



ACHSE Aktuell - Sonderausgabe Rückblick 2010/2011

Menschen mit Seltene n Erkrankungen bewegen

Liebe ACHSE-Mitglieder,
liebe Freunde der ACHSE,

2010 war ein turbulentes Jahr für uns. Das Jahr begann mit der sehr erfreulichen Nachricht, dass das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene n Erkrankungen (NAMSE) seine Arbeit aufnehmen würde. Diesem Ereignis folgte alsbald die traurige Nachricht, dass Bundespräsident Prof. Dr. Horst Köhler, am 31. Mai 2010, mit sofortiger Wirkung, von seinem Amt zurückgetreten ist. Große Hoffnungen und große Sorgen gingen sofort Hand in Hand.

Auf einem Höhepunkt der politischen Arbeit werden wir mit großen Herausforderungen auf

dem Gebiet des Fundraisings konfrontiert.

Zum Glück hat die ACHSE in ihrem 6-jährigen Bestehen Politik und Institutionen von der Notwendigkeit ihrer Arbeit überzeugen können, so dass wir gute Hoffnungen haben, Förderer und Unterstützer zu gewinnen.

Menschen mit Seltene n Erkrankungen bewegen: ihre Schicksale berühren uns und mit ihren Erfahrungen und ihrer Expertise setzen sie viel in Bewegung. Die Selbsthilfe hat wesentlich dazu beigetragen, dass jetzt ein Nationaler Aktionsplan geschrieben wird.

Die intensive und kreative Arbeit von vielen Mitgliedern des NAM-

SE macht uns Hoffnung, dass gute Maßnahmen für Menschen mit Seltene n Erkrankungen formuliert und von den teilnehmenden Organisationen getragen werden. In 2010 wurden entscheidende Schritte gegangen: wir konnten die Aufmerksamkeit dieser Akteure gewinnen und von der Notwendigkeit überzeugen, zu handeln. Es ist uns gelungen „den Seltene n eine Stimme zu geben“.

Ihr
Christoph
Nachtigäller



Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Im März 2010 wurde das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet, bestehend aus mittlerweile 26 Vertretern des deutschen Gesundheitssystems,

NAMSE hat den Auftrag, einen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen zu schreiben. Das Bündnis wird koordiniert vom Bundesministerium für Gesundheit, vom BM für Bildung und Forschung sowie der ACHSE.

Vier Arbeitsgruppen (AGs) wurden gegründet, in denen

Vertreter von ACHSE und der BAG SELBSTHILFE, als Patientenvertreter, beteiligt sind:

1. Informationen
2. Diagnose
3. Versorgung/Zentren/Netzwerke
4. Forschung

Entwicklungen

Die 4 AGs haben viele Unter-AGs gegründet und arbeiten jetzt, seit einem Jahr, hart an Problemanalysen und Maßnahmen. Ärzte- und Wissenschaft, Ministerien, Krankenkassen, Industrie und Patientenvertretung arbeiten gemeinsam für eine

Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen. Dass NAMSE entstanden ist, ist ein großer Erfolg. Die ACHSE verbindet große Hoffnungen mit dieser Arbeit!

Mehr Infos finden Sie auf : www.namse.de und www.achse-online.de. Ansprechpartnerin ist Mirjam Mann



ACHSE auf Achse: Auszug aus den Terminen 2010/2011

24. Februar 2010: Fachtagung mit LAG NRW—„Seltene schwierig? Brauchen Menschen mit Seltene n Erkrankungen eine besondere Versorgung?“

28. Februar 2010

- Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises 2011 an Dr. Karin Jurkat-Rott und Dr. Marc-André Weber

- Städteaktionen u.a. in Würzburg, Hamburg, Essen, Stuttgart und viele mehr.

10. März 2010: Gründung des NAMSE

17. April 2010: Fachtagung Selbsthilfe der Seltene n.

28. Februar 2011:

- Städteaktionen
- Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises 2011 an Professor Christoph Klein.

- Wanderausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltene n Erkrankung“ macht sich von Berlin aus auf den Weg nach München, Hannover und Freiburg.

12. März 2011: Fachtagung zur Präimplantationsdiagnostik in Bonn

12. Mai 2011: Verleihung des ACHSE • Central Versorgungspreises für chronische seltene Erkrankungen an SOMA e.V. und ECORN-CF

13.-14. Mai 2011: EURORDIS Mitgliederversammlung in Amsterdam

31. Mai 2011: Gründungsveranstaltung des ACHSE Unternehmensforums in Berlin

und vieles mehr...