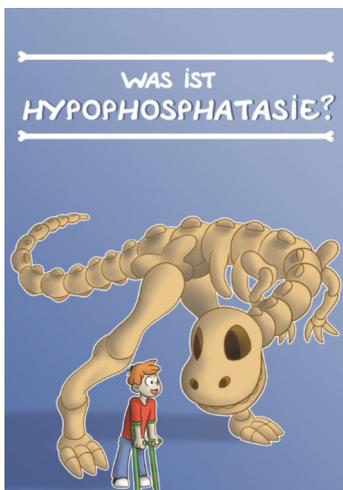
zum einen Lehrer für die Erkrankung "Narkolepsie" sensibilisieren und zum anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Angehörigen Tipps und Adressen an die Hand geben, die ihnen dabei helfen sollen, die Schulzeit erfolgreich zu meistern. Bei Interesse wenden Sie sich an die Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft. Weitere Infos auf: www.dng-ev.de



Einen interessanten Veranstaltungshinweis hat die Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e. V. zu vermelden. Kürzlich hat die IEB, im Rahmen eines Mütterwochenendes, erstmals ein Glücksseminar angeboten. Aufgrund der positiven Resonanz kann die Interessengemeinschaft dieses Format auch anderen Selbsthilfegruppen

Und noch mehr Neuigkeiten aus dem ACHSE - Netzwerk

wärmstens empfehlen. Selbstverständlich ist das Seminar auch für Väter geeignet. Am 21. Februar findet eine kostenlose Informationsveranstaltung in Berlin-Schöneberg, Aka-zienstr. 27, Seitenflügel, 3. Etage statt.



„Was ist Hypophosphatasie?“ Mit diesem Manga-Comic klärt der Selbsthilf-

feverband Hypophosphatasie Deutschland junge Leser über eine Seltene Erkrankung auf. In dem Comic erwacht ein Dinosaurier in einem Museum zum Leben und fragt einen Jungen, warum er an Krücken geht und nicht mit seinen Klassenkameraden Schritt halten kann. Der Junge erklärt dem Dino, was Hypophosphatasie ist und dass er trotz seiner Krücken ein ganz normales Kind ist! Der HPP hat das Projekt von seiner japanischen Partnerorganisation übernommen. Idee, Konzept und Texte stammen von Jim Hawe, einem Amerikaner, der in Japan lebt und einen Sohn mit Hypophosphatasie hat.



Scheckübergabe am Muskuloskelettalen Centrum (Foto: HPP e.V.)

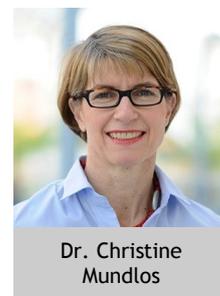
Mit einer Spende von 10.000 Euro unterstützt der Selbsthilfverband Hypophosphatasie Deutschland das Orthopädische Zentrum für Muskuloskelettale Forschung im König-Ludwig-Haus. Mit dem Geld soll die Forschung an dieser seltenen Erkrankung vorangebracht werden. Das Zentrum ist Bestandteil des

Muskuloskelettalen Cent-rums Würzburg MCW: Dort bilden Erkrankungen von Knochen, Muskeln und Gelenken den Forschungsschwerpunkt. Gemeinsam mit den Orthopäden der Klinik erforschen hier Kinderärzte, Internisten und Biologen den Knochenstoffwechsel und seine krankhaften Veränderungen.

ACHSE-Lotsin in Hamburg

Am 1. Februar 2014 veranstaltete das Universitätsklinikum Eppendorf ein Arzt-Patientenseminar über „Autoimmune Lebererkrankungen“. Dr. Christine Mundlos folgte als Lotsin der ACHSE der Einladung nach Hamburg. In diesem Rahmen wurde auch das YAEL Zentrums für autoimmune Lebererkrankungen feierlich eröffnet. Es gehört zum Universitären Centrum für Seltene Erkrankungen am UKE. Die Anwesenheit von etwa 400 Gästen (überwiegend Patienten und ihre Familien, aber auch Vertreter des Dekanats und des Stadtrats) im voll besetzten Hörsaal haben dem Ganzen einen schönen

Rahmen gegeben. Drei (seltene) autoimmune Lebererkrankungen standen im Mittelpunkt, zu denen Patienten ausgiebig Fragen stellen konnten. Dazwischen eingebettet hat die ACHSE Lotsin den Bogen zu dem großen Thema „Seltene“ geschlagen, die Arbeit der ACHSE vorgestellt und auch den Nationalplan eingebunden. Wir freuen uns, wenn wir auf diesem Weg die „Seltene“ vertreten und die Vernetzung mit den Zentren voranbringen können.



Dr. Christine Mundlos

ACHSE Selbsthilfe Akademie geht online

Es ist soweit, in der nächsten Woche geht die ACHSE Selbsthilfe Akademie online. Alle Präsentationen und Materialien zu den ACHSE Seminaren sind dann passwortgeschützt im Netz abrufbar. Die Seminarteilnehmer erhalten so die Möglichkeit, bequem von zuhause aus in den Seminarunterlagen nachzulesen oder sich die Vorträge noch einmal als Video anzusehen. Und auch diejenigen, die vor Ort nicht an den Seminaren teilnehmen konnten, können auf diese Weise jederzeit von unseren Fortbildungen profitieren. In der nächsten Woche werden wir Sie per E-Mail darüber informieren, wie Sie sich auf der Online-Plattform registrieren können.

Das erste Seminar der ACHSE Selbsthilfe Akademie fand im September letzten Jahres in Bonn zum Thema „Mittelakquise“ statt. In diesem Seminar ging es vor allem um die Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V und was für eine erfolgreiche Antragstellung zu beachten ist. Zwei Monate später folgte in Berlin das Seminar „Ablehnung: Vorbeugen oder kompetent reagieren“. Hier drehte sich alles um die Frage, was die ACHSE Mitglieder tun können, wenn die Krankenkassen die Übernahme der Kosten für Heilmittel ablehnen. In dem Semi-

nar „Betroffene beraten Betroffene“, das Mitte Februar in Berlin stattfand, konnten die Teilnehmenden Gesprächstechniken und -methoden in der (telefonischen) Beratung erlernen und erfahren, wie mit schwierigen Gesprächssituationen umzugehen ist. Alle Seminare der ACHSE Selbsthilfe Akademie waren sehr gut nachgefragt. Und auch das Feedback der Teilnehmer hat deutlich gemacht, dass der Bedarf der Selbsthilfegruppen nach passgenauen Fortbildungen sehr groß ist.

Vom 28. bis 30. März wird das Seminar „Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit“ in Berlin stattfinden. Anmeldungen sind noch möglich unter info@achse-online.de.

Wir danken der BARMER GEK, die in 2012 und 2013 die konzeptionelle und technische Entwicklung der ACHSE Selbsthilfe Akademie und vier Seminare gefördert hat, sehr herzlich für ihre Unterstützung. Nach dem Abschluss der Pilotphase sind wir jetzt mit der BARMER GEK im Gespräch, ob sie uns bei der Weiterentwicklung des Curriculums und bei der nachhaltigen Etablierung der Akademie weiter unterstützen kann und will. Drücken Sie uns die Daumen!



Das NAMSE schafft Öffentlichkeit zum Tag der Seltener Erkrankungen

● Im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Selteneren Erkrankungen ist festgehalten: Wir brauchen ein größeres (Problem-)Bewusstsein für Seltene Erkrankungen. Denn nur wenn Ärzte und Forschung, Kosten- und Entscheidungsträger und alle weiteren am Versorgungsprozess beteiligten Akteure um die Anliegen „der Selteneren“ wissen, können wir eine Verbesserung der Situation erreichen. Der Tag der Selteneren Erkrankungen ist in den letzten Jahren zu einer Größe im Kalenderjahr geworden. Deshalb liegt es nahe, die Bündnispartner im NAMSE mit ins Boot zu holen und sie zu ermutigen, den Tag der Selteneren Erkrankungen zu nut-

zen, um eine Problembewusstsein zu schaffen.

Die ACHSE hat deshalb zusammen mit der NAMSE-Geschäftsstelle ein Konzept entwickelt: Es sind praktische Tipps, die die NAMSE-Mitglieder leicht umsetzen können, um am Tag der Selteneren Erkrankungen das Thema über ihre jeweiligen Kanäle in die Öffentlichkeit zu tragen – jede Institution entsprechend ihrer Möglichkeiten und Zielgruppen. Wir sind gespannt, wie viele Akteure sich in diesem Jahr beteiligen, aber auch hier gilt: Steter Tropfen höhlt den Stein. Wir hoffen in jedem Jahr auf noch mehr Beteiligung der NAMSE-Bündnispartner.

Projekt ZIPSE im Dezember 2013 gestartet

ZIPSE steht für Zentrales Informationsportal für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Unter einem Portal (von lat. Porta = Tor, Tür) versteht man zunächst den zentralen Zugang zu einem Themenbereich im Internet. Ziel von ZIPSE ist die Konzeption eines zentralen Informationsportals, das sowohl Betroffenen und ihren Angehörigen als auch medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Leistungserbringern qualitätsgesicherte Informationen bereitstellt. Dabei sollen bereits verfügbare Informationen über Seltene Erkrankungen, insbesondere zur Diagnostik, Therapie, Selbsthilfe, Versorgungseinrichtungen, Forschung und Registern auf einer zentralen Portalseite gebündelt werden. Zudem sollen Informationsmöglichkeiten zu sozial- und leistungsrechtlichen Fragen integriert werden.

Das Informationsportal wird also keine Primärinformationen enthalten, sondern sich auf bereits vorhandene und in der Entwicklung befindliche qualitätsgesicherte Informationsquellen beziehen und diese zielgruppenspezifisch bündeln. Die Informationsbedürfnisse unterschiedlicher Zielgruppen werden im Rahmen von Interviews identifiziert, nicht nur um die möglichen Arten von Informationsquellen ausfindig zu machen, sondern auch, um idealtypische Informationspfade zu gewinnen als Grundlage für spätere Verweisroutinen.

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 und besteht aus insgesamt drei Teilprojekten:

1. Konzeptualisierung des Informationsportals
2. Informationsnachfrage der Patienten und ihrer Angehörigen sowie von Leistungserbringern
3. Modellhafte Implementierung eines zentralen Informationsportals

Diese drei Teilprojekte weisen untereinander eine sehr starke Vernetzung auf. Für jedes Teilprojekt gibt es einen Projektleiter, der die Aufgabe der Koordination der Arbeiten der übrigen Kooperationspartner innerhalb des Teilprojekts übernimmt. Zudem ist in den einzelnen Teilzielen der jeweiligen Teilprojekte festgelegt, welche Partner, welche Aufgaben umzusetzen haben.

Die Ausschreibung zu dem Projekt erfolgte durch das Bundesministerium für Gesundheit gemäß des Maßnahmenvorschlags 37 (Konzeption eines Infoportals) des Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die Laufzeit des Projekts beträgt zwei Jahre und wird vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

Eröffnung des Mitteldeutschen Kompetenznetzes für Seltene Erkrankungen in Magdeburg



Um dem Versorgungsdefizit in Mitteldeutschland (Region Sachsen-Anhalt und darüber hinaus) entgegenzuwirken, wurde am 29. Januar 2014 das Mitteldeutsche Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen (MKSE) am Universi-

tätsklinikum Magdeburg gegründet. Neben der Universitätsklinik Halle beteiligen sich viele Versorgungseinrichtungen aus der Region, um die Expertise rund um Seltene Erkrankungen in der Region zu vernetzen. Selbsthilfe und Mediziner arbeiten in Kooperation und Austausch im Sinne einer besseren Versorgung für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung Hand in Hand!

Das Grußwort hat die Schirmherrin der ACHSE Eva Luise Köhler gesprochen.

ACHSE knüpft an - vergangene Termine 2013/2014

14. Januar: Eröffnung der Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Stolberg mit Siegfried Speichert

28. Januar: „WAISEN DER MEDIZIN“ – Eröffnung in Gummersbach mit Turid Auweiler

21./22. Januar: BMC Kongress „Gesundheitsreform 2014 - Wer traut sich an die Sektorengrenzen“ in Berlin mit Mirjam Mann, Andreas Reimann

11. Februar: Die Ausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ zu Gast in Kleve, Eröffnung mit Michael Paschke

01. Februar: Arzt-Patientenseminar über „Autoimmune Lebererkrankungen“ in Hamburg mit Dr. Christine Mundlos

06. Februar: „vorläufiges Anerkennungsverfahren“ der NAMSE AG in Berlin mit Andreas Reimann

14.-16. Februar: Die ACHSE Selbsthilfe Akademie veranstaltete das Seminar: „Betroffene beraten Betroffene: Menschen mit Seltene Erkrankungen nicht allein lassen!“ in Berlin mit Lisa Biehl, Eike Jogger Welz, Brigitta van Santen

17. Februar: ZENO „§ 116b: Die ersten krankheitsbezogenen Richtlinien“ in Berlin mit Mirjam Mann

Was wir alleine nicht schaffen, das schaffen wir dann zusammen...

Zum diesjährigen „Rare Disease Day“ entstand in der ACHSE die Idee zu einem ganz besonderen Filmprojekt. Um gemeinsam „den Seltenen eine Stimme zu geben“ haben wir Sie dazu aufgerufen von Xavier Naidoo das Lied „WAS WIR ALLEINE NICHT SCHAFFEN, DAS SCHAFFEN WIR DANN ZUSAMMEN...“ vor der Kamera zu singen. Jeder, der wollte, konnte mitma-

chen und es haben uns einige bewegende Beiträge erreicht. Aus den Filmschnipseln entsteht jetzt ein Video. Ob wir genug schöne Beiträge haben, um das Video schon zum Tag der Seltenen Erkrankun-

gen zu veröffentlichen oder ob wir noch bis zum großen ACHSE-Jubiläum im September warten - lassen Sie sich überraschen. Wir bedanken uns jetzt schon bei allen Singvögeln!



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 Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39, 13359 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 (Vorsitzen-der), Dr. Andreas Reimann (stellv. Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (stellv. Vorsitzender), Michael Paschke (Schatzmeister), Turid Auweiler, Anja Klinner, Siegfried Speichert
Mitarbeiter: Mirjam Mann (Geschäftsführung), Lisa Biehl (stellv. Geschäftsführung), Hartmut Fels und Marina Krüger (Mitgliederbetreuung und Büro), Eike Jogger-Welz, Brigitta van Santen (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Rania von der Ropp (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Saskia de Vries (Fundraising), Gertrud Windhorst (Begleitung NAMSE/ Spiegel AGs)