



## ACHSE Aktuell – Juni 2017

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



die Bundestagswahl rückt näher. Zeit für uns, die Parteien an ihre Verantwortung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zu erinnern und sie zu fragen, wie sie nach der Wahl im Falle einer Übernahme von Verantwortung diese in Taten umsetzen werden.

Es ist bereits vier Jahre her, dass der Nationale Aktionsplan veröffentlicht wurde und immer noch sind zentrale Ziele des Plans wie die Etablierung des Zentrenmodells nicht erreicht worden!

In dieser Ausgabe der ACHSE Aktuell finden Sie die Forderungen, die wir den Parteien geschickt haben. Wir werden Sie über die Antworten/ Stellungnahmen der Parteien hierzu informieren.

Lesen Sie zudem über nationale wie internationale Projekte und Aktivitäten wie die Zukunft des NAMSE, den European Reference Networks („ERNS“), Rückblicke auf die vielen Veranstaltungen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen und verschiedene ACHSE-Aktivitäten zur Unterstützung unserer Mitglieder.

Ich freue mich schon jetzt darauf, Sie im Herbst auf der ACHSE-Mitgliederversammlung und einer spannenden Fachtagung wiederzusehen!

Einen wunderbaren Sommer wünscht Ihnen

Ihr

Dr. Jörg Richstein,  
Vorsitzender ACHSE e.V.



### ACHSE-Forderungen an die Politik (1)

**Am 24. September 2017 ist Bundestagswahl.** Aus diesem Anlass stellt ACHSE, der Dachverband von mehr als 120 Selbsthilfeorganisationen konkrete Forderungen an die Politik. Denn vier Millionen Menschen, leben in Deutschland mit einer der mehr als 6.000 Seltenen Erkrankungen. Zusammen mit den Menschen, die ihnen nahe stehen, sind somit etwa 15 Millionen Menschen von einer Seltenen Erkrankung betroffen.

ACHSE gibt ihnen eine Stimme!

**Unsere Forderungen lauten:**

**1. Zentrenstruktur schaffen:** Es ist seit Jahren Konsens, dass die Versorgung der Betroffenen durch spezialisierte Zentren angeboten und koordiniert werden soll. Die Zentrenstruktur, die vom Nationalen Aktionsbündnis NAMSE entwickelt und von der Bundesregierung in 2013 begrüßt wurde, muss endlich etabliert werden. Hierzu bedarf es dringend eines

### Inhaltsverzeichnis

Editorial	S.1
Forderungen der ACHSE an die Politik (Bundestagswahl)	S.1
Quo vadis NAMSE?	S.2
Start TRANSLATE-NAMSE	S.3
Update ERNs	S.4
ePAG – Ihre Beteiligung ist gefragt	S.5
SWAN Netzwerk für Patienten mit unklarer Diagnose	S.6
EURORDIS-Mitgliedertreffen Budapest/ CNA-Treffen	S.7
Rückblick Tag der Seltenen 2017	S.9
Tag der Seltenen 2018/ Rückblick Forschungspreis 2017	S.10
ACHSE-Projekte	S.11
Bericht Workshop „Öffentlichkeitsarbeit Schwerpunkt Video“	S.12
Neues ACHSE-Projekt „Gemeinsam mehr erreichen“/ Bericht aus der Ukraine	S.13
Hinweis Aktionstag Leipzig/ „Thadeusz auf Asiatisch“	S.14
Hinweis Benefizkonzert Aschau a.I./ Die „Seltenen“ sind bunt und engagiert	S.15
Ihre Meldungen	S.16
Lesetipp: Stand der Dinge Nationalplan	S.21
In eigener Sache	S.21
Impressum/ Termine	S.22

## ACHSE-Forderungen an die Politik (2)

Anerkennungsverfahrens sowie einer angemessenen Finanzierung. Zudem muss diese Zentrenstruktur adäquat mit den European Reference Networks verknüpft werden. Dies soll mit systematischer Patientenbeteiligung umgesetzt werden.

**2. Forschung vorantreiben:** Es gibt immer noch zu wenige Behandlungsmöglichkeiten. Deren Erforschung muss weiter vorangetrieben werden, denn Forschen hilft heilen.

**3. Zugang zu Medikamenten sicherstellen:** Deutschland kann auf seine gute Arzneimittelversorgung stolz sein. Die Bundesregierung trägt die Verantwortung dafür, dass der Zugang zu den wenigen zugelassenen Medikamenten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auch tatsächlich gewährt wird und nicht durch vorherige schlechte Abstimmung auf europäischer Ebene, unrealistische Preisverhandlungen oder bürokratisches Verhalten einzelner Krankenkassen und

ähnliches faktisch unmöglich wird.

### **4. Erfolge von NAMSE fortschreiben:**

Die Politik kann und soll sicherstellen, a.) dass der Nationale Aktionsplan umgesetzt wird; und b.) dass sich das Nationale Aktionsbündnis NAMSE langfristig für Betroffene engagiert.

**5. Strukturen der Selbsthilfe stärken:** Selbsthilfeorganisationen übernehmen immer mehr Aufgaben und Verantwortung im deutschen Gesundheitswesen. Dieser Beitrag zu der von allen gewünschten Patientenorientierung des Gesundheitswesens muss durch eine Finanzierung der allgemeinen Kosten der Dachverbände gewährleistet werden. Strukturell wichtige Arbeit ist nicht allein durch Projektmittel und privates Fundraising finanzierbar!

**Lesen Sie die ausführlichen Forderungen auf der ACHSE-Webseite:** <http://bit.ly/2r5n85b>

---

## Quo vadis NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen)? (1)

**Wie werden die Maßnahmen aus dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen**



**Erkrankungen weiter vorangetrieben? Wann wird endlich ein Anerkennungsverfahren für die Zentren implementiert?** Diese Frage stellen

Sie uns oft. Auch die engagierten Ärzte der Zentren für Seltene Erkrankungen warten händeringend auf die Möglichkeit, ihr Zentrum zertifizieren lassen zu können. Dieses Anerkennungsverfahren muss aber von einer unabhängigen Organisation durchgeführt werden. Doch NAMSE ist bislang formal nur ein Projekt, das durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) finanziert wird. Mitte 2018 läuft diese Finanzierung aus. Insbesondere die Arbeit der Geschäftsstelle des NAMSE, die die Zusammenarbeit der Akteure koordiniert und somit maßgeblich zur Umsetzung des Nationalplans

beiträgt, würde dann beendet.

Nicht erst in der NAMSE-Zukunftswerkstatt im September 2016 (ACHSE berichtete) plädierten die Akteure geschlossen für eine weitere Arbeit im NAMSE als Bündnis mit einer Geschäftsstelle und überlegten, wie diese gesichert werden könne. Bereits seit der Verabschiedung des Nationalen Aktionsplans in 2013 wird an dieser Verstärkung des NAMSE gearbeitet. Es ist leider ein sehr zäher Prozess.

### **NAMSE als Verein**

Nachdem zuerst die Gründung einer Stiftung befürwortet und dann aufgrund praktischer Bedenken doch verworfen wurde — schon war fast wieder ein Jahr Zeit verloren —, hatte man sich auf den Verein als Rechtsform geeinigt. In mehreren Sitzungen der AG Zukunft der NAMSE-Steuerungsgruppe wurde unter intensiver Beteiligung der ACHSE (Christoph Nachtigäller und Mir-

## Quo vadis NAMSE? (2)

jam Mann) beraten, welche Aufgaben und Ziele ein NAMSE e.V. haben sollte — Mission und Vision —, wer Mitglied werden soll, wie Entscheidungen getroffen werden und vieles mehr. Wichtigstes und schwierigstes Thema war und ist, wer im NAMSE die Kriterien für das Anerkennungsverfahren weiterentwickelt und wer das Zertifikat vergibt. In der Steuerungsgruppe im Mai wurde ein erster Entwurf der Satzung beraten und zu einigen Themen Konsens erwirkt.

### Zweck des Vereins sollte auf jeden Fall sein:

- Aufbau einer Plattform für die Vernetzung und den fachlichen Austausch aller, die einen Beitrag für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen auf nationaler und internationaler Ebene liefern können.
- Unterstützung der Umsetzung sowie stetige Weiterentwicklung des vorliegenden Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen.
- die Unterstützung der Etablierung eines Anerkennungsverfahrens für NAMSE-Zentren.

### Wie geht es nun weiter?

Über weitere Aspekte berichten wir in einer der

kommenden Ausgaben von ACHSE Aktuell. Die Beratungen sind im Detail noch vertraulich, weil die Vertreter im NAMSE nicht selbst über den Inhalt der Satzung entscheiden können, sondern ihrerseits ihre Vorstände von der Sinnhaftigkeit einer Beteiligung überzeugen müssen. In einer außerordentlichen Sitzung der Steuerungsgruppe im Juli, wird über die Frage der Entscheidungsprozesse und über die Kosten einer Geschäftsstelle beraten. Danach liegt dann hoffentlich ein abgestimmter Vorschlag vor, der in den jeweiligen Organisationen beraten werden kann.

### Endlich handeln!

Wir haben uns gefreut, dass die Stimmung in der Steuerungsgruppe positiv war und alle Beteiligten gewillt schienen, die Zukunft des NAMSE mit einer Vereinsgründung zu sichern. Die Etablierung eines Anerkennungsverfahrens scheint allen Beteiligten wichtig. ACHSE wird in der kommenden Zeit in möglichst vielen Gesprächen den Verantwortlichen deutlich machen, dass die Betroffenen große Hoffnungen mit der Zentrenstruktur verbinden und diese Hoffnung nicht enttäuscht werden darf. Wir brauchen eine verbesserte Versorgung!

---

## Projektstart TRANSLATE-NAMSE (1)

**Am 01. April 2017 startete das Projekt TRANSLATE-NAMSE:** Mit Fördergeldern aus dem Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss' und auf der Grundlage des Nationalen Aktionsplans werden in TRANSLATE-NAMSE in den nächsten drei Jahren neue Versorgungsformen erprobt.

**Ziel ist es,** Patienten mit Seltene Erkrankungen zu einer schnelleren Diagnose zu führen und ihre Versorgung nachhaltig zu verbessern. Um dies zu ermöglichen, werden die beteiligten Zentren sowohl lokale als auch überregionale, multiprofessionelle Versorgungsnetzwerke aufbauen, um auf

verschiedenen Ebenen und entlang abgestimmter Vorgehensweisen (Patientenpfaden) die Betroffenen einer Diagnose, therapeutischen Maßnahmen und weiterer Versorgung zuzuführen. Hierfür wird das im Nationalen Aktionsplan beschriebene Zentrenmodell zur Anwendung kommen.

**Im Fokus stehen** Patienten (Kinder und Erwachsene) mit unklarer Diagnose, darunter insbesondere Betroffene, bei denen eine unklare Anämie, Autoimmunerkrankung, Bewegungsstörung, Hormonerkrankung, Immundefekt oder Stoffwechselerkrankung bestehen.

## Projektstart TRANSLATE-NAMSE (2)

**Die Leitung des Projektes** hat die Charité – Universitätsmedizin Berlin inne. Partner sind neben ACHSE e.V. die Universitätskliniken Bonn, Dresden, Essen, Hamburg-Eppendorf, Heidelberg, Lübeck, München (Ludwig-Maximilians-Universität), Tübingen, die Krankenkassen AOK Nordost und Barmer sowie als Kooperationspartner vier weitere Krankenkassen. Auf Seiten der Krankenkassen wird das Projekt durch die AOK Nordost koordiniert.

### Wir brauchen Ihre Unterstützung

Die ACHSE und ihr Netzwerk sind die nächsten

drei Jahre gefragt, ihre Expertise im Sinne der Patientenorientierung ins Projekt einzubringen. Dafür werden wir Ihre Unterstützung benötigen und mit konkreten Anliegen an Sie herantreten. Im Herbst 2017 werden die ersten Patienten in das Projekt eingebunden. Wir werden Sie regelmäßig über den Projektstand informieren, u.a. auch auf unserer Webseite: [http://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/Projekte/translate\\_namse.php](http://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/Projekte/translate_namse.php)

Für Fragen steht Ihnen Dr. med. Christine Mundlos gern zur Verfügung:

[christine.mundlos@achse-online.de](mailto:christine.mundlos@achse-online.de).

## European Reference Networks (ERNs) 900 medizinische Teams europaweit im Dienste der Patienten (1)

**Einzigartig, innovativ, grenzübergreifend im Dienst für Menschen mit Seltenen Erkrankungen:** Die Europäischen Referenznetzwerke (ERNs) haben am 01. März 2017 offiziell ihre Arbeit aufgenommen. Der formelle „Startschuss“ fiel am 09. März in Vilnius (Litauen) im Rahmen der 3. ERN-Konferenz, zu der sich Repräsentanten aller Netzwerke der Mitgliedsstaaten zusammen mit Patienten und Entscheidungsträgern trafen.

### Expertise grenzübergreifend nutzen

Etwa 30 Millionen Menschen in der EU leben mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Angesichts des fragmentierten Fachwissens über die zumeist hochkomplexen Erkrankungen und der geringen Anzahl betroffener Patienten pro Erkrankung ist eine EU-übergreifende Zusammenarbeit bei dieser Thematik von erheblichem Nutzen. In 24 thematischen ERNs sollen über 900 hoch spezialisierte medizinische Teams (300 Kliniken, 900 Gesundheitseinheiten „Teams“) aus 26 Ländern in vielen Fragen zusammenarbeiten, die z.B. Knochenleiden, Blutkrankheiten und Krebserkrankungen bei Kindern oder Immunschwächeerkrankungen betreffen. Die Bündelung des Fachwissens in der EU soll jährlich Tausenden von Patienten zu

Gute kommen, deren Erkrankungen eine besondere Kombination hochspezialisierter Gesundheitsleistungen in Fachgebieten erfordern, in denen Expertenwissen wenig verbreitet ist.

### Funktionsweise ERNs



Abb.: Wie funktionieren die ERNs? Patienten sollen über ihren betreuenden Arzt oder ihrer Klinik Zugang zu dem Expertenwissen in Europa erhalten. (Bild aus dem ERN-Flyer, Präsentation beim CNA 2017)

Die ERNs sind virtuelle Netze, in denen Gesundheitsdienstleister aus ganz Europa miteinander verbunden sind. Konkret sollen neue, innovative Versorgungsmodelle, elektronische Gesundheitsdienste, Therapiekonzepte und Medizinprodukte entwickelt werden. Weiterhin soll Forschung durch umfangreiche klinische Studien vorangetrieben werden und zur Entwicklung neuer Arzneimittel beitragen. Die ERNs werden im Rahmen der EU-

## European Reference Networks (ERNs) (2)

Richtlinie über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung ([2011/24/EU](#)) eingerichtet. Wichtiges Ziel ist neben anderen, dass Patienten besseren Zugang zu Informationen über Gesundheitsversorgung bekommen und somit deren Behandlungsoptionen erweitert werden können.

### Finanzierung

Die Verfahren und Kriterien für die Einrichtung eines ERN und die Auswahl seiner Mitglieder sind in einschlägigen EU-Rechtsvorschriften festgelegt. Die ERNs werden durch europäische grenzüberschreitende Instrumente der Telemedizin unterstützt und können auf verschiedene EU-Finanzierungsstrukturen zurückgreifen, wie das Gesundheitsprogramm „Connecting Europe“ und das EU-Forschungsprogramm „Horizont 2020“.

Gerade hat die Europäische Kommission die Namen der Gesundheitsdienstleister veröffentlicht, die Mitglieder der Europäischen Referenznetzwerke sind: <http://bit.ly/2qtfrqB>

### Quelle und weitere Informationen:

[http://ec.europa.eu/health/ern/policy\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern/policy_en)

Die Liste der 24 ERNs finden Sie hier:

[http://ec.europa.eu/health/ern/networks\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern/networks_en)

ACHSE hat zu dem Thema ERNs auch ein eigenes INFOBLATT im geschützten Mitgliederbereich veröffentlicht. [http://www.achse-online.de/de/Extranet/Selbsthilfe\\_hilft\\_einander/Interessenvertretung.php](http://www.achse-online.de/de/Extranet/Selbsthilfe_hilft_einander/Interessenvertretung.php) Falls Sie Ihr Passwort vergessen haben, wenden Sie sich bitte an [Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de](mailto:Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de).

---

## European Patient Advisory Group (ePAG) Ihre Beteiligung ist gefragt! (1)

**Jedes Europäische Referenznetzwerk (ERN) muss eine gut funktionierende Patientenvertretung haben, eine European Patient Advisory Group (ePAG):** Auf diese Weise soll die Patientenseite in jeden Schritt der ERNs eingebunden werden. Zurzeit ist dieses ganze System im Aufbau begriffen, werden Strukturen entwickelt und Anforderungskataloge erstellt. Patientenvertreter sind in alle diese Prozesse einbezogen.

### Zusammenarbeit mit den ERNs

Patientenorganisationen müssen derzeit aktiv werden und die ihnen bekannten Experten an jene Zentren verweisen, die in die ERNs eingebunden sind. Sie – die Patienten – müssen dafür sorgen, dass alle Ihnen bekannten Spezialisten (Fachärzte, Therapeuten und Co.) vernetzt werden können. Nur so können Leistungsanbieter, die nicht Mitglied in einem ERN sind, aber Kompetenz für eine oder mehrere Seltene Erkrankungen vorhalten, trotzdem in ein ERN eingebunden werden. Die Verantwortung liegt bei den nationalen

Koordinatoren der jeweiligen ERN, die ebenfalls auf die Zuarbeit von einem ePAG angewiesen sind. Vorstandsmitglieder und andere Vertreter unserer Mitgliedsorganisationen sind über ihre jeweiligen Patientenorganisation in mehreren europäischen Netzwerken vertreten. Wenn Sie mit ihnen Kontakt aufnehmen möchten, wenden Sie sich an die Geschäftsstelle von ACHSE e.V.

### Jetzt mitmachen

Ihre Mitarbeit wird dringend benötigt – Und: Jede/r einzelne kann und sollte mitmachen!

Sie müssen weder Mitglied bei EURORDIS sein und auch kein Verein. Sie müssen kein Experte für eine einzelne Seltene Erkrankung sein. In den ePAG vertreten Sie die Patienten-Seite und beschäftigen sich vor allem mit Fragen aus dem sozialen Bereich: Was ist nötig, damit Betroffene ihr Leben, ihren Alltag meistern können, krankheitsübergreifend?

Für eine Beteiligung reichen Grundkenntnisse der englischen Sprache.

## European Patient Advisory Group (ePAG) (2)

### Sie haben Fragen?

Setzen Sie sich gern mit Geske Wehr, Vorstandsmitglied der ACHSE und von EURORDIS, in Verbindung: [geske.wehr@achse-online.de](mailto:geske.wehr@achse-online.de)

Oder Sie wenden sich an die zuständige Mitarbeiterin bei EURORDIS, Lenja Wiehe: [lenja.wiehe@eurordis.org](mailto:lenja.wiehe@eurordis.org). Bei ihr können Sie sich auch direkt für eine Mitarbeit in einer ePAG anmelden.

### Weitere Informationen

<http://www.eurordis.org/content/epags>

### Geplanter ACHSE-Workshop

Am 11. November 2017 wird im Anschluss an die

ACHSE-Fachtagung in Bonn ein Workshop zum Thema „ePAG“ stattfinden. Mehr Informationen dazu erhalten Sie in den kommenden Wochen.



---

## Aktivitäten für Patienten mit unklarer Diagnose – SWAN

**Seit 2011 wird unter dem Dach der Genetic Alliance UK ein Netzwerk für Patienten mit unklarer Diagnose aufgebaut – SWAN:** Die Genetic Alliance ist die Dachorganisation von 180 Patientenorganisationen, die allesamt Betroffene mit genetisch-bedingten Erkrankungen vertreten. Das Netzwerk SWAN = „Syndromes Without A Name and/or undiagnosed genetic conditions“ wurde in Großbritannien gegründet. In den letzten Jahren haben sich europaweit unterschiedliche Akteure explizit dem Thema „patients with unclear diagnosis“ angenommen und im Frühsommer 2016 im Zuge eines Workshops in Rom den Auftakt für die konkrete Vernetzung und Bündelung dieser Aktivitäten unter der Bezeichnung SWAN Europe gestartet.

**Gründungsmitglieder sind:** Association Sans Diagnostic et Unique (ASDU), EURORDIS, Genetic Alliance UK (SWAN UK), Fondazione Hopen, Uniamo Rare Diseases Italy, Platform Zon

### Hintergrund:

Laut SWAN UK werden in UK jedes Jahr ca. 6.000 Kinder geboren, die von einer unklaren geneti-

schon Erkrankung betroffen sind. Bei manchen Betroffenen wird im Laufe der Zeit eine Diagnose gestellt, es gibt aber auch Syndrome, bei denen eine Diagnosestellung (noch) nicht möglich ist. Die Beteiligten in SWAN Europe unterstreichen die besonderen Bedarfe dieser Gruppe von Betroffenen (Fokus: betroffene Kinder und ihre Familien), die nach ihrer Einschätzung von den Anliegen der Betroffenen von Seltenern Erkrankungen abzugrenzen und unabhängig zu adressieren sind. SWAN Europe setzt sich dafür ein, dass diesen Kindern und ihren Familien zeitnah die für sie notwendige Unterstützung im Sinne einer hoch-qualifizierten koordinierten Versorgung sowohl stationär als auch ambulant zukommt. SWAN Europe sucht hierfür weitere Verbündete in Europa, um konzentrierte Aktivitäten zu starten und somit großflächigere Awareness für diese Thematik zu generieren.

**Ansprechpartnerin:** Lauren Roberts;  
E-Mail: [lauren@undiagnosed.org.uk](mailto:lauren@undiagnosed.org.uk)  
<https://www.undiagnosed.org.uk/>

Dr. med. Christine Mundlos ist von ACHSE-Seite in das Netzwerk eingebunden.

## EURORDIS-Mitgliedertreffen Mai 2017 „20 Jahre Erfolge für die Gemeinschaft der Seltenen“

Über 200 Patienten, Vertreter von Patientenorganisationen, politische Entscheidungsträger und andere Interessenvertreter sind bei dem diesjährigen EURORDIS-Mitgliedertreffen am 19. Mai 2017 in Budapest zusammen gekommen, um sich zu vernetzen, auszutauschen, Kontakte zu pflegen und in den angebotenen Seminaren ihre Kompetenzen zu erweitern. Mirjam Mann hat die ACHSE vertreten.



Abb.: Vision und Mission von EURORDIS RARE DISEASES EUROPE. Vision: Bessere Leben und Heilung für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Mission: EURORDIS-Rare Diseases Europe agiert grenz- und krankheitsübergreifend, um das Leben von Betroffenen zu verbessern. (frei aus dem Englischen)

In der Mitgliederversammlung wurden die Tätigkeiten von EURORDIS in 2016 sowie die geplanten Aktivitäten für 2017 vorgestellt und können unter [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org) abgerufen werden.

### Wahl der EURORDIS-Vorstandsmitglieder

Es wurden fünf EURORDIS-Vorstandsmitglieder gewählt: Alba Ancochea, FEDER (Spanische Föderation für Seltene Erkrankungen), Lieven Bauwens, Internationale Föderation für Spina bifida & Hydrozephalus (Belgien), Dorica Dan, Rumänischer Prader Willi Verband, Birthe Holm, Seltene Erkrankungen Dänemark, Dimitrios Synodinos, Griechischer Verband für Tuberosöse Sklerose. Geske Wehr aus dem Vorstand von ACHSE bekleidet im EURORDIS-Vorstand nun ein neues Amt - General Secretary. Herzlichen Glückwunsch!

Während die Stimmen gezählt wurden, ging Yann le Camm, CEO von EURORDIS, auf die Herausforderungen ein, die auf europäischer Ebene auf uns zukommen – Brexit, verschiedene Vorschläge, die EU neu auszurichten, fortwährende Eurokrise etc. Er erläuterte die Entscheidungsprozesse in der EU und die Strategie von EURORDIS, auf diese im Sinne der Betroffenen Einfluss zu nehmen. EURORDIS plant dabei über das Jahr 2020 hinaus. Die Organisation ist ein starker Vertreter unser Interessen!

Die detaillierten Berichte und Präsentationen aller Veranstaltungen werden baldmöglichst zur Verfügung gestellt: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org).

## Tagung Rat der Nationalen Allianzen (CNA) (1)

Vor der EURORDIS-Mitgliederversammlung, am 18. Mai, fand die Tagung des Rats der Nationalen Allianzen statt (Council of National Alliances). In intensiven acht Stunden wurden wie gewohnt viele komplexe Themen diskutiert, darunter:

**Wie können Nationale Allianzen die Entwicklung von Europäischen Referenznetzwerken unterstützen und vorantreiben?** Deutschland gehört neben Italien, UK, Frankreich, Belgien und

den Niederlanden zu den EU-Staaten, die substantiell mehr Kliniken in den ERNs haben, nämlich 117. Die meisten Kliniken hat Italien mit 189. Frankreich, Belgien und die Niederlande sind sogar in allen 24 ERNs mit Kliniken vertreten.

Diese Länder hatten scheinbar einen gut funktionierenden "designation processes", sprich „Zertifizierungsprozess“ und waren so besser auf den Aufruf, sich an den ERNs zu beteiligen, vorbereitet. Die Herausforderung, wie nationale und

## Tagung Rat der Nationalen Allianzen (CNA) (2)

internationale Prozesse miteinander in Einklang gebracht werden können, wurde lange diskutiert.

Was "Affiliated Partner", wie im ERN-Prozess vorgesehen, bedeuten, ist auf EU-Ebene scheinbar noch nicht endgültig definiert. Es herrschte Verwirrung über die Frage, wer weiterhin und wann zum „Affiliated Partner“ eines ERN werden kann. Der Rat (CNA) hat sich dafür ausgesprochen, dass die Erweiterung der ERNs nicht zu schnell vorangetrieben werden sollte. Der Prozess soll nicht überfordert werden, sondern qualitativ gut bleiben.

Unsere Aufgabe ist es jetzt, mit Hilfe von EURORDIS einen guten Überblick über die beteiligten Zentren in den verschiedenen ERNs sowie über unsere Ansprechpartner in den verschiedenen Gremien auf EU-Ebene zu erstellen und einen guten Austausch mit den Betroffenen zu pflegen. (siehe auch Beitrag zu ePAG)

### Die Umsetzung der Nationalpläne

In dieser Diskussionsrunde zeigte sich, dass es für alle Nationalen Allianzen schwer war, Nationale Aktionspläne durchzusetzen, dass die Umsetzung allerdings noch ungleich schwerer ist. Kernproblem ist, dass kein oder kaum Budget für die Umsetzung der Aktionspläne zur Verfügung gestellt wird.

### Tag der Seltenen Erkrankungen 2018 Rare Disease Day 2018 (RDD)

Simona Bellagambi von EURORDIS legte dar, warum das Thema 2018 erneut Forschung sein wird und welche Schwerpunkte dabei im Mittelpunkt stehen werden. (Siehe Sonderpunkt „Ausblick Tag der Seltenen Erkrankungen 2018“)

Lara Chapell, die von EURORDIS-Seite Ansprechpartnerin für den RDD ist, berichtete über die Arbeit mit „publicis“, der Agentur, die die Kampagnen zum RDD in 2016/2017 verantwortete. Weil es nicht nur positive Aspekte in der Zusammenarbeit gab, hat sich die Agentur bereit erklärt die

Kampagne 2018 vollständig pro bono umzusetzen. Außerdem sind konkrete Verbesserungsvorschläge aufgenommen worden. Wir dürfen gespannt sein.

Da Pharmafirmen (auch in Deutschland) jedes Jahr ein großes Interesse zeigen, sich am RDD einzubringen, wurden noch einmal die Gefahren von Kooperationen mit der Pharmaindustrie besprochen. Patienten dürfen sich nicht instrumentalisieren lassen. Der RDD ist ein Tag der Patienten, eine Bewegung von unten. So muss hier ganz klar zwischen Werbekampagnen und unterstützenden Aktionen von Pharmafirmen unterschieden werden. EURORDIS wird neue Richtlinien für die Zusammenarbeit aufstellen, die Pharmafirmen als Orientierung dienen sollen.

### Langfristige Strategie EURORDIS

Der Plan, ein „European Year of Rare Disease 2019“ zu verwirklichen, ist gescheitert. Stattdessen überlegt EURORDIS, ob eine zweite EU-Empfehlung angestrebt werden sollte, um das Thema Seltene Erkrankungen sichtbar auf der EU-Agenda zu halten. Die genauen Ziele und Maßnahmen müssen noch entwickelt werden.

Yann le Camm, CEO von EURORDIS, gab zu bedenken, welche Faktoren in der EU-Politik in den kommenden Jahren eine Rolle spielen werden. In zwei der fünf Modelle, die Jean-Claude Juncker für die EU vorgestellt hat, komme die Gesundheitspolitik nicht mehr vor. Auch wenn so ein Modell als relativ unwahrscheinlich gelte, müsse man zumindest schauen, was dies genau für EURORDIS bedeuten würde, im Negativen wie vielleicht im Positiven.

Ideen und Überlegungen, wie wir das Thema Seltenen Erkrankungen auf der Europäischen Agenda halten können, sind herzlich willkommen. Mirjam Mann wird in die Überlegungen mit einbezogen. Wir werden Sie informieren.

## Rückblick Tag der Seltenen Erkrankungen 2017

**"Forschen hilft heilen!" - so lautete das Motto am und um den 28. Februar 2017, den 10. Tag der Seltenen Erkrankungen, Rare Disease Day.** Aktivitäten in 94 Ländern - von A wie Algerien, über L wie Lettland, bis V wie Vietnam - ein offizielles Video, übersetzt in 33 Sprachen, sowie unzählige Social-Media-Aktionen haben tausende Menschen weltweit bewegt und Aufmerksamkeit auf die Anliegen von Betroffenen und deren Angehörige gerichtet. **Erfahren Sie mehr:** [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

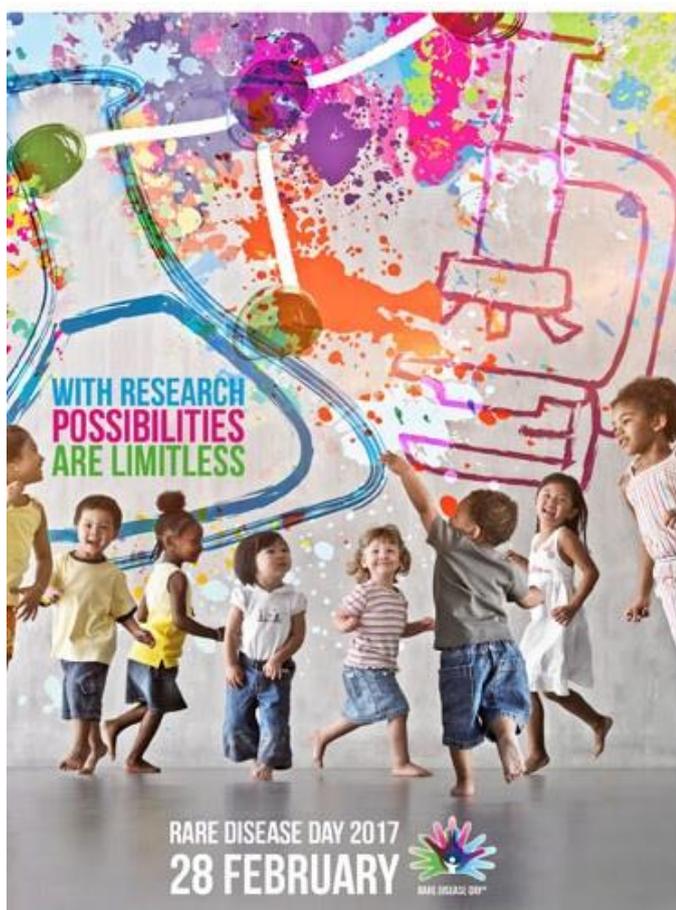


Abb.: Internationales Plakat Rare Disease Day 2017 mit dem Motto „With Research Possibilities are limitless“, das deutsche Motto lautete frei „Forschen hilft heilen“

### Aktionen in Deutschland

Berlin, Bremen, Hamburg, Würzburg, Ulm, Stuttgart, Nürnberg, Dessau, Essen, Rostock, Amrum, Aurich, Bad Fallingbostal, Flensburg, Leipzig, Greifswald, Mainz, Bochum, Bornheim, Coburg - mit rund 35 Aktionen haben Selbsthilfevereine, Patientenorganisationen, Zentren für Seltene Erkrankungen, Ärzte und engagierte Ehrenamtliche den Seltenen wieder ihre Stimme gegeben und so die besonderen Bedürfnisse der "Waisen der Medizin" in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit gerückt. Ob ärztliche Fortbildungen, Nähkurs, Infostände, gemeinsames Frühstück, Vorträge, Benefizkonzert, Preisverleihungen - die Angebote waren vielfältig und nicht selten arbeiteten Selbsthilfe und Mediziner „Hand in Hand“ wie z.B. beim Tag der Seltenen Erkrankungen Ulm, wo trotz Faschingsdienstag die Selbsthilfe gemeinsam mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Ulm und der Unterstützung der Sparkasse Ulm eine informative und gut besuchte Veranstaltung auf die Beine stellte.

### Vernissage in Berlin

ACHSE eröffnete am Abend des 28. Februars in Berlin die Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ im Max Liebermann Haus am Brandenburger Tor. Künstlerisch hatte man sich hier dem Alltag von Menschen mit Seltenen Erkrankungen genähert und gewährte dem Publikum intime Einblicke in einen besonderen Alltag. ACHSE Botschafterin Andrea Ballschuh führte mit Verve durch den Abend mit 100 Gästen. Patricia Carl, die aufgrund eines seltenen Gendefektes kleinwüchsig ist und Ute Palm, Protagonistin der Ausstellung mit Retinitis Pigmentosa, erzählten eindrücklich, was es heißt, mit einer Seltenen Erkrankung zu leben.

### ACHSE-Bildergalerie Tag der Seltenen 2017

<http://bit.ly/2sdCMcl>

## Ausblick Tag der Seltenen Erkrankungen 2018

**In 2018 wird das Thema Forschung fortgeschrieben**, das hat EURORDIS gerade bekannt gegeben. Der Fokus soll dabei auf die Fortschritte gerichtet sein. Es sollen positive Beispiele gesammelt werden, um mehr Wissenschaftler zu Forschung zu inspirieren und damit auch mehr Forschungsförderung zu ermöglichen. Zum Rare Disease Day 2018 soll u.a. zusammen mit Patienten und Forschern geschaut werden, was konkret „Fortschritte“ heißt: Steht am Ende eine Diagnose? Heißt Erfolg, die Erkrankung besser zu verstehen und möglicherweise besser mit ihr umgehen zu können? Ist Erfolg, ein Medikament oder eine

Therapie zu entwickeln, die die Lebensqualität erhöht oder gar das Leben rettet?

Das übergeordnete Thema „Mitsprache der Patienten“ (Patient Involvement) soll auf jeden Fall ebenfalls zum Tragen kommen. Denn erst durch die aktive Beteiligung der Patienten, z.B. an Studien, kann Forschung vorangetrieben werden, verbessert sich deren Qualität, wird bedarfsgerecht geforscht.

**Mehr Informationen finden Sie hier:** [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org) und auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

## Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2017



Foto (v.l.n.r.) Eva Luise Köhler Forschungspreis 2017: Bundespräsident a.D. Horst Köhler, Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Prof. Annette Grüters-Kieslich, Michael Schön, Prof. Michael Schmeißer, Eva Luise Köhler, Dr. Jörg Richstein, Prof. Tobias Böckers, Prof. Albert Christian Ludolph. Foto: Peter Himself

**Anschubfinanzierung für interdisziplinäres Projekt zur Erforschung der molekularen Ursachen von Autismus und Intelligenzminderrung:** Für die Entwicklung eines neuartigen stammzellbasierten Modellsystems zur Erforschung des Phelan McDermid Syndroms (PMS), einer seltenen neuronalen Entwicklungsstörung, erhält ein Team von Grundlagenwissenschaftlern und klinisch tätigen Ärzten aus Ulm und Magdeburg den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis 2017.

**Eva Luise Köhler zeichnete die Nachwuchswissenschaftler** am 1. März 2017 im Anschluss an das diesjährige Symposium zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ in Berlin aus. Der Forschungspreis der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung wurde in Zusammenarbeit mit ACHSE e. V. zum zehnten Mal vergeben. Eva Luise Köhler hielt die Laudatio auf den Preisträger.

**Dr. Jörg Richstein, Vorstandsvorsitzender der ACHSE**, betonte in seiner Ansprache wie wichtig die medizinische Forschung für die ca. 4 Millionen Menschen, die in Deutschland an einer der etwa 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen leiden ist: „Viele Betroffene versterben auch heute noch in den ersten Lebensjahren, da die Medizin weder die Krankheitsmechanismen versteht, noch kurative Therapieoptionen zur Verfügung hat.“

**Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe** betonte, wie wichtig die Arbeit des NAMSE sowie die der „Zentren“ für eine bessere Versorgung von Betroffenen ist und dankte zugleich der Stiftung: „Der Eva Luise Köhler Forschungspreis ist ein wertvoller Ansporn, um die Entwicklung neuer Forschungsideen voranzutreiben.“

**Fotos und ausführlicher Bericht auf der ACHSE-Webseite:** <http://bit.ly/2mdUCMn>

## Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern – Aufruf

Dank der Förderung durch die Berliner Sparkassenstiftung Medizin können wir das Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ in 2017 weiterführen. Wir freuen uns sehr über diese Unterstützung, gibt sie uns doch die Möglichkeit weitere Krankheitsbeschreibungen unserer Mitglieder auf Orphanet verfügbar zu machen. Wir bitten Sie, uns Ihre Krankheitsbeschreibung als Word-Dokument zu schicken an: [gertrud.windhorst@achse-online.de](mailto:gertrud.windhorst@achse-online.de).

Die ACHSE überprüft dann, ob die Krankheitsbeschreibung die Anforderungen erfüllt, damit Orphanet sie auf ihre Informationsplattform [www.orphanet.net](http://www.orphanet.net) stellen kann. Sollte dies nicht der Fall sein, unterstützen wir Sie gern im weiteren Verlauf bei der Bearbeitung Ihrer Krankheitsbeschreibung.

**Ansprechpartnerin:** Gertrud Windhorst  
[gertrud.windhorst@achse-online.de](mailto:gertrud.windhorst@achse-online.de),  
Tel.: 030 - 33 00 708 – 27.

## Neue Funktion se-atlas



### Ab sofort können auch Regionalvertretungen der Selbsthilfeorganisationen auf der Informationsplattform eingetragen werden:

mit Bezeichnung der Regionalvertretung (z.B. Regionalgruppe Hessen), Name der Ansprechperson, Telefonnummer, E-Mail-Adresse und Link zu ihrer Website (falls vorhanden). Da unsere Mitgliedsorganisationen sehr unterschiedlich organisiert sind, soll prinzipiell immer die nächste Hierarchieebene eingetragen werden. Das heißt, je nach Organisationsform ihres Vereins die Landesvertretungen *oder* die Regionalvertretungen *oder* die Ortsgruppen. So bleibt die Auflistung der Regionalvertreter

überschaubar und handhabbar.

### Wie kommen die Regionalvertretungen in den se-atlas?

Entweder Sie tragen sie auf dem se-atlas unter dem Menüpunkt „Selbsthilfeorganisation verwalten“ ein, oder Sie schreiben an **Johanna Haase**, Redakteurin des se-atlas` in Frankfurt: [Haase@med.uni-frankfurt.de](mailto:Haase@med.uni-frankfurt.de). Frau Haase gibt Ihre Angaben dann für Sie in das Redaktionssystem des se-atlas` ein.

**Ansprechpartnerin bei ACHSE:** Gertrud Windhorst [gertrud.windhorst@achse-online.de](mailto:gertrud.windhorst@achse-online.de), Tel.: 030 - 33 00 708 – 27.

## ACHSE Selbsthilfe Akademie online (1)

Vergessen Sie nicht, auf der ACHSE Selbsthilfe Akademie online vorbeizuschauen. Dort finden Sie die Vorträge zahlreicher ACHSE-Seminare, die Ihnen für Ihre Selbsthilfearbeit nützlich sind. Besonders ans Herz legen möchten wir Ihnen den Vortrag von Dr. Bettina Jonas, Geschäftsbereichsleiterin Pflege beim MDK Berlin-Brandenburg. **Dr. Jonas informiert darin über die Neuregelungen in der Pflege, die seit dem 01.01.2017 in Kraft sind.** Sie stellt das neue Begutachtungsverfahren zur Pflegebedürftigkeit und die fünf Pflegegrade vor, die die bisherigen Pflegestufen ersetzen. Schritt für Schritt erklärt sie die einzelnen

Bewertungskriterien, die sie mit zahlreichen Beispielen untermauert. Dabei geht sie auch auf die Besonderheiten bei den Seltenen ein.

Nicht weniger informativ ist der Vortrag von Dr. Daniel Fischer, Rechtsanwalt und Steuerberater. Von ihm erfahren Sie alles Wissenswerte zum Steuerrecht, das sie benötigen, um Ihren Verein erfolgreich durch das Jahr zu führen. Auch zivilrechtliche Grundlagen und Haftungsfragen werden erörtert.

Sollten Sie letztes Jahr nicht an der ACHSE-Fachveranstaltung „Miteinander voneinander lernen“ in Rheinsberg teilgenommen haben, können

## Vorträge auf der ACHSE Selbsthilfe Akademie online (2)

Sie diese Referate ebenfalls auf der Plattform anschauen. Sie finden dort auch in Kürze die Vorträge zum Workshop „Öffentlichkeitsarbeit Schwerpunkt Video“, vom 12. Mai 2017.

Ein Besuch in der ACHSE Selbsthilfe Akademie online lohnt sich also in jedem Fall, schauen Sie vorbei: <https://achseonline.moodle-kurse.de/>

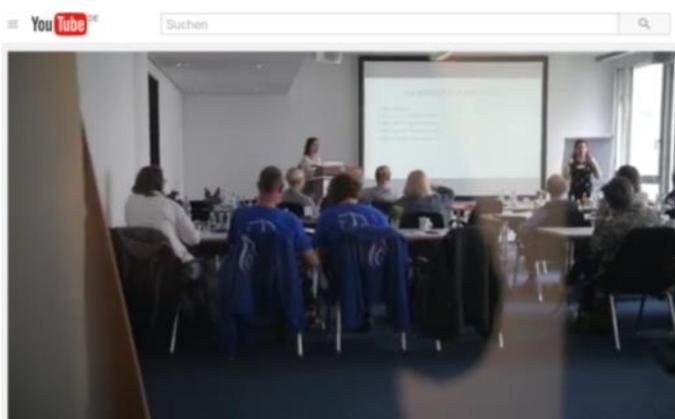
### Haben Sie keine Zugangsdaten?

**Ansprechpartnerin:** Gertrud Windhorst  
[gertrud.windhorst@achse-online.de](mailto:gertrud.windhorst@achse-online.de),  
 Tel.: 030 - 33 00 708 - 27

**BARMER**

Wir danken für die Förderung.

## Workshop zum Thema Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfe Selbsthilfe goes YouTube



Mit Video mehr erreichen - Film ACHSE-Workshop (13 MB)

Foto: Screenshot „Mit Video mehr erreichen“— vom ACHSE-Workshop. ACHSE-YouTube-Kanal.

Mittel der Wahl, das Thema der Selbsthilfe einer breiten (und einer jungen?) Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

### Ziel, Zielgruppe, Strategie, Technologie

Nach einer umfassenden Einführung in die klassische Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie „Neuen Medien“ und in das Thema Video, widmeten sich die 20 Teilnehmer aus den Mitgliedsorganisationen ganz der Umsetzung: Gemeinsam mit den Profis von SympathieFilm produzierten die Anwesenden einen Film — von der Idee, über Botschaft, Konzept, Aufnahmen, Schnitt und Auswahl der Musik bis hin zu einem Ergebnis, das sich sehen lassen kann. Im Mittelpunkt der Filmentwicklung stand die Frage, warum Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfe so wichtig ist.

**Die Mitglieder der Selbsthilfe der Seltenen verfügen über einen enormen Erfahrungsschatz und großes Fachwissen.** Im Rahmen ihrer Selbsthilfeorganisation bieten sie nicht nur betroffenen Eltern, sondern auch Ärzten, Wissenschaftlern und Forschern etc. ihr Wissen an und stehen mit Rat und Tat zur Seite. Wie kommt das Wissen aber zu den Betroffenen?

**Seminarthemen waren deshalb:** Wie kann Öffentlichkeitsarbeit langfristig gut funktionieren? Was muss ich beim Umgang mit den sozialen Medien beachten? Wie kann ich diese für meine Öffentlichkeitsarbeit nutzen? Was kann Video bewirken? Darum ging es in dem Workshop im Rahmen des Projektes "Wissen rettet Leben" am 12. und 13. Mai 2017 in Berlin. Dabei wurden Tipps und Tricks aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit vermittelt, die als Anregungen für die eigene Darstellung der Arbeit dienen sollten. Video war dabei ein

**Das Ergebnis des Workshops und andere Videos können Sie im ACHSE-YouTube-Kanal anschauen:** [www.youtube.com/user/ACHSEeV](http://www.youtube.com/user/ACHSEeV)

Sie finden alle Dokumente im passwortgeschützten Mitgliederbereich „Extranet“ [http://www.achse-online.de/de/Mitgliedsvereine/Zugang\\_fuer\\_Mitglieder.php](http://www.achse-online.de/de/Mitgliedsvereine/Zugang_fuer_Mitglieder.php) Falls Sie Ihr Passwort vergessen haben, wenden Sie sich bitte an [Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de](mailto:Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de).

**DAK**  
 Gesundheit

Wir danken für die Förderung des Projektes „Wissen rettet Leben“.

## Mit weniger Aufwand mehr Lebensqualität erreichen...

**Dies ist das ausgesprochene Ziel von „Gemeinsam mehr erreichen“ (GME).** Die Robert Bosch Stiftung (RBS) fördert dieses ACHSE-Projekt bis zum Frühjahr 2019.

### **Betroffene entlasten**

Sie arbeiten in Ihrer Mitgliedsorganisation daran, die Lebenssituation von Betroffenen einer Seltenen Erkrankung und deren Familien zu verbessern? Eine komplexe Aufgabe, die die engagierten Menschen nicht selten stark fordert! Die ACHSE untersucht im Rahmen von „Gemeinsam mehr erreichen“, wie die Mitgliedsorganisationen bei ihren praktischen Aufgaben wie Mitgliederverwaltung oder Webseitenpflege unterstützt werden können, damit mehr Zeit für die eigentliche Selbsthilfearbeit bleibt. Hierzu wird eine Bedarfs- und Marktanalyse durchgeführt und anschließend ein Konzept entwickelt.

### **Gute Ergebnisse durch Beteiligung**

Neben Gesprächen und Interviews mit erfahrenen Vertretern aus der Selbsthilfe, wird es eine Online-Befragung geben. Vorstände der Mitgliedsorgani-

## Robert Bosch Stiftung

sationen und engagierte Menschen in anderen wichtigen Funktionen werden gebeten, mit uns ihre Erfahrungen und Wünsche zu teilen. Die vorläufigen Ergebnisse sollen u.a. auf der ACHSE-Mitgliederversammlung am 10. November 2017 in Bonn vorgestellt werden.

### **Ansprechpartnerin**

Als zuständige Projektmitarbeiterin wurde zum 01. März 2017 Evelyne Hohmann eingestellt. Sie ist bereits in engem Austausch mit unseren Mitgliedern. In den kommenden Wochen wird sie die Vorstände anschreiben, um sie ausführlich zu informieren und Teilnehmer für die Befragung zu gewinnen. Die Befragung wird anonymisiert durchgeführt.

### **Kontakt**

E-Mail: [evelyne.hohmann@achse-online.de](mailto:evelyne.hohmann@achse-online.de)  
Tel.: 030-3300708-23

---

## Seltene Erkrankungen in der Ukraine (1)

**Bericht der stellvertretenden Vorsitzenden von ACHSE, Geske Wehr:** Im Dezember 2016 habe ich die Möglichkeit wahrgenommen, die Organisation „Seltene Erkrankungen Ukraine“ in ihren Bemühungen um medizinische Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu unterstützen.

### **Der Bedarf ist groß**

In der Ukraine endet die medizinische Versorgung generell, speziell was Medikamente betrifft, mit der Vollendung des 18. Lebensjahres. Für viele Betroffene einer Seltenen Erkrankung, die sich die Medikationen und Therapien finanziell nicht leisten können, bedeutet es, dass sie nicht mehr behandelt werden. Dies gilt sogar für einige le-

bensbedrohliche Erkrankungen. Im Jahr 2014 hat die Regierung der Ukraine ein Gesetz zur Versorgung von erwachsenen Menschen mit Seltenen Erkrankungen erlassen. Die Implementierung hat leider bis heute nicht stattgefunden, so dass diese Versorgungslücke nach wie vor besteht.

### **Geballte Schlagkraft an einem Tisch**

Dies hat die Organisation für Seltene Erkrankungen veranlasst, einen Runden Tisch mit den betroffenen Regierungsorganen zu organisieren. Um ihrem Anliegen mehr Gewicht zu verleihen, waren europäische Vertreter eingeladen, das Versorgungssystem ihres jeweiligen Landes vorzustellen. Juan Fuentes (EPF, Pulmonale Hypertonie Spanien), Davor Duboka (Rare Diseases Serbia),

## Seltene Erkrankungen in der Ukraine (2)

Dragan Djurovic (ECF, Serbien), dass sie es geschafft hat, diese schon Regierung ist sehr ange- Attila Nemet (Rare Diseases wichtigen Politiker tatsächlich an spannt, die Medikamente in der Hungary) und ich. Anwesend einen Tisch zu bringen. Die Ge- Regel sehr teuer, es ist ein sehr waren der Gesundheitsminister, spräche, die anschließend im komplexes Problem. der Minister für Menschenrechte, nicht-öffentlichen Teil der Runde der Ombudsmann sowie andere zwischen den tatsächlich Betei- Wir werden schauen, wie sich Ministeriumsvertreter. ligten stattgefunden haben, ge- der Bereich „Seltene“ in der Uk- ben Grund zu der Hoffnung, dass raine in den kommenden Jahren die Implementierung in naher weiterentwickeln wird.

### Stärke für die Seltenen

Das Engagement der Vorsitzen- Zukunfts geschehen wird. Auf je- den Tatyana Kulesha von Rare den Fall gibt es jetzt schon eini- Diseases Ukraine ist bewun- ge Sonderregelungen – die fi- dernswert, und es ist beachtlich, nanzielle Situation der ukraini-

## Thadeusz auf Asiatisch

**Ein „Seltene Gelegenheit“:** Nur eine Handvoll Fernsehjournalisten haben es geschafft, dass eine Sendung nach ihnen benannt wird. ACHSE-Freund **Jörg Thadeusz** ist einer von ihnen. Seit 20 Jah-



© Jenny Siebold

Foto: Jörg Thadeusz, ACHSE-Freund, Journalist, Autor

ren ist er Reporter und Moderator in Hörfunk und Fernsehen, seit Dezember 2005 fühlt er in der rbb-Fernsehsendung *Thadeusz auf freundlich-insistierende Weise prominenten Gästen auf den Zahn. Und oft lernt man sie von einer unbekanntem Seite kennen, die nur Jörg Thadeusz zum Vorschein bringen kann. Nebenbei ist er engagierter ACHSE-Freund und hat sich im Rahmen unserer ACHSE-Charity-Auktion „Seltene Gelegenheiten“ mehrmals gegen Spendenhöchstgebot „unter den Hammer“ bringen lassen. Am 17. Mai nun hat Jörg Thadeusz in seinem Haus am Wannsee ein weiteres Los eingelöst und für seinen Ersteiger Joachim Spitzley und dessen Lebensgefährtin Jeanine Fissenewert asiatisch gekocht. Bei anregenden Gesprächen und spritzigem Wein ging ein interessanter und kurzweiliger Abend viel zu schnell zu Ende. Danke, lieber Jörg Thadeusz!*


Stadt Leipzig

## Aktionstag Seltene Erkrankungen

**Samstag, 10. Juni 2017**  
Albertina/Universitätsbibliothek Leipzig

+++ Sächsische Gesundheitspolitik für Betroffene und Versorger +++  
Über Lebenssinn, Selbsthilfeeferungen und Teilhabe am Leben +++  
Bewältigungsstrategien +++ Europäische Referenznetzwerke +++  
Probleme und Perspektiven in Forschung und Versorgung +++ Ent-  
spannt in die Pause +++ Rechtstipps zwischen Diagnostik und Therapie  
+++ Infostände der Selbsthilfegruppen und Gesprächsinseln mit  
Referenten +++

Moderation: Armin Zarbock, Regisseur und Schauspieler

Programm und Anmeldung:  
Gesundheitsamt/Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS)  
Telefon: 0341 123-6755, E-Mail: ina.klass@leipzig.de



Gesundheitsamt Gefördert von 

**Hinweis Aktionstag Seltene Erkrankungen:**  
**Am 10. Juni 2017 ist Geske Wehr für ACHSE in der Albertina/Universitätsbibliothek Leipzig und wird dort über die Europäischen Referenznetzwerke berichten. Infostände der Selbsthilfe und medizinische Ansprechpartner werden anwesend sein, 9.30-16 Uhr, Programm unter [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**

## Benefizkonzert für ACHSE und die Glycokids am 06. Oktober 2017



Abb.: Plakat Ankündigung Benefizkonzert für ACHSE und Glycokids in Aschau am Inn, 06.10.2017.

**Jetzt Karten sichern** und die Keller Steff Big Band, die MusiKatzen und Django 3000 live erleben – alles für den guten Zweck!

Der Vorverkauf für das **Benefizkonzert für ACHSE und die Glycokids** in der Gemeindehalle in Aschau am Inn, 06. Oktober 2017 hat begonnen! Die Karten kosten 27 bzw. 24 Euro, es gibt sie u.a. vor Ort in Aschau am Inn, aber auch un-

ter "Inn-Salzach-ticket.de".

**Wir danken** der Familie Weyrich von unserem ACHSE-Mitglied Glycokids, die die Veranstaltung seit Monaten mit viel Herzblut organisiert sowie der Gemeinde Aschau am Inn als Veranstalter und natürlich allen "Aschauern", die das Benefizkonzert sonst noch unterstützen.

### Die „Seltene“ sind bunt und engagiert!



Foto: Gruppenbild Verein Phosphatdiabetes mit blauen und roten Luftballons.

Dieses Jahr fand das **Gruppentreffen des Phosphatdiabetes Selbsthilfe e.V.** vom 19. bis 21. Mai im Siegerland statt. Die Teilnehmer konnten nicht nur von den Neuigkeiten aus der Forschung, einem Fachvortrag eines Nephrologen und einem

interaktiven Workshop einer Physiotherapeutin profitieren, sondern auch das Gefühl von Gemeinschaft und Teilhabe erleben.

**Nachwuchs ist Zukunft**, deshalb gab es einen Kids- und Jugend-Workshop zum Thema "Was macht mich aus?" und eine von Erlebnispädagogen begleitete Aktion im Hochseilgarten.

Als Gemeinschaft kann man vieles erreichen: **So wurde kräftig die Werbetrommel gerührt für „Einer für Alle!“, die 1-Euro-Spendenaktion von ACHSE. (ACHSE sagt „danke“!)**

Wir, von der Phosphatdiabetes Selbsthilfe, freuen uns auf das nächste Gruppentreffen vom 15. bis 17. Juni 2018 in der Naturpark-Jugendherberge in 67691 Hochspeyer.

**ASBH-Ratgeber online „Pflege und Pflegegrad – Ratgeber zum PSG II“:** Der Ratgeber bietet eine Übersicht über die Module, häufige Fragen, Besonderheiten bei der Begutachtung von Kindern, Tipps für den Gutachterbesuch, zusätzliche Betreuungsleistungen und ein Selbsteinschätzungsbogen zum Ausfüllen zu den Neuregelungen durch das Pflegestärkungsgesetz II (PSG II). Der Ratgeber ist überall mit dabei, wo ein Endgerät und Internet vorhanden sind: <http://asbh.de/pflege-ratgeber/>



**ASBH-Ratgeber online**  
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V.

**Pflege und Pflegegrad bei Spina bifida und/oder Hydrocephalus**  
Übersicht, häufige Fragen, Tipps für den Gutachterbesuch und ein Selbsteinschätzungsbogen zum Ausfüllen zu den Neuregelungen durch das Pflegestärkungsgesetz II (PSG II)

[www.asbh.de/pflege-ratgeber/](http://www.asbh.de/pflege-ratgeber/)

gefördert über die Selbsthilfeförderung durch die **BARMER**



**Projekt für Schwangere:** Seit 2016 läuft beim Bundesverband für Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF) ein dreijähriges Projekt mit dem Titel „Schwangerschaft, Kleinwuchs und Elternsein“. In der Beratungsstelle des BKMF werden von kleinwüchsigen Jugendlichen und Erwachsenen immer häufiger Fragen zu Vererbung, Schwangerschaft, Geburt und Elternsein geäußert. Es gilt, Expertinnen auf dem Gebiet zu identifizieren, zu befragen und zu vernetzen. So soll Erfahrungswissen sinnvoll mit Fachwissen verknüpft werden. Hier setzt das Projekt an und versucht, die Wissens- und Informationslücken zu schließen und das Wissen in patientenverständlicher Form im Beratungsnetzwerk zu implementieren. Im ersten Projektjahr wurden dazu bereits Kontakte aufgebaut und mehrere Interviews geführt.



Familienfoto mit Friedrich, Maya und Carmen

### Erste Klausurtagung Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. 2017:

In Duderstadt wurden neue Projekte besprochen und laufende vorangetrieben.

Unsere Zusammenarbeit mit dem Europäischen Referenznetzwerk (ERN) sowie mit der niederländischen Patientenvereinigung (HEVAS) hat begonnen. Im Herbst ist ein erstes gemeinsames Treffen junger Erwachsener in Amsterdam geplant.

Für unsere jüngeren Mitglieder planen wir ein Zeltlager, hier ist ein verlängertes Wochenende angedacht. Unser „Magazin 3“ steht kurz vor der Fertigstellung.



Foto: Gruppenbild BV Angeborene Gefäßfehlbildung bei einer Abstimmung in der Klausurtagung.





Selbsthilfegruppe  
Glykogenose  
Deutschland e.V.



**Dringender Aufruf Selbsthilfegruppe Glykogenose:** McArdle-Betroffene (Typ V) und Betroffene anderer Glykogenosen mit Muskelbelastungsintoleranz als Hauptsymptom bitten wir, sich dringend beim Patientenregister Euromac registrieren zu lassen. ([www.euromacregistry.eu](http://www.euromacregistry.eu)) Das Patientenregister ist **DIE** Plattform für Forschungsvorhaben und klinische Studien, mit der wir uns dem Ziel einer Therapie nähern können. Die Unterlagen können Sie herunterladen [www.glykogenose.de](http://www.glykogenose.de) oder postalisch schicken lassen (02365 931406).



Verein VHL (von Hippel-Lindau)  
betroffener Familien e.V.

**Medikament mit Orphan-Drug-Status:** Erstmals hat die European Medicines Agency (EMA) für ein Medikament für VHL die „Orphan Drug Designation“ erteilt. Bei VHL können Tumore in vielen Organen auftreten, am häufigsten in den Augen. Das Medikament Propranolol, ursprünglich ein Betablocker, soll das Wachstum von Netzhauttumoren unterdrücken. Zentral gelegene Netzhauttumoren können bislang schlecht therapiert werden, durch Propranolol erhoffen sich die VHL-Betroffenen eine Therapieoption, die eine starke Sehverschlechterung oder Erblindung verhindern kann. <http://www.hippel-lindau.de/>

**Internationale NBIA-Konferenz:** Rund 70 Ärzte, Forscher und Patientenvertreter aus 12 Ländern trafen sich im April in den USA, um auf dem 6. Symposium zu Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn (NBIA) die neuesten Erkenntnisse aus der Forschung zu präsentieren.



Hoffnungsbaum e.V.

Es sind vielversprechende Zeiten: Das Forschungsfeld wächst nicht nur um neu entdeckte Gene, sondern auch um Nachwuchswissenschaftler sowie therapeutische Studien. Aus Deutschland waren Hoffnungsbaum e.V. sowie die Universität (LMU) und die Technische Universität (TU) München vertreten.



Gruppenbild NBIA-Konferenz in den USA.



**MPS-Ritterfest in Aschaffenburg:** Stark wie ein Ritter. Das sind Kinder, die an Mukopolysaccharidosen (MPS) erkrankt sind. Nur wenige werden erwachsen. Stark wie ein Ritter – das ist gleichzeitig das Motto des öffentlichen Familienfests von MPS e. V. mit rund 40 Aktivstationen, Info- und Demonstrationsständen im Schlosshof in Aschaffenburg am Samstag, 20. Mai. Es findet jetzt zum neunten Mal statt und gilt als zentraler Beitrag von MPS e. V. zum Internationalen MPS-Tag. Dieser wird seit 2007 weltweit am 15. Mai begangen.





**Neue Kinderbroschüre IEB e.V. DEBRA Deutschland:** „Zart wie ein Schmetterling stark wie ein Tiger – so besonders und einzigartig wie Du und ich“. In der zauberhaft bebilderten Broschüre geht es um das EB-Mädchen „Mina“. Sie erzählt da-



Bild: Cover Kinderbroschüre „Zart wie ein Schmetterling stark wie ein Tiger“, IEB Debra

rin von sich, ihrer Erkrankung und wie sie damit umgeht. Ihre Freunde, die auch alle „Besonderheiten“ haben, helfen ihr dabei. Die Broschüre vermittelt EB-betroffenen Kindern einen positiven Umgang mit ihrer Erkrankung. Außerdem erhalten Angehörige, Freunde, KiTas und Schulen wichtige Tipps und Informationen rund um das Thema EB und den richtigen Umgang mit den kleinen Schmetterlingen. Der Kostenbeitrag von 10 Euro kommt der Arbeit der IEB e.V. zu Gute. Einzelne Bildmotive können von den kleinen EB-Kindern

selber ausgemalt werden. Die Broschüre kann ab sofort über die Bundesgeschäftsstelle der IEB e.V. DEBRA Deutschland angefragt werden. Ansprechpartner dort sind Susanne Köhl und Bettina Höflein unter der E-Mail-Adresse [ieb@ieb-debra.de](mailto:ieb@ieb-debra.de).

**Erster Elternratgeber für Eltern mit kleinen Kindern mit PWS:** Je eher desto besser – „Wer ist



Prader-Willi-Syndrom  
Vereinigung Deutschland e.V.

mein Kind?“ Die Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. (PWSVD) hat im Januar die Broschüre „Wer ist mein Kind?“ herausgebracht, die erstmalig Eltern von Kindern mit PWS bis ca. sechs Jahren

hilft, mit den Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder in den ersten Lebensjahren umzugehen. Ziel ist, die Sicherheit im Umgang mit ihren Kindern mit PWS im Familienalltag zu erhöhen. Erhältlich ist die Broschüre gegen eine Schutzgebühr von 2 Euro über die Homepage der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland [www.prader-willi.de](http://www.prader-willi.de)



v.l.n.r. Erika Reinhardt (Ösophagus-Stiftung), Anke Widenmann-Grolig (KEKS) mit Bundesverdienstkreuz, Janine Fleck (KEKS).



**Bundesverdienstkreuz für Anke Widenmann-Grolig von KEKS:** verliehen für ihren unermüdlichen Einsatz in

der Patienten- und Selbsthilfeorganisation KEKS. Seit 12 Jahren setzt sie sich mit Ausdauer, Herzblut und Leidenschaft bei KEKS für Menschen mit einer seltenen angeborenen Fehlbildung der Speiseröhre ein. Erika Reinhardt, Vorsitzende der Ösophagus-Stiftung und Janine Fleck, Vorsitzende von KEKS freuen sich über die Auszeichnung, die auch die Arbeit von KEKS honoriert.



**Jetzt mitmachen!** KEKS und ACHSE gemeinsam auf Deutschlands größter Spendenplattform [betterplace.org](http://betterplace.org): Unser Film-Projekt braucht Ihre Unterstützung, damit es noch in diesem Jahr verwirklicht werden kann. [www.betterplace.org/p35752](http://www.betterplace.org/p35752)



**LEONA e.V. sucht** für sein Geschwisterkinder-Wochenendangebot zwei qualifizierte Pädagogen/Innen, die im Rahmen des jährlich stattfindenden Familientreffens in Günne am Möhnesee ein Angebot für max. 15 Kinder im Alter von ca. 7-12 Jahren machen können. Dieses sollte auch das Thema Behinderung und Trauer beinhalten. Wert gelegt wird auf eine transparente Darstellung der geplanten Aktivitäten und auf eine längerfristige Zusammenarbeit. Weitere Informationen:

<http://mitglieder.leona-ev.de/zk/index.php>



**Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck—Preisverleihung:** Am 25. März 2017 wurde zum 14. Mal der mit 5.000 Euro dotierte Forschungspreis der gemeinnützigen René Baumgart-Stiftung für wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der pulmonalen Hypertonie in Stuttgart verliehen. Zum Einen an MSc PhD Chandran Nagaraj, Ludwig-Boltzmann Institut, Graz, für seine Arbeit „DHA führt zur Erschlaffung der Lungenarterien durch Aktivierung von Kalzium-abhängigen Kaliumkanälen in pulmonaler Hypertonie“. Zum anderen an Christine Joseph, Pharmacist, Universitätsklinik Köln, für ihre Arbeit „Koagulations-unabhängige Effekte von Thrombin und Faktor Xa und Protease-aktivierte Rezeptoren in der pulmonalen Hypertonie“. Prof. Ralf Ewert, Universitätsklinik Greifswald, sprach die Laudatio. Günther Thimm, 2. Vorstand vom pulmonale hypertonie e.v. und Anne-Christin Kopp, Cousine des Namensgebers der Stiftung, überreichten den Preis.



Foto: Forschungspreisvergabe der René Baumgart-Stiftung an Christine Joseph (2. v.l.) und an MSc PhD Chandran Nagaraj (2. v.r.) am 25. März in Stuttgart

[www.rene-baumgart-stiftung.de](http://www.rene-baumgart-stiftung.de) ; [www.phev.de](http://www.phev.de)



**PRO RETINA**  
Deutschland e.V.

Selbsthilfevereinigung von Menschen mit  
Netzhautdegenerationen

**40 unter 40" - PRO RETINA e.V., die Selbsthilfevereinigung von Menschen mit Netzhautdegenerationen feiert ihr 40-jähriges Jubiläum:** Geschenke zum Geburtstag sind üblich. Die PRO RETINA verschenkt an 40 Personen unter 40 Jahren eine einjährige kostenlose Mitgliedschaft. PRO RETINA kann Menschen mit Netzhautdegenerationen neue Chancen geben und durch Prävention, Therapie und gemeinsames Bewältigen Betroffenen helfen ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Nähere Informationen unter: [www.pro-retina.de/jubilaeum](http://www.pro-retina.de/jubilaeum)

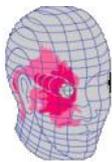
**Das PRO RETINA Forum: Austauschen – Informieren – Vernetzen:** Das Online-Angebot der PRO RETINA wird weiter ausgebaut: Auf der Homepage besteht die Möglichkeit über persönliche Erfahrungen mit einer Netzhauterkrankung zu berichten und diese mit Betroffenen zu teilen. Mit dem Forum soll der Überblick über Therapien und Forschung sowie Hilfsmittel durch eine einfach strukturierte Informationssammlung erleichtert werden. Das PRO RETINA Forum ist erreichbar unter <http://www.pro-retina.de/forum>.

**Informationen zum „Bardet-Biedl-Syndrom“ (BBS):** BBS ist eine seltene Erkrankung, bei der es zu einer Sehzelldegeneration und zu einem fortschreitenden Verlust der Sehfunktion kommt. Betroffene leiden unter Adipositas und häufig unter Polydaktylie (zusätzliche Finger/Zehen). Es kann zu Auffälligkeiten an den Geschlechtsorganen kommen. Bei Kindern treten Entwicklungsstörungen auf. Als Nebensymptome sind Asthma, Diabetes, Herzmissbildungen und Schlafapnoe möglich. Aktuelles zu BBS finden sie auf [www.pro-retina.de](http://www.pro-retina.de).



**Publikation „Marfan“ im Fachverlag:** Die Marfan Hilfe (Deutschland) e.V. hat Ende 2016 einen Patientenratgeber „Marfan-Syndrom“ im Springer Medizinverlag herausgegeben (ISBN 978-3-662-53258-4). Die Inhalte sind wissenschaftlich auf dem neuesten Stand und berücksichtigen zusätzlich die Patientensicht. Die Projektförderung der Krankenkassen ermöglichte es, die Mitglieder mit diesem Buch zu versorgen. Neben dem Ratgeber bietet die Marfan Hilfe persönlichen Kontakt, Erfahrungsaustausch und vielfältige Informationen in Broschüren und Seminaren.

Bild: Cover des Marfan-Ratgebers



**CSG zu Gast im Bundesgesundheitsministerium:** Aus Anlass des internationalen Tages des Clusterkopfschmerz, der seit 2016 immer am 21. März begangen wird, empfing der Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe den Vorstand des Bundesverbandes der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V. in



Foto: Die Teilnehmer des Gesprächs (v.l.n.r.): Jakob C. Terhaag, CSG-Geschäftsführer; Anja Alsleben, CSG-Schatzmeisterin, Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, MdB; Dr. Harald Müller, CSG-Präsident; Wilfried Oellers, MdB

seinem Berliner Büro, um sich über die Krankheit und die Probleme der Patienten mit dieser seltenen Kopfschmerzkrankung aufklären zu lassen. Für den CSG-Vorstand waren der Präsident Dr. Harald Müller, die Schatzmeisterin Anja Alsleben und der Generalsekretär und Geschäftsführer Jakob C. Terhaag angereist.

Der Minister nahm sich Zeit für die Belange der CSG-Betroffenen und zeigte sich beeindruckt von den Fortschritten, die dank der Selbsthilfe bis heute erreicht werden konnten. Die Vertreter der CSG versäumten es nicht, dem Minister ausreichend Informationsmaterialien zu überreichen und ihn dezent darauf hinzuweisen, dass die Forschungsausgaben im Verhältnis zu bspw. anderen Erkrankungen recht gering seien.



Abb.: Flyer „Selbsthilfe-Tag Berlin 2017“ 01. Juli 2017 ab 14 bis 21 Uhr.

Wer uns treffen will, wir sind mit einem ACHSE-Stand beim Berliner SELBSTHILFE-TAG 2017, 01. Juli, vertreten. 14 Uhr geht es los, das bunte Programm, am Rolandufer, Berlin-Mitte (S+U Jannowitzbrücke).

**Wir freuen uns auf Sie!**



Foto: 2 Mitarbeiter in ACHSE-Shirt am ACHSE-Stand beim Selbsthilfe-Tag 2016

## Lesetipp: Stand der Dinge Nationalplan

### Welche Maßnahmen aus dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen von 2013 sind bis heute umgesetzt worden oder in Arbeit?

Dies war Thema des vom Bundesgesundheitsministerium aus Anlass des Tags

der Seltene Erkrankungen veranstalteten Symposiums am 06. März 2017 in Berlin. Christoph Nachtigäller, Ehrenvorsitzender der ACHSE, unterstrich in seinem Beitrag gleich zu Beginn der Veranstaltung die große Bedeutung der „Patienten-

orientierung“ und mahnte, dass man insbesondere eine Verknüpfung der ERNs mit dem nationalen Gesundheitssystem, vor allem mit dem (deutschen) Zentrenmodell bräuchte.

**Alle Präsentationen hier:** <http://namse.de/news.html>

## In eigener Sache (1)

### Das Rad der ACHSE dreht sich – thematisch, aber auch personell.



Foto: (v.l.n.r.) Saskia de Vries (Ltg. Fundraising/Öffentlichkeitsarbeit), Patricia Heidrich (Referentin Geschäftsführung, Projekt „Selbsthilfe hilft einander“), Evelyne Hohmann (Projekt „Gemeinsam mehr erreichen“)

Mitarbeiter verlassen uns – das ist traurig – neue stoßen zu uns, bereichern das Team und schärfen den Blick für Neues. Manch' ein Mitarbeiter verdingt sich in anderen Bereichen, um dann frisch und mit neuen Ideen in den Schoß der ACHSE zurückzukehren, so wie Saskia de Vries!

### Willkommen

Viele Jahre war sie der Kopf des ACHSE-Fundraisings, hat als Frau mit Herz ein großes Netzwerk an Unterstützern für die

„Waisen der Medizin“ aufgebaut und so zum Beispiel die Auktion „Seltene Gelegenheiten“ zu einer Institution gemacht. Nach einem zweijährigen „Zwischenspiel“ und prägender Tätigkeit als Geschäftsführerin in einer Stiftung, ist Frau de Vries seit März bei der ACHSE, um den Bereich Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit zu leiten. (...wenn auch unsere Fundraiserin Rania von der Ropp seit Beginn des Jahres in Mutterschutz/Elternzeit ist. Sie wird schmerzlich vermisst!)

Ein echter „Neuzugang“ ist Evelyne Hohmann. Einige von Ihnen haben sicher schon mit ihr gesprochen, ob bei einem ACHSE-Seminar, bei der Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises 2017 oder am Telefon. Frau Hohmann hat im März das von der Robert Bosch Stiftung finanzierte Projekt „Gemeinsam mehr erreichen“ übernommen. (Mehr dazu in der Projektbeschreibung S. 13.)

Seit 01. Mai 2017 wird die Geschäftsführerin Mirjam Mann und

so auch das gesamte Büro-Team von Patricia Heidrich unterstützt – ihres Zeichens erste Referentin der Geschäftsführung in der ACHSE. Die Juristin und Mutter von zwei Kindern hat viele Jahre die Akademie sowie die Ehrenamtlichen der Björn Schulz Stiftung in Berlin betreut. Frau Heidrich ist zudem verantwortlich für unser Projekt „Selbsthilfe hilft einander“. Einige Mitgliedsorganisationen wurden bereits von ihr beraten und bald wird das erste neue ACHSE-INFORMATIONSBLETT veröffentlicht – zu den wichtigen Fragen rund um die Nutzung von Foto/Video in der Selbsthilfearbeit. Wir sind uns sicher, dass wir mit ihr noch mehr für Sie leisten können.

### Abschied

Und „last“ und hoffentlich erst einmal „least“: Unsere Betroffenen- und Angehörigenberaterin Eike Jogwer-Welz wird die ACHSE nach fünf intensiven Jahren verlassen und, wie es der Zufall so will, in die Björn Schulz Stiftung gehen. Nach Abschluss ih-

### Auf einen Blick! ACHSE-Termine

#### 12./13. Mai 2017

Workshop „Öffentlichkeitsarbeit für die Seltenen“ in Berlin

#### 19./20. Mai 2017

EURORDIS Membership Meeting in Budapest

#### 10. Juni 2017

Aktionstag Seltene Erkrankungen in Leipzig

#### 19.-21. Juni 2017

Hauptstadtkongress in Berlin

#### 01. Juli 2017

LV Selbsthilfetag Berlin, Rolandufer, ACHSE-Stand

#### 10./11. Nov. 2017

Mitgliederversammlung und Fachtagung ACHSE in Bonn

### Termine und Aktuelles finden Sie auf

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



Foto: (v.l.n.r.) Andrea Ballschuh (ACHSE-Botschafterin), Patricia Carl (Vorstand BKMF e.V.), Ute Palm (ACHSE-Vorstand, PRO RETINA). Eröffnung Fotoausstellung „Waisen der Medizin“ in Berlin am 28.02.2017.

## In eigener Sache (2)



Foto: Eike Jogwer-Welz, ACHSE e.V.

rer nebenberuflichen Ausbildung zur Familientherapeutin hat Eike Jogwer-Welz dort die Möglichkeit, ihre Kenntnisse und Fertigkeiten konkret für Familien einzubringen, Neues aufzubauen und zu gestalten. Wir werden ihre Tatkraft und ihre Zuegandtheit in der ACHSE-Beratung sowie ihren Optimismus im Team sehr vermissen.

Für ihre neuen Aufgaben wünschen wir ihr alles erdenklich Gute!

### Stelle ausgeschrieben

Wir hoffen, dass der Arbeitsplatz der Beraterin nicht lange verwaist ist, denn Betroffene oder Angehörige auf der Suche nach Informationen brauchen diese einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle.

Für die Betroffenen- und Angehörigenberatung sucht der ACHSE e.V. ab sofort für 20 bis 30 Std./Woche eine/n Sozialarbeiter/in oder Sozialpädagoge/in.

Bitte schauen Sie in die Stellenbeschreibung auf der ACHSE-Webseite: <http://bit.ly/2rTIoMf>

**ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören derzeit über 120 Selbsthilfeorganisationen an. ACHSE berät, vernetzt und gibt den „Seltenen“ in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft eine starke Stimme. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler.**

### 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](mailto:info@achse-online.de)

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

**Wir stehen Ihnen gern für Ihre Fragen und Ideen zur Verfügung!**

**Schirmherrschaft:** Eva Luise Köhler

**Vorstand:** Dr. Jörg Richstein (Vorsitzender), Geske Wehr (stellv. Vorsitzende), Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Anja Kliner, Ute Palm, Claudia Sproedt

**Mitarbeiter:** Mirjam Mann (Geschäftsführung), Dr. med. Christine Mundlos (Ltg. ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung), Eike Jogwer-Welz (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Gertrud Windhorst (ACHSE Wissensnetzwerk und ACHSE Selbsthilfe Akademie), Saskia de Vries (Ltg. Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit), Rania von der Ropp (Fundraising/Elternzeit), Bianca Paslak-Leptien (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Patricia Heidrich (Referentin der Geschäftsführung, Projekt "Selbsthilfe hilft einander"), Evelyne Hohmann (Projekt "Gemeinsam mehr erreichen"), Hartmut Fels (Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation), Marina Krüger (Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung)