

**ACHSE Aktuell – Dezember 2015**

Liebe ACHSE-Mitglieder, liebe Freunde der ACHSE, es ist Zeit zurückzublicken



und zu rekapitulieren: Was haben wir in diesem Jahr erreicht, wo müssen wir stärker anpacken? Wir haben die Krankenhausreform beeinflusst, das Versorgungsstrukturgesetz

und den NAMSE-Prozess maßgeblich vorangetrieben. Darauf können wir mit Recht stolz sein. Auch in 2016 wird die politische Einflussnahme – für eine bessere Versorgung und Forschung für die „Seltenen“ – ganz weit oben auf unserer Agenda stehen. Kämpfen müssen wir in 2016 auch für die Sicherung der Existenz von ACHSE. Denn ohne ACHSE gibt es keine starke Stimme mehr, die den „Seltenen“ in Politik und Öffentlichkeit Gehör verschafft, die sich für Sie

einsetzt. ACHSE muss schlagkräftig bleiben! Dazu brauchen wir auch Sie. Deshalb appelliere ich: Unterstützen auch Sie uns: Durchschnittlich knapp 9 Euro Mitgliedsbeitrag pro Verband und Monat reichen nicht aus, um unsere Arbeit zu sichern. Da ich – wie Sie auch – ehrenamtlich meine Zeit für ACHSE einsetze, weiß ich, wie schwer es ist, nachhaltig zu arbeiten. Und gerade deshalb bitten wir um Ihre Solidarität: Nur gemeinsam können wir stark sein. Vielen Dank für Ihr Engagement.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien von Herzen ein gesegnetes Weihnachtsfest und ein gutes neues Jahr 2016.

Herzlichst

Ihr Dr. Andreas Reimann

ACHSE auf Achse - kommende Termine 2016

28.01.2016:

vfa-ACHSE

„Seltene Erkrankungen: Wissenswertes zur Teilnahme an Klinischen Prüfungen“, in Berlin.

16.02.2016:

ACHSE Unternehmensforum in Berlin

29.02.2016:

„Gebt den Seltenen Eure Stimme“ - Tag der Seltenen Erkrankungen/Rare Disease Day 2016 mit zahlreichen Städteaktionen in Deutschland und weltweit.

05.03.2016:

Eva Luise Köhler Forschungspreis – Verleihung in Berlin.

“Gebt den Seltenen Eure Stimme!”

Der Tag der Seltenen Erkrankungen am **29. Februar 2016:** Der letzte Tag im Februar ist immer ein ganz besonderer, denn dann schließen sich Selbsthilfegruppen, Angehörige, aber auch Zentren für Seltene Erkrankungen sowie engagierte Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten zusammen, um den „Seltenen“ auf ganz verschiedene Weise öffentlichkeitswirksam Gehör zu verschaffen – mit medizinischen Fachtagungen, Kulturabenden und anderen Infoveranstaltungen. Mitmachen können alle, nicht nur bundes-, sondern weltweit. ACHSE koordiniert und bewirbt die Aktionen in

Deutschland nun schon seit 2008. Wer schon einmal mit dabei war weiß, dass Aufruf und Organisation bei EURORDIS im Frühjahr und in Deutschland im Herbst beginnen.

„Voneinander/ miteinander lernen“:

Den Auftakt bildete in diesem Jahr zum dritten Mal der Workshop „voneinander/ miteinander lernen – Der Tag der Seltenen Erkrankungen“. Rund 30 Interessierte kamen am 10. Oktober in Berlin zusammen, um ihre gebündelte Erfahrung sowie Wissen und Ideen miteinander auszutauschen. (Fortsetzung auf S. 2)



“Gebt den Seltenen Eure Stimme!”

(Fortsetzung von S. 1)

Vorstand Anja Kliner sowie Lisa Biehl und Bianca Paslak aus dem ACHSE-Büro leiteten den Workshop. Gemeinsam blickten die Teilnehmer auf einen erfolgreichen Tag der Seltenen 2015 zurück und ließen sich inspirieren. Es gab erste Informationen zum Tag in 2016, Tipps zum Fundraising und für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.



Wir danken herzlich für die finanzielle Unterstützung.



Dabeisein – Gewusst wie: Den folgenden Aufrufen auf der Mitgliederversammlung sowie per E-Mail sind viele Interessenten gefolgt. Es gibt 15 Anmeldungen und einige Interessensbekundungen. Wir freuen uns schon jetzt auf Aachen (2), Essen, Bremen, Viersen, Würzburg, Mainz, Berlin, Dessau, Magdeburg, Münster!!

Bitte melden Sie sich, wenn auch Sie eine Aktion planen: Bianca.Paslak@achse-online.de und teilen Sie uns die Details mit! Wir listen Ihre Veranstaltungen auf www.achse-online.de, [facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV), www.rarediseaseday.org.

Darüber hinaus versorgen wir Sie mit Tipps und Tricks zu Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit, mit Logos, Bannern für Ihre Webseiten etc.– alles zu finden im Mitgliederbereich auf www.achse-online.de oder auf Wunsch per E-Mail. Sollten Sie Ihre Zugangsdaten vergessen haben, melden Sie sich bitte bei Bianca.Paslak@achse-online.de.

Im neuen Jahr erhalten Sie auf Wunsch das Rare-Disease-Day-Poster mit deutschem Slogan, Flyern, Luftballons ... Im Januar die erste Pressemitteilung.



Auch wenn Sie selbst keine Aktion planen, können Sie Teil der Rare-Disease-Day-Bewegung sein. Nutzen Sie Banner oder Profilbild in Ihren Sozialen Netzwerken, erzählen Sie Freunden und Familie von dem Tag, erstellen Sie eine E-Mail-Signatur oder werben Sie auf Ihrer Internetseite damit. Mehr Tipps finden Sie ebenfalls im Mitgliederbereich unserer Internetseite www.achse-online.de.

„Join us in making the voice of rare diseases heard“ - **Eine weltweite Bewegung:** Es lohnt sich, die kürzlich aktualisierte Webseite unserer Dachorganisation EURORDIS rarediseaseday.org zu erkunden. Neben zahlreichen Informationen, Banner, Logo, Poster für Sie, können Sie Geschichten aus dem Alltag von Seltenen lesen und auch Ihre mit den anderen teilen. Gerade wird an einem Videofilm gearbeitet, der das Motto des Rare Disease Days in Bild und Ton zum Leben erwecken wird.

ACHSE in Berlin am 29. Februar 2016: Für uns wird es am Tag der Seltenen Erkrankungen wieder politisch, denn wir planen eine eigene kleine hoffentlich öffentlichkeitswirksame Aktion...im Januar verraten wir mehr.



Europäisches Jahr der Seltenen Erkrankungen 2019

Aufmerksamkeit in den Medien, Einfluss auf die Versorgung sowie Politiker, die sich für die “Seltenen” engagieren – nicht nur am Tag der Seltenen Erkrankungen, sondern 365 Tage, ein ganzes Jahr lang? Das ist das Ziel der EURORDIS-Kampagne “#EYRD2019 – Europäisches Jahr der Seltenen Erkrankungen 2019“. Damit es jedoch dazu kommt, werden noch ganz viele Unterschriften benötigt. www.eurordis.org/eyrd2019



Warum Europäisches Jahr? Jedes Jahr wählt die Europäische Union ein Thema, mit dem sich ein Jahr lang in Gesellschaft, Politik, Kultur länderübergreifend beschäftigt wird. Ziel dieser Vorgehensweise ist es natür-

lich, Aufmerksamkeit zu erregen. Darüber hinaus kann die intensive Beschäftigung mit einem Thema auch ein politisches Signal senden und mehr politischen Einsatz durch EU-Institutionen und die Regierungen der Länder erzielen und richtungsweisend für zukünftige politische Entscheidungen sein.

Warum in 2019? 1999 wurde die EU-Richtlinie für „Orphan Drugs“ verabschiedet. Zehn Jahre später folgte der EU-Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, ein Meilenstein. Die Dokumente beinhalteten eine gemeinsame Strategie zur Unterstützung der EU-Staaten bei Themen zu Diagnose, Behandlung und Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Daran soll in 2019 erinnert werden.

Wie können Sie teilnehmen? Unterzeichnen Sie die Petition. Ermuntern Sie Familie, Freunde und Angehörige, dies ebenso zu tun. Posten und twittern Sie mit dem Hashtag #EYRD2019. Laden Sie das Logo herunter und benutzen Sie es für Ihre Online-Kommunikation. Auf der Webseite finden Sie eine Vorlage für einen Brief an Politiker, mit der Bitte die Kampagne zu unterstützen. Und wenn Sie mehr erfahren wollen: EURORDIS hat für Sie ein Webinar bereitgestellt.

Alles unter: www.eurordis.org/eyrd2019

Seminar „Internationale Vernetzung“ fand großen Zuspruch

Am 27. und 28. November fand in Berlin das ACHSE-Seminar „Internationale Vernetzung“ statt, das mit 35 Teilnehmern sehr gut besucht war.

Der erste Tag stand im Zeichen des Erfahrungsaustauschs. Vier ACHSE-Mitgliedsorganisationen, die schon seit vielen Jahren auf europäischer Ebene tätig sind (Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V., Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V., Selbsthilfe Ichthyose e.V, Hoffnungsbaum e.V.), berichteten von ihren Erfahrungen, den Herausforderungen und Erfolgen, die sie im

Zusammenschluss mit anderen europäischen Selbsthilfeorganisationen bisher erzielt haben.

Einig waren sich alle vier Referentinnen und Referenten darin, dass die Herausforderungen, auf europäischer Ebene tätig zu werden, nicht zu unterschätzen, aber zu bewältigen sind. Dabei betonten sie, dass der Erfolg immer von einzelnen Personen abhängig ist, die bereit sind, die Arbeit auf europäischer Ebene mit großem Engagement voranzutreiben.

(Fortsetzung auf S. 4)

Seminar „Internationale Vernetzung“ fand großen Zuspruch

(Fortsetzung von S. 4)

Viel Raum nahmen in den Erfahrungsberichten die kulturellen Unterschiede ein. Um gemeinsam an einem Strang ziehen zu können, gilt es, nicht nur Sprachbarrieren zu überwinden und Vorurteile gegenüber den europäischen Nachbarn abzubauen. Auch Toleranz und Kompromissbereitschaft sind gefordert. So berichtete Ute Wallentin (Deutsche Gesellschaft für Osteogenese imperfecta (Glasknochen) Betroffene e.V) zum Beispiel davon, dass der Datenschutz in anderen europäischen Ländern nicht so streng gesehen wird wie in Deutschland und die deutsche Selbsthilfeorganisation in ihrem europäischen Verein die Anforderungen an eine internationale Datenbank inzwischen heruntergeschraubt hat.

Weitere Themen des ersten Semintages waren die Finanzierung europäischer Veranstaltungen und Kongresse sowie die Öffentlichkeitsarbeit. Trotz allen Schwierigkeiten, die mit einer Zusammenarbeit auf europäischer Ebene verbunden sind, war das Fazit der Referentinnen und Referenten eindeutig: **Um das Wissen über Seltene Erkrankungen stärker zu bündeln und einen Kontakt zu mehr Wissenschaftlern und Kliniken herzustellen, ist eine**

europäische Vernetzung gerade für die „Seltene“ äußerst wichtig. Und nicht zuletzt erfährt die Selbsthilfe durch ihre Arbeit auf europäischer Ebene eine größere Anerkennung. Die Anstrengung lohnt sich, so das Resümee der vier Referentinnen und Referenten, die die Seminarteilnehmer dazu ermutigten, den Schritt zur internationalen Vernetzung zu wagen.

Am zweiten Tag des ACHSE-Seminars stellte Anja Helm von EURORDIS, unseren europäischen Dachverband von Patientenorganisationen mit Seltene Erkrankungen und dessen Aufgaben und Projekte vor. Der Dachverband, der die Interessen der „Seltene“ auf europäischer Ebene vertritt, unterstützt die nationalen Selbsthilfeorganisationen auch bei ihrer europäischen Vernetzung. So stellt er zum Beispiel für die ersten internationalen Gründungstref-

fen kostenlos Räume zur Verfügung sowie geringe finanzielle Mittel.

Auch Anja Helm legte den Teilnehmern nahe, einen europäischen Verein zu gründen, um größeren Einfluss auf Forschung und Politik nehmen zu können.

Dr. Daniel Richter, Rechtsanwalt und Steuerberater, beschloss das Seminar. Er referierte über die rechtlichen Bedingungen und Folgen, die bei der Gründung eines europäischen Vereins zu beachten bzw. zu bedenken sind.

Alle Präsentationen und Vorträge des Seminars stehen den ACHSE Mitgliedern auf der „ACHSE Selbsthilfe Akademie“ online im PDF-Format und als Video zur Verfügung. Fragen zur „ACHSE Selbsthilfe Akademie“ beantwortet Ihnen gern Gertrud Windhorst unter der Telefonnummer 030/3300708-27 oder per E-Mail gertrud.windhorst@achse-online.de.

ACHSE Selbsthilfe Akademie

gefördert von **BARMER GEK**



Willkommen im Verein ACHSE



ACHSE-Geschäftsführerin und ACHSE-Vorstandsmitglieder

Herzstück eines jeden Vereinslebens ist die jährliche Mitgliederversammlung. Zu dieser lud ACHSE seine über 120 Mitglieder am 13. November nach Hohenroda in Hessen. In einer recht kurzweiligen Versammlung, die von einer ausgezeichneten Pausenverpflegung flankiert worden ist, wurde der Vorstand entlastet und sechs neue ACHSE-Mitglieder einstimmig bestätigt:

Angelman e.V. ist der Selbsthilfeverein von Eltern für Eltern, dem mittlerweile 400 Mitglieder angehören. Diese tauschen u.a. Erfahrungen, Tipps und Informationen aus. Das seltene Angelman-Syndrom (AS) führt zu einer starken Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung sowie dem Ausbleiben von Sprache.

Chronisch Lebererkrankte und ihre Angehörigen zu unterstützen und die Krankheit in das Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken, ist Aufgabe des **Berliner Lebering**. Dem Verein gehören neben Betroffenen, Angehörigen und Interessierten auch engagierte Menschen aus gesundheitsrelevanten Berufsgruppen an.

Die erblich bedingten Erkrankungen der Glykosylierung zählen zu den genetisch bedingten Stoffwechseldefekten. Symptome und Krankheitsverläufe, die auf diese Enzym- und Transferdefekte zurückgehen, können ganz unterschiedlich sein und verschiedene Organe schwer betreffen. Das macht die frühe Erkennung so kompliziert. **Der Bundesverein CDG-Syndrom e.V. „Glyco-Kids“** kümmert sich um Eltern und ihre erkrankten Kinder, informiert und ver-

netzt international.

Bei Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen, die an aHUS leiden, entstehen Blutgerinnsel im ganzen Körper, die über kurz oder lang an die Dialyse und später zu Nierenversagen führen. Auch MPGN-Betroffene sind von Nierenversagen bedroht. Diese Erkrankung kann sogar nach einer Nierentransplantation erneut auftreten. Im **Verein MPGN und aHUS** tauschen sich Eltern und Betroffene aus, machen sich gegenseitig Mut und kämpfen für eine gute Versorgung.

In der **Deutschen Gesellschaft für interkraniale Hypertension e.V.** haben sich Betroffene mit Pseudotumor Cerebri (erhöhter Hirndruck ohne erklärende Ursache) zusammengeschlossen. Von dieser schmerzhaften chronischen Erkrankung sind mehr Frauen als Männer betroffen. Der Verein möchte u.a. Betroffene aufklären, aber auch ein gesellschaftliches Bewusstsein zur Früherkennung schaffen und zu Forschung anregen.

Der **Verein PHOSPHATDIABETES Selbsthilfe** hat es sich zum Ziel gesetzt, die Phosphatdiabetes-Patienten und ihre Angehörigen mit Hinweisen, Anregungen, Familientreffen zum Erfahrungsaustausch, medizinischen Seminaren und Kontakten zu unterstützen. Die Phosphatdiabetes ist eine sehr komplexe Erkrankung, die sowohl die Knochen, die Zähne als auch die Funktion der Nieren betrifft.



Die „Neuen“ und ihre Paten vom ACHSE-Vorstand.

ACHSE-Fachtagung 14. November Hohenroda

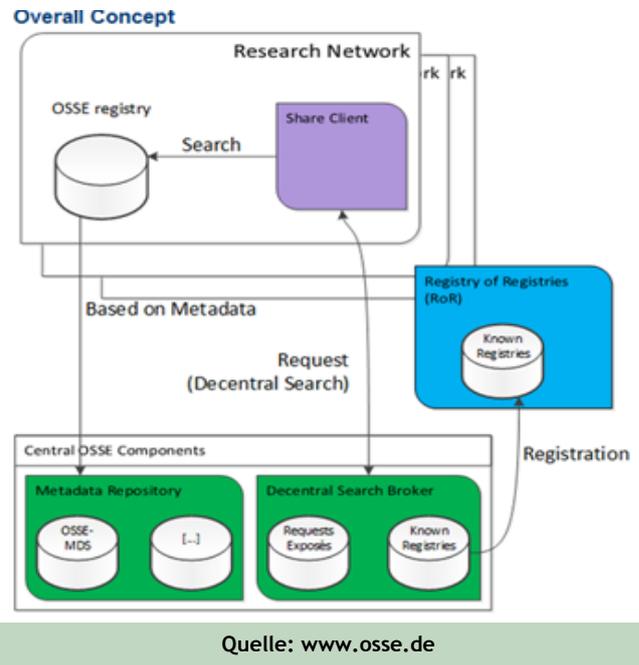
Dr. Christine Mundlos, Lisa Biehl und Mirjam Mann präsentierten u.a. neue Projekte wie die von der Robert-Bosch-Stiftung geförderten „WEP-CARE“ und „Patienten für Patienten“, die im Herbst begonnen haben, stellten die Arbeit der „ACHSE Selbsthilfe Akademie“ vor und gaben Einblicke in den aktuellen Stand des Projektes „Zugang zu Patienteninformationen verbessern“.



Lisa Biehl berichtet von den neuen von der Robert-Bosch-Stiftung geförderten Projekten.

Dr. Holger Storf erläuterte die Projekte se-atlas, ZIPSE und OSSE. Der Mitarbeiter der AG e-Health der Medizininformatik (IMBEI) an der Universitätsmedizin Mainz ist u.a. in deren Konzipierung, Planung und Umsetzung involviert. Er erklärte, warum Patientenvertreter für diese Projekte so wichtig sind.

Open Source-Registersystem für SE in der EU, kurz OSSE, ist ein vom BMBF gefördertes Projekt, das unter der Beteiligung des Instituts für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) Mainz und des Universitätsklinikums Frankfurt (Pneumologie) durchgeführt wird. Grundlage ist die Tatsache, dass es zu SE wenige Experten, wenige Daten, sowie wenige Register gibt und darüber hinaus für das, was vorhanden ist, auch noch unterschiedliche Technologien verwendet werden. Dies erschwert die Zusammenarbeit.



Ziel von OSSE ist die Schaffung einer nationalen Registerlandschaft unter Entwicklung einer Open Source Registersoftware für Seltene Erkrankungen. Die Entwicklung findet unter Berücksichtigung der EUCERD-Empfehlungen zu Registern statt und soll zukünftig u.a. die Interoperabilität von Registern auf nationaler und internationaler Ebene gewährleisten. Die Register-Software ist auch der Patienten-SH zugänglich, die genaue Handhabung und Nutzung soll in einem extra Workshop, der von der ACHSE organisiert wird, den interessierten Mitgliedsorganisationen nahe gebracht werden.

ZIPSE – Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen (Beta-Phase): ist ein vom BMG gefördertes Informationsportal, das als Verweisdatenbank, zu verlässlichen qualitätsbewerteten Informationen über SE weiterleiten soll. ZIPSE basiert auf orphanet-Daten, was in der Vergangenheit und von den anwesenden ACHSE-Mitgliedern kritisch kommentiert worden ist, da auf diesem Weg erneut fehlerhafte Informationen genutzt und verbreitet würden. Holger Storf machte deutlich, dass die Patienten selbst dazu beitragen können, (Fortsetzung auf S. 7)

ACHSE-Fachtagung

(Fortsetzung von S. 6)

die Datenbasis von ZIPSE zu verbessern. Er bat die Patientenorganisationen, die notwendigen Datenkorrekturen vorzunehmen und die Qualität der Datenbank kontinuierlich zu verbessern.

se-atlas

Der se-atlas, ein Projekt, das ebenfalls vom BMG gefördert wird und auf Daten von Orphanet basiert, stellt Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen kartographisch oder in Listenansicht dar. Um die Qualität der Informationen zu sichern, ist das IMBEI auch hier auf die Expertise und Unterstützung der Patientenorganisationen angewiesen, die die bereits gelisteten Versorgungseinrichtungen „stempeln“ können und damit als eine Versor-

gungseinrichtung ausweisen, mit der die jeweilige Selbsthilfeorganisation gute Erfahrungen gemacht hat. Darüber hinaus können sie selbst Versorgungseinrichtungen empfehlen, die in den se-atlas aufgenommen werden sollen.



„Einer für Alle!“

Gemeinsam haben wir schon viel erreicht. Doch um handlungsfähig bleiben zu können, ist ACHSE als gemeinnütziger Verein, ebenso wie Sie, zum großen Teil auf Spenden angewiesen – auch von Mitgliedern, Betroffenen und Angehörigen.

Da wir natürlich niemanden über die Maßen belasten wollen, haben wir die Kampagne „Einer für Alle!“ ins Leben gerufen, bei der wir Sie um 1 EURO jährlich bitten – bequem per Lastschrift einzug.

Zukunft unsere wichtige Arbeit fortführen.



Auf der Mitgliederversammlung am 13. November in Hohenroda und bei dem Seminar der „ACHSE Selbsthilfe Akademie“ am 27. November konnten wir bereits sehr positive Erfahrungen sammeln.



Wir glauben, dass dies ein Betrag ist, den jeder entbehren kann, der aber in der Summe eine große Wirkung zeigt. Denn wenn ganz viele Menschen mitmachen und regelmäßig jährlich einen Euro spenden, können wir auch in

Wir hoffen, dass wir nun auch Sie für „Einer für Alle!“ gewinnen können ...

(Fortsetzung auf S. 8)



„Einer für Alle!“

(Fortsetzung von S. 7)

Was können Sie tun? Seien auch Sie „Einer für Alle!“!
Sprechen Sie über die Aktion, überzeugen Sie Ihre Mit-



„Einer für Alle!“ - Danke, Lupus.

glieder, Angehörige, Freunde. Werden Sie selbst „Einer für Alle!“ und melden Sie sich bei Hartmut Fels.

Er schickt Ihnen das Mitmachformular. Gern übersenden wir Ihnen für Ihre Vereinsveranstaltungen außerdem die

Powerpoint-Präsentation, in der wir unser Anliegen erklären, den Mitmachbogen mit Ermächtigung zum Bank-einzug – zum Ausdrucken und Weitergeben, einen Textvorschlag zur Einbindung in die Vereinswebseiten sowie einen Vorschlag für das Anschreiben zur Weiterleitung per E-Mail an Ihre Mitglieder.

Streuen Sie den Aufruf in Ihren Mitgliedskreisen oder bei Angehörigen und Freunden. Natürlich geht das auch bequem online: www.achse-online.de/cms/spenden_u_foerdern/einer_fuer_alle.php

NUR „Gemeinsam sind wir stark!“.

Wir danken Ihnen schon jetzt für Ihre tolle Unterstützung. Ohne Sie geht es nicht: „Einer für Alle!“!

Kontakt: Hartmut.Fels@achse-online.de;
Telefon 030-3300708-11

Gemeinsam sind wir stark – Gemeinsam schließen wir Lücken

Unsere erste gemeinsame Spendenkampagne, für die wir Sie um ihre Projektbewerbungen gebeten hatten, ist seit ein paar Wochen online www.betterplace.org/p35752.

„Lücken schließen“ soll ein Kurzfilm werden, der betroffenen Eltern auf humorvolle, spielerische Art erklärt, was es denn heißt, wenn ihr Kind mit einer kranken Speiseröhre geboren wird. Welche OPs sind notwendig? Wie wird der Alltag? Wer weiß Rat? Im Mittelpunkt stehen die kranken Speiseröhren, Seltene Erkrankungen allgemein und die Patientenselbsthilfe. Dieses Gemeinschaftsprojekt von KEKS e.V. und ACHSE ist erfolgreich umgesetzt, wenn der Kurzfilm produziert ist und über die Weiterverbreitung in den sozialen Netzwerken von mindestens 50.000 Menschen gesehen wird.

Doch Schritt für Schritt: Die Ideen stehen, die „Filmische Kreativwirtschaft“ wird sich um eine professionelle Umsetzung kümmern. 23 Personen haben bis

heute gespendet und so schon 14 Prozent der Finanzierung für den Film beigesteuert. Das ist große Klasse! Die volle Finanzierung können wir aber nur erreichen, wenn alle mitmachen und Sie den Aufruf in Ihren Netzwerken teilen!



Gemeinsam mit Ihnen wollen wir und haben wir die Chance, dieses Projekt zum Erfolg zu führen. Denn es soll der Beginn für viele weitere Gemeinschaftsprojekte werden. Sie können uns auf vielfache Weise helfen: Erzählen Sie von unserem Projekt, teilen Sie den Link mit Ihrer Familie, Freunden und Verwandten und rufen zur Spende auf: www.betterplace.org/p35752

ACHSE und KEKS e.V. zählen auf Sie. Wir sehen uns auf betterplace.org. Herzlichen Dank!

MSD Gesundheitspreis für herausragende Versorgungslösungen

Am 16. September 2015 ist in München unter der Schirmherrschaft von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe der MSD Gesundheitspreis 2015 verliehen worden. Mit dem Preis werden herausragende innovative Versorgungslösungen gewürdigt und Anreize zur Nachahmung geschaffen. Mirjam Mann, Geschäftsführerin von ACHSE war Mitglied der unabhängigen Jury. Sie hielt die Laudatio auf den Preisträger für das Projekt mit dem größten Patientennutzen.

Sonderpreis für Projekt mit größtem Patientennutzen: Dieser mit 10.000 Euro dotierte Sonderpreis ging in diesem Jahr an das „Zentrum für Bevölkerungsmedizin & Versorgungsforschung“ der Universität Lübeck für das Projekt „Aktivierung von Patientinnen und Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) - Versorgungspfade in der praktischen Umsetzung“.

In ihrer Laudatio unterstrich Mirjam Mann: „Patientennutzen heißt nicht gleich Patientenorientierung, und eine medizinisch hochwertige Versorgung ist nicht unbedingt patientenorientiert.“

Beim Gewinnerprojekt sind Betroffene von Anfang an mit einbezogen worden, haben mitentwickelt und so zur maßgeblichen Umsetzung, an dessen Ende ein interaktiver Fragebogen entstanden ist, beigetragen. Die individualisierten, problemorientierten Informatio-

nen sollen den Patienten in die Lage versetzen, auch ohne Arzt zu entscheiden, welche der erhaltenen Empfehlungen umgesetzt werden können und sollen.

Das Projekt hilft damit Betroffenen, trotz des fehlenden Case Managements und des chronischen Zeitmangels der Ärzteschaft, die für sie richtige Versorgung und/oder den richtigen Umgang mit der Erkrankung zu erreichen.

Eine Online-Version des Fragebogens steht inzwischen kostenfrei unter <http://www.ced-aktiv-werden.de> zur Verfügung. Alle Projektschritte erfolgten in enger Kooperation mit der Patientenorganisation DCCV – die Deutsche Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Vereinigung.

Herzlichen Glückwunsch!



ACHSE auf der Messe reha-care 14. – 17. Oktober



Die internationale Messe in Düsseldorf bot vier Tage lang einen Überblick über Hilfsmittel und Dienstleistungen, die Menschen mit Behinderung, mit Pflegebedarf oder mit chronischen Krankheiten den Alltag erleichtern sollen. Gemeinsam mit Vertretern vom Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e. V. hat Hartmut Fels von ACHSE Vollgas gegeben

und Betroffene, Angehörige, Freunde, Ärzte/Therapeuten, Mitglieder und Messebesucher umfangreich über Belange von Betroffenen, die Patientenselbsthilfe und die Arbeit von ACHSE informieren können. Über 200 Gespräche wurden geführt, zahlreiche Betroffene oder Ärzte haben sich seither schon an die ACHSE-Beratung gewandt. Die Messe bot jedoch nicht nur eine hervorragende Möglichkeit zur Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit. Sie war Plattform, um sich zu vernetzen und das WIR-Gefühl, zwischen den Patientenorganisationen der Selbsthilfe zu fördern.



Hoffnungsbaum e.V.

ACHSE gratuliert: Hoffnungsbaum e.V. ist von der Hertie-Stiftung mit dem Preis für Engagement & Selbsthilfe in Höhe von 10.000 Euro ausgezeichnet worden. Die Verleihung erfolgte auf der Abschlusskonferenz des NBIA-Forschungsprojektes TIRCON. Die Veröffentlichung der Ergebnisse ist nach Auswertung der klini-

schen Studie und Grundlagenforschung in 2017 zu erwarten. Auch nach 4-jähriger EU-Finanzierung soll die Infrastruktur für Forschung/Versorgung erhalten bleiben, u.a. werden Patientenregister und Biobank fortgeführt.



**Selbsthilfegruppe
Glykogenose
Deutschland e.V.**

**McArdles wandern für
Glykogenose-Betroffene –**



In der ersten Augustwoche 2015 bestieg eine Gruppe von Spendengeneratoren den Waliser Berg. Ziel war es, auf die seltene Krankheit aufmerksam zu machen, zu ermutigen und Spenden für die SHG Glyko-McArdle-Betroffener aus aller Welt, darunter zwei SHG-Mitglieder, die höchstens ein Wort und Bild veröffentlicht auf Facebook „McArdle deutsch“ und auf www.betterplace.org/3160



Bessere Therapie: Für die Behandlung der Aplastischen Anämie ist seit September ein neues Medikament (Eltrombopag) verfügbar, das die Blutbildung im Knochenmark gezielt anregt. Das gibt einigen Betroffenen neue Hoffnung. **Höhere Mobilität:** Aplastische Anämie e.V. bietet seinen Mitgliedern mit Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie demnächst Transportboxen zum Verleih an, mit denen sich

kühlpflichtige Medikamente in den Urlaub mitnehmen lassen. Damit sind wieder längere Auslandsreisen möglich!



Urlaub genießen nach Solirisinfusion in Budapester Krankenhaus



Jahrestagung der ESPKU in Berlin: Höhepunkt des 40. Jubiläums der DIG PKU war die Jahrestagung der ESPKU vom 22. bis 25. Oktober 2015. Vor 476 Teilnehmern wurden die ersten Europäischen Leitlinien zur Behandlung der seltenen Stoffwechselstörung Phenylketonurie vorgestellt. Unter den Teilnehmern waren die Nachfahren der Professoren Fölling, Bickel und Guthrie (siehe Foto), deren Entdeckungen und

Entwicklungen die PKU zur Modellerkrankung der Kinderheilkunde gemacht und ungezählte Patienten vor schweren Behinderungen bewahrt haben.



**Bundesverdienstkreuz für
Gründer der NCL-Stiftung:**
Für sein herausragendes

Engagement erhielt von vielen ehrenamtlichen Menschen in ihrer Dr. Frank Husemann am Helfern und prominenten Unterstützung bestätigt 1. Oktober, Tag der Stif- Botschaftern. Inzwischen oder neu dazu ermutigen gen und Alltagsprobleme tungen, bei einem Festakt hat die NCL-Stiftung über kann. ACHSE gratuliert sehr mit einer seltenen rheuma- im Schloss Bellevue das 50 neue Forschungskoope- herzlich. tischen Erkrankung austau- Bundesverdienstkreuz, ver- rationen initiiert, 14 inter- schen. [www.rheuma- Joachim Gauck. Mit hohem Treffen ausgerichtet und liga.de/forum](http://www.rheuma- geben von Bundespräsident nationale Wissenschaftler- liga.de/forum) persönlichen Einsatz treibt zahlreiche Forschungsprei- se vergeben. Durch Veröff- fentlichungen in Fachjour- nalen und kontinuierliche Fortbildungsangebote wurde der Bekanntheitsgrad von NCL bei medizinisch relevanten Gruppen erhöht. Für die NCL-Stiftung ist die Ordensverleihung wie ein Gütesiegel, das



Bundpräsident Joachim Gauck und Dr. Frank Husemann

Engagement erhielt von vielen ehrenamtlichen Menschen in ihrer Dr. Frank Husemann am Helfern und prominenten Unterstützung bestätigt 1. Oktober, Tag der Stif- Botschaftern. Inzwischen oder neu dazu ermutigen gen und Alltagsprobleme tungen, bei einem Festakt hat die NCL-Stiftung über kann. ACHSE gratuliert sehr mit einer seltenen rheuma- im Schloss Bellevue das 50 neue Forschungskoope- herzlich. tischen Erkrankung austau- Bundesverdienstkreuz, ver- rationen initiiert, 14 inter- schen. [www.rheuma- Joachim Gauck. Mit hohem Treffen ausgerichtet und liga.de/forum](http://www.rheuma- geben von Bundespräsident nationale Wissenschaftler- liga.de/forum) persönlichen Einsatz treibt zahlreiche Forschungsprei- se vergeben. Durch Veröff- fentlichungen in Fachjour- nalen und kontinuierliche Fortbildungsangebote wurde der Bekanntheitsgrad von NCL bei medizinisch relevanten Gruppen erhöht. Für die NCL-Stiftung ist die Ordensverleihung wie ein Gütesiegel, das



Expertenforum zu seltenen Erkrankungen: Die Deutsche Rheuma-Liga bietet vom 29. Februar bis 7. März 2016 ein Expertenforum zum Thema „Seltene Erkrankungen“ im Internet an. Ärzte und erfahrene Betroffene stehen gern Rede und Antwort. Interessierte erhalten Tipps und



Der CHARGE Syndrom e.V. feiert sein 10-jähriges Bestehen mit einer Jubiläumskonferenz vom 17. bis 19. Juni 2016 in der Jugendherberge Oberwesel am Rhein. Internationale

CHARGE-Experten referieren zu CHARGE-relevanten Themen und stehen auch betroffenen Familien für individuelle Gespräche zur Verfügung. Außerdem erwartet die Teilnehmer ein buntes Rahmenprogramm. Eine Fachkräftetagung vom 16. bis 17. Juni 2016 eröffnet die Veranstaltung. Informationen und Anmeldung unter info@charge-syndrom.de



Zwei kleine Jungen an der Hüpfburg: „Hast du ein Glasauge?“ „Ja, du auch?“

„Ja.“ „Cool.“ Das war eines der vielen wunderbaren, bewegenden, aufwühlenden, mutmachenden Gespräche, mitgelauscht beim Retinoblastom-Treffen der KinderAugenkrebsStiftung in Düsseldorf – mit Kindern, Eltern, Geschwistern, Großeltern, Paten, Mutmachern, Ärzten, Coaches, Okularisten, Lehrern und vielen mehr! Wir haben geredet, geweint, gelacht, gefeiert, diskutiert,

meditiert und Freunde gefunden. Es war ein herrlicher Tag! Wir werden ihn lange in unseren Herzen mit uns tragen. www.kinderaugenkrebsstiftung.de



Jugend im Focus: Neben offizieller Verbandstermine konnte im Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V. 2015 aktiv die Zusammenarbeit mit Fachleuten rund um die Skoliose intensiviert werden. **Wichtig!** Unser Antrag auf Aufnahme der Skoliose in die Anlage zum langfristigen Heilmittelbedarf, über den im G-BA zumindest beraten werden soll. Und **Jugend?** Unser Fotowettbewerb mit Abstimmung auf Facebook

War der Anfang, gefolgt vom Jugendflyer und fortgesetzt hoffentlich mit der Wiederbelebung des Jugend-Skoliosetages und regionalen Aktionen.



Familientreffen 2015
„ELA Deutschland e.V.“: Ausgebucht von Mitgliedern präsentierte sich das Hotel „Freizeit Auefeld“ in Hannover-Münden beim 19. Familientreffen vom 06. bis 08. November.

Viele Neuzugänge junger Familien prägten das anstaltete Erscheinungsbild mit kindgerechter Betreuung. Eine Podiumsdiskussion, wissenschaftliche Workshops und Austauschmöglichkeit beinhaltete der Samstag. Aktuelles zum



Der neue ELA-Vorstand

Verein boten die neuge-staltete Internetseite www.elaev.de, die Verabschiedung des verdienten Vorstandsvorsitzenden Günther Förstner und ein „verjüngtes“ Team mit Dawn Gelhart als neue Vorstandsvorsitzende.



International Gaucher Day: Auf Initiative der European Gaucher Allianz fand am 1. Oktober 2015 bereits zum zweiten Mal, der Internationale Gaucher Day statt. Dieser Tag soll weltweit auf die Erkrankung Morbus Gaucher, einer sehr seltenen Stoffwechselerkrankung, aufmerksam machen. Die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. war in Berlin, in einem der größten Einkaufszentren Europas.

Die Künstlerin Ella Mundt stellte eigens für diese Veranstaltung ein großes, dreidimensionales Bild her, das die wesentlichen Symptome der Erkrankung Morbus Gaucher widerspiegelt. Dieses Bild wurde auf dem Boden der Aktionsfläche installiert und konnte auch betreten werden. Es wurden viele Erinnerungsfotos gemacht, aber auch viele Fragen zu unserer Aktion gestellt. Das Interesse, besonders auch von



jugen Menschen, war sehr groß, so dass wir an diesem Tag sehr viel "Awareness" erreicht haben.



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

Antrag auf Neugeborenen-Screening auf schwere angeborene Immundefekte beim G-BA: Im September fand als erster Schritt eine Anhörung von

Patienten statt. Ziel der Befragung war zu erfahren, was den Betroffenen wichtig ist, welche Probleme die Krankheit mit sich bringt und was sie sich von einer Behandlung wünschen. Die zehn Vertreter der dsai, rund um die Bundesvorsitzende Gabriele Gründl, beteiligten sich





rege, sprachen u.a. über ihren Leidensweg, über eine Diagnose in „letzter Sekunde“, über gesundheitliche und psychische Folgen der späten Diagnose, über Ausgrenzung und kostenintensive Fehltrape-



Vorstand Stiff-Person-Syndrom

Am 26./27.9.2015 fand die Jahresversammlung des Stiff-Person-Syndrom

Selbsthilfe Deutschland e.V. statt. Die Vorsitzende, U. Metze, konnte insgesamt 33 Mitglieder begrüßen. Der Verein blickt zurück auf ein erfolgreiches Jahr. In den vergangenen 12 Monaten kamen 10 neue Mitglieder hinzu. Der Vorstand wurde teilweise neu gewählt. Den Vorstand bilden: U. Metze (Vorsitzende), H. Jüngling (stellv. Vorsitzender, R. Welter (KassiererIn), C. Klöpfer (Pressewart) und L. Stündl (Schriftführerin).



Zum Jahresbeginn kamen die Verhandlungen, die zum Erhalt der Marfan-Sprechstunden beitragen, beim Gemeinsamen Bun-

desausschuss zum Abschluss. Neben dem jährlichen Marfantag präsentieren wir unseren Mitgliedern ein vielfältiges Seminarangebot, das sich auf Familien, neue Aktive, Reha, Regionalsprecher, Frauen und Marfan für Einsteiger



Marfan-Reha 2015

bezog. Die von uns mitkonzipierte Marfan-Reha startete erfolgreich in die zweite Runde. In der regionalen Arbeit wurden weitere Aktive gefunden, um die Marfan Hilfe flächendeckender zu repräsentieren.



Endlich gibt es die überarbeitete Neuauflage vom „Blauen Heft“, das 2002

erstmals von der NCL-Gruppe Deutschland e.V. veröffentlicht worden ist und allgemeine Informationen über NCL und Berichte von Betroffenen enthält. Mehrere Tausend Exemplare wurden seitdem verteilt. Wir hoffen, die Krankheit Neuronale Ceroidlipofuszinose (NCL) damit bekannter zu machen und Familien eine Möglichkeit an die Hand zu geben, Therapeuten, Behörden und Ämter über die Auswirkungen und Folgen dieser neurogenerativen und tödlichen Erkrankung ihrer Kinder zu infor-



Betreuerschulung der NCL-Gruppe Deutschland e.V.

mieren. In regelmäßigen Abständen bieten wir unseren Betreuern Schulungen zu verschiedenen Themen an. Das Thema der diesjährigen Schulung im November war Epilepsie, die auch zum Krankheitsbild der NCL

gehört. Das erworbene Wissen werden die BetreuerInnen während der zwei „Gastweisen Unterbringungen“ praxisnah anwenden können.





Luisa leidet an der seltenen Erkrankung Niemann-Pick Typ C. Für die kleine Familie ist die Welt an manchen Tagen keineswegs in Ordnung. Es gibt Situationen, die nehmen einem schier die Luft zum Atmen. Jana Hirschfeld hat die kleinen und großen Momente eines Jahres - eines kostbaren Jahres mit Luisa - in diesem Buch zusammengefasst und sagt: Ich glaube fest daran, dass

auch Luisa das Recht hat, so zu sein, wie sie ist: ein wunderbares Mädchen mit frechem Grinsen, das nicht vorzeitig seines Lebens beraubt werden möchte. Denn: Luisa hat nur ihre Kindheit, um ein ganzes



Leben zu erfahren! Die Autorin hat beschrieben, was es heißt, ein so besonderer und seltener Mensch zu sein, welcher einfach nur ein ganz "normales" Kind in einer ganz "normalen" Welt sein möchte. Und wie sie, trotz aller Widrigkeiten, täglich ihr Glück umarmen.

ISBN: 978-3-95828-049-6



Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
Glaukom-Kinder-Tag 2015 : Viel Spaß und gute Laune gab es beim 4. Glaukom-Kinder-Tag des BvGS

e.V. in Magdeburg, an dem 12 Familien mit betroffenen Kindern teilnahmen. Der Kindertag ist den Glaukom-Kindern, ihren Geschwistern und ihren Erziehungsberechtigten gewidmet und ein besonderes Erlebnis für sie, denn sie wissen, „die anderen Kinder haben auch etwas an den Augen und müssen auch öfter ins Krankenhaus“. Der Tag war gefüllt mit tollen Spielangeboten, die die Betreuer des Kuschelhauses mit viel Liebe vorbereitet hatten: Es wurden Duftsäckchen genäht,

Therapiehund Nora apportierte brav, wofür ihn die Kids mit Streicheleinheiten versorgten. Die Größeren konnten an einem Video-workshop die Erkrankung Glaukom aus ihrer Sicht erklären. Für Laien verständliche Vorträge rundeten das Programm ab. So standen dieses Jahr u. a. Prof. Strauß mit dem Thema: „Schaden Narkosen meinem Kind?“ und Prof. Thieme mit seinem Vortrag: „Glaukom-medikamente bei Kindern“ auf dem Programm. Impressionen des Tages kön-

nen angesehen werden unter: <https://www.youtube.com/watch?v=nrlzuQjqrCs>



Segawa-Treffen: Am letzten Novemberwochenende trafen sich die Segawa-Betroffenen zum Erfahrungsaustausch im Kardinal-Döpfner-Haus in Freising. Das Segawa-Syndrom, auch Dopa-responsive Dystonie genannt, ist die seltenste Form der seltenen Dystonien. Umso mehr genießen

die Teilnehmer die jährlich stattfindenden Treffen und den gegenseitigen Austausch.



Unter dem Motto „Fit for Charity“ fand am Sonntag,

den 1. November 2015 im Physio Vital Gesundheitszentrum Biedenkopf eine Wohltätigkeitsveranstaltung zu Gunsten von Patienten mit Epidermolysis Bullosa statt. Bei dieser genetisch bedingten, seltenen Hauterkrankung fehlt



Segawa-Treffen in Freising

die Verankerung der Haut und schon kleinste Berührungen führen zu dauerhaften Hautschäden. Die Veranstaltung war ein voller Erfolg! Alle Einnahmen wurden an die Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa gespendet. IEB e. V. - DEBRA Deutschland

land feierte vom 23.-25.10. in Freiburg 30-jähriges Jubiläum. Ein Ärztesymposium des EB-Netzwerkes, ein Musicalvortrag und viele Gäste, auch von der DEBRA Austria, bestimmten das Programm. Der Forschung helfen, seltene Erkrankungen zu



ACHSE gratuliert IEB e. V. - DEBRA Deutschland zum 30. Jubiläum

heilen: Die PRO RETINA plant die Einführung eines Patientenregisters. Seit geraumer Zeit wird innerhalb der PRO RETINA über das Angebot eines US amerikanischen Patientenregisters für seltene Netzhauterkrankungen diskutiert. Nun möchte die PRO RETINA ein eigenes deutschsprachiges Patientenregister einrichten, das unabhängig, nachhaltig und kostenlos ist. Über die Datenbank sollen akkreditierte Wissenschaftler für Forschungszwecke gezielt auf die pseudonymisierten von



Betroffenen selbst eingegebenen Daten zugreifen können. Hierbei wird die PRO RETINA von dem Arbeitskreis Klinische Fragen (AKF) - ein ehrenamtliches Expertengremium von Netzhautspezialisten - unterstützt und beraten. Dieses Patientenregister hat das Ziel, Forschung und Medizin mit den Patienten zu vernetzen. Dabei werden Datensicherheit und Datenschutz nach deutschem Standard und Geset-

zen berücksichtigt. Mit Registrierung in dem PRO RETINA-Patientenregister kann man die Chancen erhöhen, an klinischen Studien zur Therapiefindung teilzunehmen, wobei die PRO RETINA die Patientendaten NICHT an Dritte weitergibt. Fragen zum Projekt an: patientenregister@pro-retina.de.



Internationale Clusterkopfschmerz-Konferenz in Kiel: Mehr als 230 Teilneh-

mer aus Griechenland, Belgien, Niederlanden, Türkei, Estland, Schweiz und Deutschland, darunter viele Ärzte und Vertreter von spezialisierten Zentren, diskutierten auf dem Kieler Clusterkopfschmerz-Kongress über Versorgungsprobleme bei den trigemino-autonomen Kopfschmerzerkrankungen (TAK). Zu den seltenen trigemino-autonomen Kopfschmerzerkrankungen (TAK) zählen das Clusterkopfschmerz-Syndrom, die paroxysmale Hemikranie, die Hemikrania Continua,

sowie das SUNCT-Syndrom. Die stärkere Berücksichtigung der trigemino-autonomen Kopfschmerzen (TAK) in der ärzteausbildung ist notwendig. Initiatoren der Veranstaltung waren die Kieler Schmerzklinik von Prof. Hartmut Göbel und der Bundesverband der Clusterkopfschmerz Selbsthilfe-Gruppen - CSG e.V. Die Kieler Clusterkopfschmerztage wollen eine Plattform für den Erfahrungsaustausch von Patienten und Ärzten sein, der zu einer grenzüberschreitenden

Verbesserung der Versorgung beitragen soll.



Zwölf Kinder des Bundesverbandes Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e. V. (BKMF) konnten in diesem Jahr an den „Sommerferien“ der Stiftung Kindness for Kids auf dem Irmengard-Hof der Björn-Schulz-Stiftung am Chiemsee teilnehmen. Für diese tolle Möglichkeit, die Organisation, Durchführung und die finanzielle



Unterstützung bedankt sich der BKMF e. V. sehr herzlich bei der Stiftung Kindness for Kids. Zum ersten Mal konnte so ein Ferien-camp für Kinder mit Kleinkwuchs in Altersgruppe 9 bis 13 Jahre angeboten werden. Die Bilder sprechen eindeutig für sich: <http://www.kindness-for-kids.de/projekte/sozial.php?projekt=225>



Über 20 Familien erlebten bei dem BVHK-Familienwochenende vom 16.-18.10.2015 am Chiemsee interessante Workshops und Vorträge für die Eltern, Seminare speziell für Geschwister und ein tolles Programm für herzkranken Kinder. Hier nur einige Highlights: Die herzkranken Kinder und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern texteten, komponierten und sangen ihren Herz-Rap „Herzokino“. Während der Kinderbetreuung der

kleinen Kinder entstanden Kreuzes fachmännisch und bei der Malstation neben liebevoll versorgt. vielen Herzen auch andere Kunstwerke . Der Notarztwagen verlor für herzkranken Kinder beim Probeliegen seinen Schrecken. Danach wurden die Kuschtelliere und Medi-Teddys mit Hilfe des Bayerischen Roten



Save the date: 11. & 12. November 2016 Transitionskongress in Stuttgart
Der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin ist für chronisch kranke Jugendliche nicht einfach. Für seltene Erkrankungen stellt sich darüber hinaus noch die Frage, wer sich überhaupt in der Erwachsenenmedizin auskennt. Bitte merken Sie sich bereits heute diesen Tag vor. Die Kongress-Homepage wird regelmäßig

mit den neuesten Informationen aktualisiert <http://www.transitionsmedizin.de/index.php/termine>.



Liebe Mitglieder, Liebe Aktive, wir bedanken uns sehr herzlich für all' Ihre Beiträge, die wir hier gern veröffentlicht haben. Die nächste ACHSE Aktuell ist für April 2016 geplant. Und auch dafür können Sie gern wieder Beiträge schicken, bitte 500 Zeichen mit Leerzeichen. Vielen Dank!



Wir suchen noch nach Projekten, die Lust haben, sich gemeinsam mit ACHSE als Dachverband und ELA als Initiator für „Hand in Hand für Norddeutschland“ zu bewerben – eine NDR-Spendenaktion. Schon in der ACHSE Aktuell 02 hatten wir dazu aufgerufen. Nun haben Sie noch einmal die Chance, bis Ende Januar, mit einem konkreten Projekt nachzuziehen!

Die Bewerbung muss enthalten: Name, Anschrift und Sitz des Vereins, Ansprechpartner, Kontaktdaten und eine kurze Projektbeschreibung mit dem Spendenbedarf. Die Spendenprojekte müssen in Hamburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein und Mecklenburg-Vorpommern ansässig sein, ein klares Spendenziel haben und gut darstellbar sein. Schicken Sie Ihre Bewerbungen noch bis 31.01.2016 an ca.Paslak@achse-online.de





ACHSE knüpft an – vergangene Termine

10.10.2015

Workshop „Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen – voneinander / miteinander lernen“ in Berlin (Anja Klinner, Lisa Biehl, Bianca Paslak)

14.10.2015

DGIM Herbstsymposium „Seltene Erkrankungen – Besondere Herausforderungen“ in Berlin (mit einem Vortrag von Dr. Christine Mundlos)

14.-17.10.2015

„Rehacare“ in Düsseldorf (ACHSE war durch Hartmut Fels und mit einem Stand vertreten)

13.-14.11.2015

ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung in Hohenroda (Vorstand und Team)

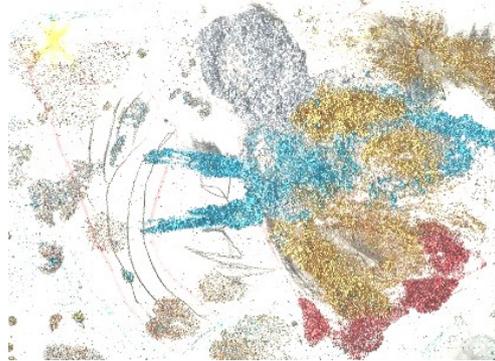
27.-28.11.2015

Seminar „Internationale Vernetzung“ der ACHSE Selbsthilfe Akademie in Berlin (mit Mirjam Mann und Gertrud Windhorst)

04.12.2015:

Weihnachtsbasar Internationale Schule (Kant-Schule) in Berlin, ACHSE-Stand (mit Lisa Biehl, Christine Mundlos, Hartmut Fels)

Frohe Feiertage und einen guten Rutsch!



Mit einem Tusch und ganz viel Glitter verabschieden wir uns für dieses Jahr von Ihnen. Wir wünschen Ihnen wunderbare Feiertage im Kreise von lieben Menschen, besinnliche ruhige Stunden und einen guten Jahresausklang! Kommen Sie gut über die Jahresgrenze.

Alle Kindermalereien in dieser ACHSE Aktuell stammen aus dem ACHSE-Weihnachtsmalwettbewerb. Der glitzernde Engel der dreijährigen Giulia (hier links) ziert übrigens unsere Weihnachtskarte.



Wir danken Ihnen für Ihre Unterstützung und freuen uns auf Sie in 2016!

Ihre ACHSE



ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen 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

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

Schirmherrschaft: Eva Luise Köhler
Vorstand: Dr. Andreas Reimann (Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (1. stellv. Vorsitzender), Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Anja Klinner, Ute Palm

Mitarbeiter: Mirjam Mann (Geschäftsführung), Lisa Biehl (stellv. Geschäftsführung), Hartmut Fels (Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation), Marina Krüger (Mitgliederbetreuung und Büro), Eike Jogwer-Welz (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Bianca Paslak (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Elternzeitvertretung), Stephanie Arndt (Fundraising und Spendenmanagement), Gertrud Windhorst (Projektmitarbeiterin)