



„Jugendliche mit einer  
Waisenausschreibung,  
die ihnen die Achse  
weit ist geöffnet.“  
In Deutschland leben  
4 Millionen Menschen  
mit einer Seltener  
Erkrankung. Sie sind die  
„Waisen der Medizin“.

**ACHSE**  
gibt den Waisen  
der Medizin  
eine starke Stimme.

## ACHSE Aktuell Sonderausgabe - Rückblick 2016/2017

### Menschen mit Seltenen Erkrankungen bewegen – Blick zurück nach vorn

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

die ACHSE als Familie von Selbsthilfe-Vereinen arbeitet kontinuierlich daran, die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern, so auch in 2016 und 2017.

TRANSLATE-NAMSE, se-atlas, WEP-CARE, Peer-to-Peer – zahlreiche Projekte sind in den vergangenen Monaten mit Beteiligung der ACHSE gestartet oder fortgesetzt, Aktionen und Maßnahmen durchgeführt worden.

Die ACHSE konnte ihr Experten-Netzwerk weiter ausbauen und wird in Politik und Gesundheitswesen als kompetenter Partner angesehen – insbesondere durch den Einsatz unserer Mitgliedsorganisationen, dank des Wissenschaftlichen Beirates und seit 2017 auch mithilfe eines Gesundheitspolitischen Beirates.

In der Öffentlichkeit sind Themen, die die „Seltenen“ bewegen wie Forschung, Versorgung und Betroffene präsent, wozu sicher auch der Tag der Seltenen Erkrankungen mit immer mehr Aktionen bundesweit beigetragen hat.

Das Wissen, das wir sammeln, wird u.a. in den ACHSE-Seminaren an Sie weitergegeben. Behandelt wurden bspw. Fragen zu Pflege, Versicherung, Recht oder auch zum Umgang mit den Sozialen Medien. Auch im Rahmen von „Selbsthilfe hilft einander“ haben wir Ihre Fragen beantwortet und in Infoblättern oder MEMOs zur Verfügung gestellt.

Doch, wo viel Licht, da ist auch Schatten: Nicht nur ist die im Nationalplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen festgelegte „Zentrenstruktur“ noch immer nicht umgesetzt, ist das dafür notwendige Zertifizierungsverfahren für die angehenden A-, B- oder C-Zentren nicht auf den Weg gebracht. Nein! Auch die Zukunft des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, NAMSE, ist weiterhin unsicher. Wie auch immer sich die Zukunft des NAMSE gestaltet, ACHSE wird dranbleiben und ihre Forderungen an die Entscheidungsträger in Gesundheitswesen, Medizin und Gesellschaft immer wieder bekräftigen.

Unterstützung muss von der Politik kommen. Aus Anlass der Bundestagswahl 2017 hat ACHSE ihre Forderungen noch einmal klar formuliert [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de). Wir werden weiterhin das Gespräch mit Abgeordneten und anderen Akteuren suchen. Es ist noch so viel zu tun!

Einen Blick zurück auf Erreichtes wagen wir ausführlicher in unserem Tätigkeitsbericht 2016. Und weil sich auch 2017 schon dem Ende neigt haben wir die „ACHSE Aktuell Sonderausgabe 2016/2017“ verfasst.

**Viel Freude beim Stöbern!**

**Ihr ACHSE-Vorstand und Team der Geschäftsstelle**



## Benefizauktion „Seltene Gelegenheiten“ erfolgreich zurück

Höchstgebote für wahrlich „Seltene Gelegenheiten“ konnte Auktionator Prof. Peter Raue der illustren Gästeschar am 19. Oktober 2017 im historischen Spiegelsaal von Clärchens Ballhaus in Berlin entlocken. Anwesende hatten die Qual der Wahl: Ob Kaffeestunde mit Apfelf Kuchen mit und im Domizil von Theaterlegende Claus Peymann, der Besuch eines Fußballspiels von Hertha mit Bundesaußenminister Sigmar Gabriel, ein Bummel mit Schauspieler Ulrich Tukur durch Venedig oder Kunstwerke von Karl Otto



Mit 130 Gästen war der Spiegelsaal restlos ausgebucht.

Götz, Markus Lüpertz, Norbert Bisky, Cornelia Schleime uvm. – für die ACHSE Benefizauktion haben über 25 Prominente aus Kunst, Politik, Medien, Sport und Wirtschaft ihre Zeit oder ihre Kunst zur Verfügung gestellt. Ein riesiges Dankeschön alle! Fotogalerie [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)



Dr. Jörg Richstein und Eva Luise Köhler warben für Unterstützung, Lothar de Maizière (eine „Seltene Gelegenheit“) war zu Gast und plauderte aus seinem Leben, Moderator und ACHSE-Freund Ulli Zelle führte kurzweilig durch den Abend...


**Öffentlichkeitsarbeit**

Ein starkes Bewusstsein für die Belange von Menschen mit Seltene Erkrankungen in der Öffentlichkeit schaffen:

- Beiträge in Print, TV, Hörfunk, Fachpublikationen
- Sonderpublikationen „Seltene Erkrankungen“ in Welt und Spiegel, ELTERN und ZEIT, der „Themenbote“ neu im Handelsblatt.
- [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) NEU, Facebook, YouTube, ACHSE-News, ACHSE Aktuell, ACHSE Stimme...
- Tag der Seltene Erkrankungen 2016/2017 (100 Städteaktionen in über 20 Städten, Musik-Aktion '16,

Vernissage in Berlin `17)

- Eva Luise Köhler Forschungspreis
- Fotoausstellung „Waisen der Medizin“ on Tour (Halle, Tübingen, Berlin)
- Bürgerveranstaltung Urania 11/2016 „Diagnose Seltene Erkrankungen – Fragen. Wege. Perspektiven.“
- DAK Mitgliederprojekt „Wissen rettet Leben“
- Workshops „Chancen mit Social Media“, „Mehr Öffentlichkeit durch Video“, „voneinander/miteinander lernen zum Tag der Seltene Erkrankungen“


**Betroffenen- und Angehörigenberatung**

- ± 900 Anfragen pro Jahr
  - über 1/3 betroffene Eltern
  - 70% Selbstbetroffene
  - einzige spezialisierte Anlaufstelle für Betroffene
- Häufigste Anliegen sind:
- Diagnosesuche
  - Sozialrechtliche- und institutionelle Probleme auf Grund der Seltenheit oder der fehlenden Diagnose
  - Suche nach Arzt- und Spezialisten
  - Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfeorganisationen
  - verständliche Informationen

Bei fast jeder Anfrage spielt die Krankheitsbewältigung eine große Rolle: Angst vor starker Lebensverkürzung, Einbuße der Lebensqualität. Hier ist immer wieder Krisenintervention erforderlich.

**Informationen verbessern**


- Verbesserung der Datenbasis [se-atlas www.se-atlas.de](http://www.se-atlas.de)
- Ergänzung von englischen, patientenrelevanten Webseiten für das Zentrale Informationsportal über Seltene Erkrankungen ZIPSE [www.portal-se.de](http://www.portal-se.de)
- Standards für patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen stetig aktualisiert
- Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ - in Kooperation mit Orphanet vorangetrieben
- Kurzbeschreibungen für Patienteninformationen entwickelt – in Kooperation mit dem Ärztlichen Qualitätszentrum (ÄZQ)

**Interessenvertretung und Vernetzung**


- NAMSE Zukunftswerkstatt
- Veranstaltungen mit Vertretern der Pharmaindustrie im Rahmen vom ACHSE Unternehmensforum
- Internationale Vernetzung: EURORDIS, ECRD, CNA ...

**Unterstützungsprojekte**


- WEP-CARE (Online-Gesprächstherapie für Eltern)
- Peer-to-Peer – Patienten für Patienten (Entwicklung eines Manual für Betroffenenberatung)
- InterPod (für Menschen ohne Diagnose)
- „Gemeinsam mehr erreichen“ (Projekt zur besseren Unterstützung der Mitglieder)
- ACHSE Selbsthilfe Akademie-Online
- „Selbsthilfe hilft einander“

**Ärztevernetzung und -unterstützung**

- ACHSE-Lotsin an der Charité: Anlaufstelle für Ärzte und Therapeuten
- Teilnahme an Treffen der AG Zentren (NAMSE)
- Teilnahme an Treffen der BMBF-Netzwerke für SE
- **Vorträge:** MDK Niedersachsen, Kinderklinik Cottbus, Hessischer Internistentag, Fachtagung Ambulanter Kinderhospizdienst KiDi Heidelberg; Fürstenrieder Symposium für Pädiatrie, Klinikkonferenz Psychosomatik Charité, TMF AG „Molekulare Medizin“, Tag der SE Uniklinik Rostock, Hausärztliche Sommerakademie Berlin

**Forschung und Verbesserung der Versorgung**

- Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen
- Beteiligung an Projekten des BMG und der Robert Bosch Stiftung
- Entwicklung Forschungsfilm ACHSE mit BMBF-Netzwerken
- Beteiligung an TRANSLATE -NAMSE (Innovationsfonds)



Zahlreiche Beratungsgespräche und prima Vernetzung auf der Messe RehaCare in 2016/2017.

**„Einer für Alle!“ Vielen Dank für Ihre Unterstützung.**



## ACHSE Selbsthilfeakademie

In 2016 lud die ACHSE zweimal ein: Das Seminar im April befasste sich mit den Sozialen Medien und dem Thema Datenschutz. Hier wurden Möglichkeiten und „Risiken“ der Neuen Medien für die „Seltene“ ausgelotet. Das Seminar im November informierte zu „Vereins- und Steuerrecht“. Hier wurde Basiswissen vermittelt und Fragen der Teilnehmer aus der Praxis beantwortet. Das neue Pflegestrukturgesetz II war Thema des Seminars in 2017. Im Mittelpunkt stand das neue Begutachtungsverfahren, das

sogenannte Begutachtungsassessment (NBA) und die Pflegegrade, die mit der Pflegereform 2017 eingeführt wurden und die bisherigen Pflegestufen ersetzen.

Die Vorträge aller ACHSE-Seminare sind auch als Video auf der Akademie online abrufbar: <https://achseonline.moodle-kurse.de>.

ACHSE-Mitglieder finden dort sämtliche Präsentationen und Seminarunterlagen sowie Hintergrundinformationen.

Zusätzlich verfügbar sind dort auch die Vorträge des Seminars aus 2017 „Wie erstelle ich eine

qualitativ hochwertige Patienteninformation?“, das vom BKK Dachverband e.V. gefördert wurde.

Die nächsten ACHSE-Seminare finden im Januar und März 2018 statt. Das erste Seminar wird sich ausführlich mit dem „Veranstaltungsmanagement“, das zweite mit der Transition befassen. Die ACHSE Selbsthilfe Akademie wird gefördert von der Barmer.

## Selbsthilfe hilft einander.

In 2016 wurde das Infoblatt „Crowdfunding – Projektfinanzierung im Zeitalter Sozialer Medien“ erarbeitet und dem Netzwerk zur Verfügung gestellt.

In 2017 wurden folgende Infoblätter erstellt: „Wie erstelle ich eine qualitativ hochwertige Patienteninformation?“, „Was sind European Reference Networks (ERN)“ und zum Thema „Nutzung von Fotos- und Videos/ Bildrechte“. Die MEMOS befassen sich u.a. mit der Frage, was bei der Nutzung von (Live-) Musik auf Veranstaltungen, Internetpräsenzen und was bei der Gründung von internationalen Vereinen beachtet werden muss.



Herzlichen Dank an den AOK Bundesverband für die Förderung.

## Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2016/2017



Privat-Dozent Dr. rer. nat. Sven Thoms (Mitte) und Prof. Dr. med. Ekkehard Wilichowski (2.v.l.) mit Forschungsteam und Bundespräsident Joachim Gauck (3.v.r.)

In 2016 wurde der Preis – erneut in enger Zusammenarbeit mit ACHSE – an Privat-Dozent Dr. rer. nat. Sven Thoms und Prof. Dr. med. Ekkehard Wilichowski sowie das Forschungsteam der Arbeitsgruppe Muskeldystrophie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Göttingen für den Forschungsansatz zur Behandlung von Muskeldystrophien (Muskelschwund) vergeben. Aus Anlass des 10-jährigen Stiftungsjubiläums fand die Verleihung im Rahmen einer festlichen Matinée und in Anwesenheit von Bundespräsident Joachim Gauck im Konzerthaus am Gendarmenmarkt in Berlin statt.



(v.l.n.r.) Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Prof. Dr. Dr. Michael Schmeißer, Prof. Annette Grüters-Kieslich, Eva Luise Köhler.

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 Seltene Erkrankungen“ in Berlin aus. Der Forschungspreis der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung wurde in Zusammenarbeit mit ACHSE e. V. zum zehnten Mal vergeben.

**Zum Tag der Seltene Erkrankungen:** Am 28.02.2017 eröffnete ACHSE feierlich in Kooperation mit der Berliner Sparkassenstiftung Medizin, unterstützt von der Berliner Sparkasse, die Fotoausstellung „Waisen der Medizin“. Die Wanderausstellung zeigt seit nunmehr 6 Jahren den Alltag von Menschen mit Seltene Erkrankungen.



(v.l.n.r.) Patricia Carl und Ute Palm erzählten aus ihrem Alltag mit einer Seltene Erkrankung. Die ACHSE-Botschafterin Andrea Ballschuh führte durch den Abend mit rund 100 Gästen.

**ACHSE ist Partner der nordisch/deutschen Kinoproduktion „Das Löwenmädchen“:** In ihrer Eröffnungsrede bei der Kinopremiere in Berlin am 12.09.2017 warb Eva Luise Köhler für mehr Aufmerksamkeit für die "Waisen der Medizin" und verurteilte zugleich jegliche gesellschaftliche Ausgrenzung. Neben der ACHSE-



(v.l.n.r.) Burghart Klaußner, Mathilde Thomine Storm, Eva Luise Köhler, Vibeke Idsøe bei der deutschen Kinopremiere am 12.09.2017 in Berlin.

Schirmherrin anwesend waren die norwegische Regisseurin des Films Vibeke Idsøe sowie die Darstellerin des Löwenmädchens Mathilde Thomine Storm und der deutsche Schauspieler Burghart Klaußner, im Film der Direktor eines menschlichen "Kuriositätenkabinetts".

## Benefizkonzert in Aschau:



Glycokids und ACHSE am 06.10.2017 beim Benefizkonzert zugunsten der beiden Vereine. Besonderer Dank für Initiative und Durchführung an die Glycokids und die Gemeinde Aschau am Inn.

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

## Eine starke Basis: Die Mitglieder der ACHSE



Die ACHSE ist seit dreizehn Jahren das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenern Erkrankungen und ihren Angehörigen. ACHSE bündelt Ressourcen und Informationen und trägt die Anliegen der Seltenen in die Politik und Gesellschaft, in das Gesundheitswesen, in Wissenschaft und Forschung. Ihr Wissen und ihre Expertise basiert auf den Erfahrungen von mehr als 120 Selbsthilfeorganisationen und außerordentlichen Mitgliedsorganisationen. Durch die breite Basis in der Selbsthilfe kann ACHSE vieles in Bewegung setzen! **Schirmherrin: Eva Luise Köhler**



Vorstand und Ehrenvorsitzender zusammen mit Dr. Christine Mundlos und Mirjam Mann bei der Klausurtagung im September 2017.

## Ehrenamtlicher Vorstand

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

## ACHSE Mitarbeiter

Mirjam Mann (Geschäftsführung), Dr. med. Christine Mundlos (Ltg. ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung), Erik Engel (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"), Hartmut Fels (Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation), Marina Krüger (Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung)

## Antrieb: Die Unterstützer der ACHSE

Um in Bewegung zu sein braucht man Treibstoff: Ohne die finanzielle Hilfe vieler Unterstützer hätte die ACHSE nie so viel in Bewegung bringen können. Wir danken für vielseitige und großzügige Unterstützung in 2016/2017 insbesondere:

- Aengevelt Immobilien GmbH & Co. KG
- Aktion Mensch
- Andrea Ballschuh — unsere ACHSE-Botschafterin
- AOK Bundesverband
- Auerbach Manufaktur
- Barmer
- BEOS AG
- BerlinApotheke Schneider & Oleski oHG
- Berliner Sparkassenstiftung Medizin
- BKK Dachverband e.V.
- BMW Niederlassung Berlin
- DAK-Gesundheit
- Die Techniker
- DocMorris
- Doris Leibinger Stiftung GmbH
- DRK Schwesternschaft Berlin e.V.
- Eisbären Berlin
- Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
- Glycokids e.V. und Gemeinde Aschau am Inn
- Knappschaft
- Klüh Multiservices
- Messe Düsseldorf
- Private-Kant-Schule Berlin
- Prof. Dr. Jürgen Schäfer
- Robert Bosch Stiftung
- Schmittgall Werbeagentur
- Stiftung "Helfen aus Dank"
- Stiftergemeinschaft d. Sparkasse Bamberg
- Themenbote GmbH
- von Mannstein
- WEMPE Niederlassung Berlin
- Werita Stiftung
- Zenobi
- den ACHSE *Freunden*
- den verschiedenen Firmen der pharmazeutischen Industrie
- sowie den vielen privaten Spendern ...

**Danke!**

## Wir sind für Sie da!



**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)  
[www.facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)

## Spendenkonto ACHSE e.V.

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

BIC: BFS WDE 33

[www.achse-online.de/jetzt\\_spenden.php](http://www.achse-online.de/jetzt_spenden.php)