

### EDITORIAL



Dr. Jörg Richstein

**Liebe Mitglieder der ACHSE, liebe Freunde der ACHSE,** lange Zeit hat ACHSE – und allen voran unser Ehrenvorsitzender Christoph Nachtigäller – gemeinsam mit unserer Geschäftsführerin Mirjam Mann – in unzähligen Sitzungen, Gesprächen, Diskussionen und Stunden der Vorbereitung darum gerungen, NAMSE zu erhalten, insbesondere die Finanzierung der NAMSE-Geschäftsstelle zu sichern. Natürlich nicht um ihrer selbst willen, sondern als Basis für die Fortführung des einmaligen Bündnisses vieler Beteiligter des Gesundheitssystems, die sich für Menschen mit Seltene Erkrankungen einsetzen und weiter daran arbeiten wollen, deren Situation zu verbessern. Noch immer warten viele Maßnahmen des Nationalplans auf ihre Umsetzung, selbst ganz wesentliche Elemente wie die Zentrenstruktur sind noch nicht realisiert.

Die überraschende Ablehnung der präzise vorbereiteten, ausgewogenen und funktionalen Idee der NAMSE-Fortführung als Verein durch wenige NAMSE-Beteiligte im Frühjahr führte zwischenzeitlich dazu, dass viele dachten, das Bündnis sei Vergangenheit.

Aber es gibt im Leben nicht nur negative Überraschungen: Das Bundesministerium für Gesundheit teilte kürzlich (überraschend) mit, die NAMSE-Geschäftsstelle aus Projektmitteln weiter zu finanzieren!

NAMSE lebt. Aber eine zukünftige Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen darf nicht auf Überraschungen beruhen oder gar dem Zufall überlassen sein. Wir wollen daher mit den NAMSE-Bündnispartnern die Chance des Neuanfangs nutzen und freuen uns auf die partnerschaftliche Fortführung der gemeinsamen Arbeit.

Was Sie in den kommenden Wochen ebenfalls auf keinen Fall verpassen sollten sowie einen kleinen Rückblick auf Vergangenes, lesen Sie in der Herbstausgabe der ACHSE Aktuell.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

Ihr Dr. Jörg Richstein  
Vorsitzender ACHSE e.V.

### INHALT

#### WAS BEWEGT DIE ACHSE?

NAMSE Status Quo und Rückblick **S.2**  
Ein europäisches HTA? **S.4**

#### WIR FÜR SIE

MV und Fachtagung **S.6**  
Angebot DSGVO/ Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“ **S.7**  
Seminare 2019 **S.8**

Seminarberichte 2018 **S.9**  
Bericht aus Europa **S.10**



#### WIR GEMEINSAM

Status „Gemeinsam mehr erreichen“ **S.13**  
Tag der Seltene Erkrankungen 2019 **S.14**

#### ACHSE AUF ACHSE

Berichte vom ECRD Wien, CNA Brüssel, Reha Care etc. **S.20**

#### VERMISCHTES

Forschungspreistermin 2019/ Vergabe 2018 **S.23**  
Benefiz **S.24**  
Ausstellung „Waisen der Medizin“ in Münster **S.25**  
Aktion Yes, We Care! **S.25**

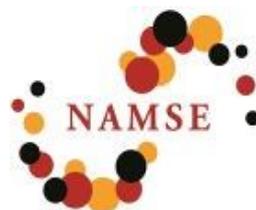
#### IN EIGENER SACHE

Neue Mitarbeiter, Jobanzeige **S.26**  
Aufruf ACHSE-Weihnachtswettbewerb **S.27**  
Impressum **S.27**



## ACHSE begrüßt die Weiterführung der NAMSE-Geschäftsstelle

**Nach langem Ringen wird die**



Logo NAMSE

**Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) nun also ab 01. Dezember 2018 doch weiterfinanziert** — aus Projektmitteln

des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) für voraussichtlich vier Jahre und in aktueller Besetzung. Dies teilte das BMG der ACHSE Anfang Oktober mit.

Lange sah es so aus, als würde

die Finanzierung am 30. Juni 2018 auslaufen, ein paar Restmittel sollten die Geschäftsstelle bis 30. November aufrechterhalten. „ACHSE hat hart dafür gekämpft, dass das NAMSE weiterhin von einer Geschäftsstelle unterstützt wird“, so Mirjam Mann, in der Pressemitteilung, die ACHSE dazu am 04. Oktober veröffentlicht hat.

Die Geschäftsstelle mit Fachpersonal soll vor allem sicherstellen, dass die 28 Akteure des NAMSE aus Politik, Gesundheitswesen, Wissenschaft etc. mit ihren unterschiedlichsten Interessen konstruktiv zusammenarbeiten.

**Endlich handeln**

Jetzt müssen wir handeln und endlich die Maßnahmen aus dem Nationalen Aktionsplan umsetzen – allen voran die Zentrenstruktur, die die dringend benötigte vernetzte Versorgung für die Patienten sicherstellen soll. Darauf warten die Betroffenen schon zu lange. Als Dachverband und Interessenvertretung aller betroffenen Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland wird sich die ACHSE für nachhaltige Ergebnisse des NAMSE weiterhin stark machen.

## Ein Rückblick auf die Geschehnisse rund um NAMSE in 2018 (1)

In den vergangenen Monaten haben sich die Ereignisse rund um die Zukunft des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen überschlagen.

**Wir erinnern uns:** Seit seiner Gründung in 2010 bildet NAMSE die Plattform, auf der alle wichtigen Akteure und Institutionen aus dem Gesundheitswesen, aus Politik, Wissenschaft, Forschung und Industrie gemeinsam Probleme und Lösungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen besprechen und anpacken können. In 2013 wurde der Nationale Aktionsplan mit 52 Maßnahmen verabschiedet. Lange wurde gemeinsam nach einer nachhaltigen Lösung gesucht,

wie auch nach 2018 konstruktiv und produktiv zusammengearbeitet werden könnte.

**Vernetzte Versorgung jetzt!**

Um an die Bündnispartner zu appellieren, sich auch in Zukunft für ein gemeinsames NAMSE mit einer verbindlichen Struktur, z.B. als Verein NAMSE e.V., einzusetzen und um auf die Situation der Betroffenen hinzuweisen, startete ACHSE im Februar 2018 die Petition „#Vernetzte Versorgung Jetzt!“. Mithilfe der Internetplattform change.org, sollten möglichst schnell, möglichst viele Menschen erreichbar sein.. Zur gleichen Zeit mobilisierten wir alle ACHSE-Netzwerke, Familie, Freunde das Anliegen zu unterstützen. Und dass das Thema



Felix hat das Wiskott-Aldrich-Syndrom. Er steht für die Millionen Kinder und Erwachsenen, die dringend auf eine vernetzte Versorgung angewiesen sind. Foto ACHSE e.V.

Vernetzung für Betroffene enorm wichtig ist, zeigen allein die rund 30.000 Unterschriften derer, die die Petition innerhalb weniger Wochen unterschrieben haben.

**Trotzdem:** Bei einem Treffen der Bündnispartner Anfang März in Berlin, bei dem die Weichen für die Zukunft des NAMSE ge-

## Ein Rückblick auf die Geschehnisse rund um NAMSE in 2018 (2)



Hände demonstrieren Zusammenhalt. Foto ACHSE e.V.

stellt werden sollten, sprachen sich wichtige Entscheidungsträger (u.a. die Krankenkassen) gegen eine Gründung von „NAMSE e.V.“ aus.

Zahlreiche Gespräche der Bündnispartner folgten. Im Juni dann die Nachricht, dass die NAMSE-Geschäftsstelle mit „Restmitteln“ bis Ende November 2018 aufrechterhalten und das BMG sich bis Ende Juli um mögliche Weiterfinanzierungen kümmern würde.

### Neue Wege gehen?

ACHSE suchte weiterhin das Gespräch mit dem Bundesgesundheitsminister Jens Spahn sowie mit der zuständigen Abteilung, um gemeinsam eine konstruktive Lösung zu finden. Gespräche blieben jedoch verwehrt, ebenso die klare Auskunft, wie es denn nun weitergehen würde. Dass kein NAMSE e.V. gegründet wird, „(...) darf keine Begründung sein, die NAMSE-Zentrenstruktur nicht zu etablieren“, so Mirjam Mann in einem Interview. „Wir sind überzeugt, dass auch ohne Verein, eine nachhaltige Zentrenstruktur geschaffen werden kann.“ Auch sei die Geschäfts-

stelle für NAMSE wichtig, „(...) Interview, Kleiner Anfrage der unser Kernanliegen ist es jedoch, dass der Nationale Aktionsplan zeitnah umgesetzt wird.“

### Kleine Anfrage – große Wirkung?

Zum Ende der parlamentarischen Sommerpause war noch immer unklar, welche konkreten Pläne das Bundesministerium für Gesundheit im Hinblick auf die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen hatte? Das wollte auch die Fraktion von Bündnis 90/Die Grünen wissen und stellte kürzlich eine Kleine Anfrage an das BMG. Seit dem 24. September sind die Antworten des Bundesministeriums veröffentlicht. Und ACHSE ist enttäuscht. Sie wirft dem BMG in einer Pressemeldung vom 24. September 2018 Strategielosigkeit vor.

„Die Bundesregierung antwortet zu Recht, dass mit dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen NAMSE in den vergangenen sieben Jahren viel erreicht worden ist. Dem wurde von uns mehrfach Rechnung getragen. Sich nun auf den Erfolgen auszurufen, kann jedoch kein Ziel für die kommenden Jahre sein“, so Mirjam Mann zu den Antworten des BMG auf die Kleine Anfrage der Grünen.

**Mehr erfahren:** [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) Über die Startseite gelangen Sie zu Pressemeldung,

Interview, Kleiner Anfrage der Grünen und den Antworten des BMG.

### Jede Stimme zählt. Jetzt. Erst. Recht.

Zwischenzeitlich hat sich die Dramatik um ein funktionierendes Aktionsbündnis erst einmal entschärft, wie wir auf S.1 und 2 berichtet haben: Die NAMSE-Geschäftsstelle ist vorläufig gerettet. Eine vernetzte Versorgung gibt es damit noch lange nicht. Damit aber die Versorgung von Betroffenen verbessert wird, müssen wir weiter kämpfen und darum lauter werden, wenn es darum geht unsere Anliegen einzufordern! In den kommenden vier Jahren, die die NAMSE-Geschäftsstelle gefördert wird, muss noch viel geschafft werden.

Wir werden die Petition weiterhin als einen Baustein nutzen, Öffentlichkeit zu generieren, Betroffenen, Angehörigen, Unterstützern die Möglichkeit geben, sich Gehör zu verschaffen. Ihre Kommentare werden gelesen, Menschen, denen das Thema bisher fremd war, werden informiert. Deshalb bitten wir Sie: Unterschreiben Sie unsere Petition auch weiterhin, teilen Sie sie, sagen Sie es weiter. Es gibt noch so viel zu tun – wir wollen vernetzte Versorgung jetzt!

### Petition unterzeichnen

**#VernetzteVersorgungJetzt!** Link folgen <http://bit.ly/2Fxe928>

## Einheitliches HTA fördern und Chancen nutzen (1)

Die europäische Gemeinschaft der Menschen, die mit einer der rund 8.000 Seltenen Erkrankungen leben, kämpft seit langem dafür, dass die europäische Zulassungsbehörde, die European Medicines Agency (EMA) und die nationalen HTA-Behörden viel enger zusammenarbeiten.

Zu Beginn des Jahres hat die Europäische Kommission einen Vorschlag zum Health Technology Assessment (Nutzenbewertung) zur Ergänzung der Richtlinie 2011/24/EU unterbreitet (kurz: „Vorschlag“).

Um dem europäischen Anliegen Gewicht zu verleihen und kritischen Stimmen zu kontern, unterstützen die nationalen Allianzen das Anliegen auch in ihren jeweiligen Ländern. So forderte die ACHSE die Bundesregierung dazu auf, den Vorschlag der Kommission nicht als Regelwerk zu betrachten, das es zu verhindern oder stark einzuschränken gilt, sondern als ein positives europäisches Projekt mit großem Potenzial, das im Interesse der Patienten noch zu verbessern ist.

### ACHSE nimmt Stellung

In der umfassenden Stellungnahme vom 01. August rief ACHSE die Bundesregierung insbesondere dazu auf, sich für ein gemeinsames HTA-Verfahren in Europa stark zu machen und so den Zugang zu Medikamenten für alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Europa zu fördern, zugleich Doppelarbeit zu

### Hintergrund

Dieser Bericht wird durch eine Koordinierungsgruppe nationaler HTA-Institutionen erstellt und bildet anschließend die Basis für die Bewertung durch die nationalen Erstattungssysteme. Der europäische Dachverband EURORDIS, in dem die ACHSE als die deutsche „National Alliance“ aktives Mitglied ist, erhofft sich dadurch die Reduzierung von doppelter Arbeit, eine Verbesserung der HTA-Qualität, mehr Investitionsbereitschaft der Industrie durch einen einheitlichen verlässlichen europäischen Rahmen, mehr Transparenz zur Nutzenbewertung sowie grundsätzlich mehr Gerechtigkeit und Solidarität, insbesondere für die sogenannten Orphan Drugs. Ziel ist es, Hindernisse und Verzerrungen beim Marktzugang sowie Doppelarbeit für die einzelstaatlichen HTA-Stellen zu vermeiden. Der Gesetzesvorstoß der EU-Kommission wurde in den Mitgliedsländern, darunter auch Deutschland, kontrovers diskutiert und mündete in einer Subsidiaritätsrüge des Deutschen Bundestages.

### ACHSE-Stellungnahme vom 01. August 2018

Link <https://bit.ly/2QaoXHI>

verhindern und die Qualität des HTAs zu verbessern.

Die ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann dazu: „Wir sehen in dem Vorschlag der EU-Kommission vor allem eine Chance, die Lebensqualität der Menschen in Europa langfristig zu verbessern und ihre Leben zu verlängern. Für tausende Erkrankungen gibt es noch immer keine adäquate medikamentöse Behandlung. Bis heute sind etwa 150 Medikamente als sogenannte Orphan Drug zugelassen worden. Viele Betroffene in der EU erhalten noch nicht einmal die wenigen verfügbaren Medikamente! Zurzeit gehen enorme Ressourcen und Chancen dadurch verloren, dass alle Beteiligten nur in ihren Silos denken und arbeiten.“

### Optimierungsbedarf

ACHSE sieht Optimierungsbedarf in einigen Bereichen, insbesondere fehlt es an klaren Regelungen zur Patientenbeteiligung. „HTA auf europäischer Ebene braucht eine starke Patientenbeteiligung, das Verfahren im G-BA sollte als gutes Beispiel dienen“, so Mirjam Mann. „Die angestrebte Verbesserung für die europäischen Betroffenen durch das EU-HTA sollte nicht zu einer Verschlechterung für Patienten in Deutschland führen“, so Mirjam Mann. „Der zurzeit sehr gute und schnelle Zugang zu den Medikamenten muss für die Patienten in Deutschland unbedingt erhalten bleiben.“ Hier ist eine gute Verzahnung mit dem AM-NOG-Verfahren wichtig.

## Einheitliches HTA fördern und Chancen nutzen (2)



Mirjam Mann, Foto ACHSE e.V.

### Parlamentarischer Abend

Vertreter von BMG, IQWiG, EU-Kommission und Pharma sowie Mirjam Mann von der ACHSE nahmen am 25. September 2018 an einem vom vfa veranstalteten Parlamentarischen Abend zu dem Thema in Berlin teil: „Europäische Nutzenbewertung – Chance für eine bessere Patientenversorgung in Europa und Deutschland?“.

In ihrem Eingangsplädoyer betonte Mirjam Mann, dass Deutschland sicher den besten Zugang zu Orphan Drugs in ganz Europa habe und dennoch von einem gesamteuropäischen HTA profitieren könne, wenn damit gute Rahmenbedingungen für Forschung und Entwicklung verknüpft seien. Zugleich kritisierte Mirjam Mann, dass die am 11. September 2018 durch die EU-Kommission veröffentlichten „Änderungen“ (Admentments) des Vorschlags kaum bis keine Patientenbeteiligung vorsehen würden. Eine Patientenbeteiligung durch demokratisch legitimierte Patientenorganisationen sei jedoch unbedingt notwendig und ein wichtiges Anliegen der

ACHSE. Dabei sollten Patienten vor allem selbst bestimmen, wer teilnehmen darf und nicht eine Behörde. Kostenerstattung und professionelle Unterstützung seien dafür notwendig. Die wissenschaftliche Diskussion sollte an patientenrelevanten Endpunkten anknüpfen, die auch im Austausch mit der Patientenvertretung zu bestimmen seien und zwar nicht erst in den finalen Berichten, sondern von Beginn an.

Mann gab zu bedenken, dass Studien zu Seltene Erkrankungen in der Regel nur in einem internationalen Verbund aufgesetzt werden könnten, um eine klinische Studie zu einer bestimmten Erkrankung mit ausreichender statistischer Relevanz durchzuführen. Nur wenn die nationalen Anforderungen schon auf europäischer Ebene bedacht würden, könnten sie auch in den Anforderungen an die klinischen Studien abgebildet werden und nur dann gäbe es auch Daten zu diesen nationalen Anforderungen. Es sollten nicht viele verschiedene Studien zu einem Medikament für Seltene Erkrankungen durchgeführt werden.

Die Repräsentantin der EU-Kommission, Anna Eva Ampelas, Referatsleiterin in der Generaldirektion Gesundheit, bestätigte zunächst die Beweggründe der EU-Kommission für den Gesetzesvorschlag und betonte das grundlegende Ziel einer besseren Evidenz auf EU-Ebene. Thomas Müller, Abteilungsleiter für Arzneimittel, Medizinprodukte und Biotechnologie des BMG, der die Unterstützung Deutschlands in dem Prozess bekräftigte, hielt eine Patientenbeteiligung auf EU-Ebene für unwahrscheinlich. Prof. Dr. Jürgen Windeler, Leiter des IQWiG, betonte, dass Deutschland keine Nachteile entstehen dürften (gegenüber dem jetzigen AMNOG-Verfahren). Ansgar Hebborn, Leiter Global HTA & Payment Policy bei Roche, betonte die Unterstützung der pharmazeutischen Industrie für den Kommissionsvorschlag. Verlässliche Rahmenbedingungen könnten zu einer schnelleren Erstattung und Patienten somit einen schnelleren Zugang ermöglichen.

Die Diskussionen gehen weiter. ACHSE wird Sie auf dem Laufenden halten.

### Aktualisierung

Am 03. Oktober 2018 hat das Europäische Parlament den Vorschlag zu einem gemeinsamen HTA mit großer Mehrheit angenommen, dabei jedoch die von EURORDIS geforderte Patientenbeteiligung nicht berücksichtigt. EURORDIS fordert nun die weiteren Instanzen auf, diesen einschneidenden Rückschritt für Patientenrechte zu korrigieren. **Weiterlesen auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**

## Der ACHSE-Vorstand lädt ein: Mitgliederversammlung und Fachtagung 2018 in Berlin



ACHSE-Vorstand auf der MV 2017: v.l.n.r. U. Palm, C. Sproedt, A. Klinner, G. Wehr, Dr. J. Richtenstein, Dr. W. Strunz. Foto ACHSE e.V.

### ACHSE-Mitgliederversammlung

**Freitag, 09. November 2018**

Los geht es wie immer mit den Formalien: Tätigkeitsbericht 2017/2018, Bericht des Schatzmeisters, Kassenprüfung, Aktions- und Haushaltsplan 2019 usw. Die Mittagspause ist von 13:00 bis 14:00 Uhr. Bitte beachten Sie, dass die Mitgliederversammlung dieses Jahr bereits um 11:00 Uhr beginnt. **Wer es erst später schafft, kommt bitte einfach später!**

Ab 14:00 Uhr stehen das Projekt „Gemeinsam mehr Erreichen“, der Tag der Seltener Erkrankungen sowie einige politische Themen auf der Agenda. Wir bitten Sie außerdem, Ihre aktuellen Probleme und Fragen zur Gesundheitspolitik einzubringen.

### Fachtagung offen für alle Interessenten

**Samstag, 10. November**

Von 9:00 bis 13:00 Uhr mit zwei parallel stattfindenden Themen zu Ihrer Auswahl:

**Neugeborenencreening:** Wie wird eine Erkrankung ins Neugeborenencreening aufgenommen, wie steht es um labortechnische Verfahren und Qualitätssicherung, welche Erfahrungen gibt es zur Antragsstellung und Durchführung von Screenings?

### Compassionate Use (Härtefallregelung):

Wann werden noch nicht zugelassene Medikamente erstattet, was sind die Chancen und Herausforderungen, gibt es Verbesserungsbedarf bei den

deutschen Regelungen?

### Workshops

**Samstag, 10. November**

Nach dem Ende der Fachtagung um 13:00 Uhr, werden von 14:00 bis 16:00 Uhr noch vier Workshops angeboten (Arbeitstitel):

- 1) **Fragen zur Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)** – Patricia Heidrich, Andreas Linder
- 2) **Was sollten wir bei unserem Antrag auf Projektförderung nach § 20h SGB V beachten?** – Mirjam Mann, Hartmut Fels und Kirsten Kiekbusch. Bitte senden Sie uns Ihre Fragen und/oder abgelehnte Anträge im Vorfeld, damit wir sie besser besprechen können an [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)
- 3) **Wie kann meine Selbsthilfeorganisation mehr erreichen?** Ein Erfahrungsaustausch moderiert von Lisa Biehl
- 4) **European Reference Networks und die Vernetzung in Deutschland** – Geske Wehr und Dr. Christine Mundlos

### Tagungsort/Kontakt

Wir tagen in diesem Jahr im Dorint Hotel Adlershof, Rudower Chaussee 15, 12489 Berlin, Tel.: 030-67822-0, [info.berlin-adlershof@dorint.com](mailto:info.berlin-adlershof@dorint.com), Bitte buchen Sie sich Ihre Zimmer ab sofort direkt im Hotel mit dem Vermerk "Mitgliederversammlung ACHSE e.V."



Eine Abstimmung auf der MV 2017 in Bonn. Foto ACHSE e.V.

## Wer hat Angst vor DSGVO?

Seit 25. Mai 2018 muss die europäische Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) angewendet werden – gerade für kleinere Vereine und selbstständig tätige Personen eine Herausforderung, verbunden mit großer Unsicherheit.

### Angebot für unsere Mitglieder

Auf dem ACHSE-Sommerkongress im Juni haben wir daher auf die Bedarfe unserer Mitglieder mit folgendem Angebot reagiert: Die Web- und IT-Expertin aus unserem Mitgliedernetzwerk, Andrea Dittler und ACHSE-Referentin Patricia Heidrich,

Juristin, überprüfen Ihre Webseite und erstellen auf dieser Grundlage eine Datenschutzerklärung für die Website. Für die komplette technische Prüfung erhebt Frau Dittler eine kleine Gebühr. Die inhaltlich-juristische Prüfung ist kostenlos. Zwölf Aufträge sind bereits abgeschlossen, acht weitere in Bearbeitung.

**Wenn auch Sie Hilfe mit Ihrer Datenschutzerklärung benötigen, melden Sie sich bitte bei Patricia Heidrich: [patricia.heidrich@achse-online.de](mailto:patricia.heidrich@achse-online.de)**

## Mithilfe gefragt – Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“

**Neues ACHSE-Projekt gestartet:** Wir wollen mehr über Ihre konkreten Versorgungsprobleme erfahren und einen Austausch zwischen unseren Mitgliedsorganisationen über Lösungen für vergleichbare Probleme anstoßen. Deshalb haben wir das Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“ entwickelt.

beit erleichtern soll. Sie haben eine E-Mail mit Anhängen am 09.10.2018 erhalten, finden das Dokument sowie Fallbeispiele außerdem im [passwortgeschützten Mitgliederbereich](#) sowie auf Anfrage bei der neuen Projektmitarbeiterin Daniela Wolf. **Machen Sie mit und lassen Sie uns gemeinsam die Selbsthilfe stärken. Danke.**

Im Rahmen dessen möchten wir **zwei (oder gern auch mehr) konkrete Fallbeschreibungen pro Mitgliedsorganisation sammeln, die Ihre ganz alltäglichen Probleme in der Versorgung beschreiben.** Wo und wann sind Sie auf Widerstand bei Gesundheitsbehörden gestoßen. **Z.B.** ...Warum wurde der Rollstuhl, den Sie benötigen, nicht genehmigt? Müssen Sie einmal die Woche zur Dialyse, obwohl tägliche Transfusionen Ihre Lebensqualität verbessern würden? Erhalten Sie nicht die orthopädischen Schuhe oder Windeln, die für Sie besser wären? **Also, wir suchen nach Beispielen, die exemplarisch sind für die Schwierigkeiten aller Betroffener mit Ihrer Erkrankung.**

**Kontakt**  
[Daniela.Wolf@achse-online.de](mailto:Daniela.Wolf@achse-online.de)  
Tel.: 030-3300708-17

Wir wollen uns dann mit verschiedenen Beteiligten, über die gesammelten Probleme austauschen und versuchen, gemeinsam Lösungen zu finden.

**Bitte schicken Sie uns Ihre Fälle zu!** Wir haben dazu eine Vorlage erstellt, die Ihnen die Zuar-

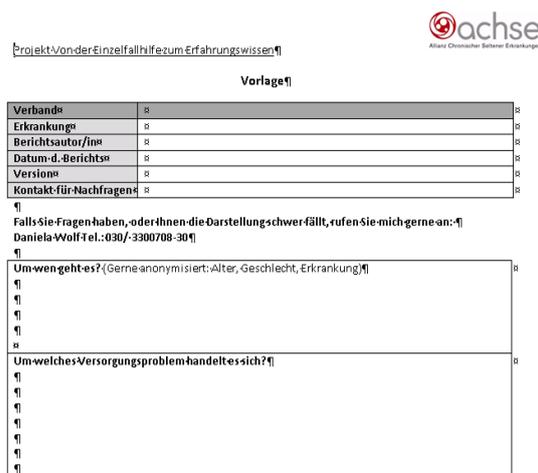


Abb.: Die Vorlage für Ihre Fallbeschreibung.



Gefördert wird das Projekt von der Techniker Krankenkasse bis Herbst 2020. Herzlichen Dank.

## Vormerken „Betroffene beraten Betroffene: Menschen mit Seltenen Erkrankungen nicht allein lassen!“ Seminar 2019

Es ist schon ein Weilchen her, dass wir uns **gemeinsam über die Gestaltung/Möglichkeiten/ Herausforderungen/Grenzen der Beratung in der Selbsthilfe** ausgetauscht haben. Es wird Zeit, dass wir dies wieder tun!

**Wann: Freitag 25.01.2019**, 14.00 Uhr bis ca. 19.00 Uhr, **Samstag 26.01.2019** 09.30 Uhr bis ca. 18.00 Uhr, **Sonntag 27.01.2019** 09.30 Uhr bis ca. 12.45 Uhr

**Wo:** Dorint Hotel, Rudower Chaussee 15, 12489 Berlin

Thematische Anregungen/Wünsche können Sie uns gerne vorab zukommen lassen. Wir freuen uns auf Sie und auf einen ergiebigen Austausch.

Der praxisnahe Workshop wird erneut von **Rüdiger Kerl-Kreß** (Klartext Kommunikation) moderiert und gestaltet. Details zum Programm erhalten Sie zeitnah.

Bitte melden Sie sich bei Interesse ab jetzt gerne an unter: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de) Infomieren Sie uns, wenn Sie ein Zimmer benötigen!

Für **Ihre Übernachtungs- und Verpflegungskosten** müssen wir Ihnen jedoch eine **Eigenbeteiligung** in Höhe von **50€ pro Teilnehmer mit Hotel-Übernachtung** und **25€ pro Teilnehmer ohne Hotel-Übernachtung** berechnen. Auch die Reisekosten sind selbst zu tragen.

Bitte überweisen Sie nach Anmeldung die Eigenbeteiligung (25€ oder 50€) bis zum **19. Dezember 2018** an: ACHSE e.V., Konto Bank für Sozialwirtschaft, IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00, Verwendungszweck: Eigenbeteiligung „Betroffene beraten Betroffene“



Logo BARMER

Wir danken der Barmer, die das Seminar im Rahmen der ACHSE Selbsthilfe Akademie fördert.

## Vormerken "Digitalisierung und Seltene Erkrankungen" Veranstaltung 2019

Am 31. Januar 2019 findet unsere nächste gemeinsame Veranstaltung mit dem vfa und vfa-bio (Verband der forschenden Arzneimittelhersteller)

in Berlin statt: "Digitalisierung und Seltene Erkrankungen". Der vfa wird dazu zeitnah ein Save-the-Date verschicken!

## Rückblick „18 – Was nun? – Volljährig werden mit einer Behinderung“ Seminar 2018 (1)

**Aus Kindern mit chronischen seltenen Erkrankungen werden Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen!** Das ursprünglich für den Oktober 2017 geplante Seminar „18 – was nun“ fand am 09. und 10. März 2018 in Berlin statt und befasste sich mit der Vielfalt der anstehenden Fragen, die im Raum stehen können, wenn ein chronisch-selten erkranktes Kind volljährig wird. Viele unserer Mitgliedsorganisationen sind zu dem Themenkomplex des Seminars aufgrund eigener (Familien-)Betroffenheit „alte Ha-

sen“, weshalb einige Fachvorträge auch aus den eigenen ACHSE-Reihen heraus bewerkstelligt werden konnten – Herzlichen Dank dafür!

Ein Teil des 1 ½ tägigen Seminars beleuchtete die Phase, wenn Kinder aus der Pädiatrie „herausfallen“ und in die Erwachsenenmedizin übergeleitet werden (Transition). Weiterhin konnten die Möglichkeiten der sozialen Teilhabe in Bezug auf die Bereiche „Ausbildung & Job“ (Ausbildung und Studium, Integrationsfach-

## Rückblick „18 – Was nun? – Volljährig werden mit einer Behinderung“ ACHSE-Seminar 2018 (2)



v.l.n.r. Anke Widenmann-Grolig von KEKS e.V. referierte zum Thema Transition. (Daneben A. Klinner und P. Heidrich.)

dienst, begleitende Hilfen) aufgefächert werden. Gleichwohl ging der Krankheits-Kelch auch an diesem Ersatztermin für das Seminar nicht ganz vorbei: wegen der kurzfristigen Erkrankung der Referentin fiel der Part „Wohnen mit Handicap“ ersatz-

los aus.

Der kurzen juristischen Einleitung Was bedeutet Volljährigkeit folgte die Vorstellung des Projektes Patienten-Begleiter/-berater durch die junge Betroffene Frau Steinborn vom Nieren-Kinder Berlin e.V. Den großen Themenkomplex Transition (Vom Kinderarzt weg – wohin?) und Patientenschulung ModuS brachten

Anke Widenmann-Grolig von KEKS e.V. und Dr. Ingo Menrath von der Kinderklinik Lübeck den Seminarteilnehmern nahe. Über die Möglichkeiten der Berufsausbildung und Arbeit mit Handicap referierte Thomas Repsch von der Agentur für Arbeit

(Berufsorientierungs-phase, welche Ausbildungsträger gibt es?). Dem Thema Studieren mit Handicap widmete sich der Leiter des Zentrums für barrierefreies Studium der BTU Cottbus Senftenberg, Herr Ingo Karras.

Wir bedanken uns bei allen Teilnehmenden für die rege Teilnahme durch Bericht eigener Erfahrungen und viele weiterbringende Fragen, bei allen Referentinnen und beim Dorint Hotel in Berlin-Adlershof für die angenehme Atmosphäre, die auch wesentlich zum Gelingen des Seminars beigetragen hat.

Wir danken für die Förderung.

**BARMER**

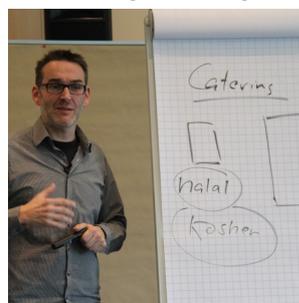
Logo BARMER

## Rückblick „Veranstaltungsmanagement“ - ACHSE-Seminar 2018 (1)

Als hätte es zur Agenda des Seminars Veranstaltungsmanagement und unter die Rubrik „Pleiten, Pech & Pannen – was kann alles schief gehen“ gehört: Viele der angemeldeten Interessierten konnten nicht nach Berlin zum ACHSE-Seminar reisen, weil wegen des Orkans Friederike deutschlandweit der Zugverkehr lahm gelegt war. Nichts desto trotz – für alle Dabeigewesenen und alle, die zu Hause bleiben mussten, werden die Referate in der passwortgeschützten „Selbsthilfe Akademie online“ von ACHSE e.V. als Videos zur Verfügung gestellt.

Das Seminar im Januar 2018 wurde eröffnet mit Erfahrungswerten aus zwei Vereinen, Werner Zinkand vom mpn-netzwerk e.V. berichtete über

die Organisation der jährlichen Mitgliederversammlung und Peter Neunkirchen vom Bundesverband Skoliose e.V. referierte über die Planung und Budgetierung der ebenfalls jährlich stattfindenden Skoliose-/Jugendtage mit touristischem Rahmenprogramm.



Björn Loeckel von der Forum Factory hatte zahlreiche Anekdoten von Events im Gepäck. Foto ACHSE e.V.

Als Hauptreferent des Seminars konnte Björn Loeckel gewonnen werden, er ist Geschäftsführer der Forum Factory Berlin. Von seinem großen Erfahrungsschatz und kleinen Anekdoten aus dem Eventmanager

## Seminarrückblick „Veranstaltungsmanagement“ - ACHSE-Seminar 2018 (2)

-Nähkästchen konnten alle profitieren, Herr Loeckel referierte am Freitag und Samstag zu Themen wie „Was ist eigentlich ein Event?“, „das 5-Phasen-Modell“, Catering. Loeckel stand den Teilnehmenden (auch in den Pausen) für alle Fragen zur Verfügung.

Dem Themenkomplex Barrierefreiheit widmeten sich die Referenten René Strobach (Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.) und Stefanie Trzecinski Geschäftsführerin der KOPF, HAND + FUSS gGmbH). Den Schwerpunkt bildete die Mobilität für Menschen, die gehbeeinträchtigt sind und/oder schwer bzw. gar nicht sehen oder hören können. René Strobach

lockerte den Samstag mit Kurzfilmen zum Thema „Komfort für Alle“ des Thüringer Tourismus-Netzwerkes auf.



René Strobach zum Thema Barrierefreiheit. Foto ACHSE e.V.

Wir danken der BARMER, für die erneute Förderung eines Seminars im Rahmen der ACHSE Selbsthilfe Akademie.



## Was auf europäischer Ebene erreicht wurde... (1)



Logo EURORDIS—Rare Diseases Europe

### EURORDIS Beitrag zur vorgeschlagenen Richtlinie über die Vereinbarkeit von Arbeits- und Privatleben.

EURORDIS reichte einen Beitrag zur Unterstützung des Vorschlags der Europäischen Kommission für eine Richtlinie über die Vereinbarkeit von Arbeits- und Privatleben für Eltern und Betreuungspersonen ein und unterbreitete darin Vorschläge zu Themen, die der Vorschlag bis jetzt noch nicht abdeckt. In einem zusätzlichen Dokument machte EURORDIS einen Vorschlag für Änderungen der Richtlinie, die das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihren Betreuungspersonen verbessern würden.

### EURORDIS unterzeichnete eine Stellungnahme, die rechtzeitigen Zugang zu bezahlbarer und hochwertiger Versorgung für alle in Europa fordert.

EURORDIS unterzeichnete zusammen mit 14 weiteren Organisationen eine Stellungnahme, die rechtzeitigen Zugang zu bezahlbarer und hochwertiger Versorgung für alle fordert. Diese Stellungnahme ist Teil einer größeren #EU4health Kampagne. Ebenso wie eine Petition, die die EU aufruft, mehr für die Gesundheit ihrer Bürger zu tun, und fünf entscheidende Forderungen an die Europäische Kommission stellt.

### Aufruf an Patientenorganisationen zur Mitfinanzierung von Forschungsprojekten im Bereich der seltenen Erkrankungen.

E-Rare ist ein Netzwerk von 28 Förderorganisationen, mit dessen Hilfe Forscher in diesen Ländern an transnationalen Forschungsprojekten teilnehmen können. Ziel des E-Rare-3-Projekts ist die Bereitstellung einer internationalen Modellplattform für die Umsetzung von kooperativen transnationalen Aufrufen für die Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen.

## Was auf europäischer Ebene erreicht wurde... (2)

Als Partner des E-Rare-3-Projekts startete EURORDIS eine Aufforderung zur Interessensbekundung auf der Suche nach Patientenorganisationen, die transnationale Forschungsvorschläge im aktuellen E-Rare-3-Aufruf nach Projekten mitfinanzieren möchten.

### Seltene Erkrankungen zum ersten Mal erwähnt auf der Weltgesundheitsversammlung der WHO.

Paloma Tejada, Director, Rare Diseases International (RDI), präsentierte Ende Mai auf der Weltgesundheitsversammlung der WHO in Genf eine offizielle Stellungnahme. Die Stellungnahme ist das Ergebnis einer Kollaboration zwischen mehreren Organisationen, die den Status ‚besondere Beziehungen mit der WHO‘ (Thalassaemia International Federation, World Federation of Hemophilia, International Alliance of Patients’ Organizations and March of Dimes) halten, und Dachorganisationen, die Mitglied des NRO-Ausschusses für seltene Er-

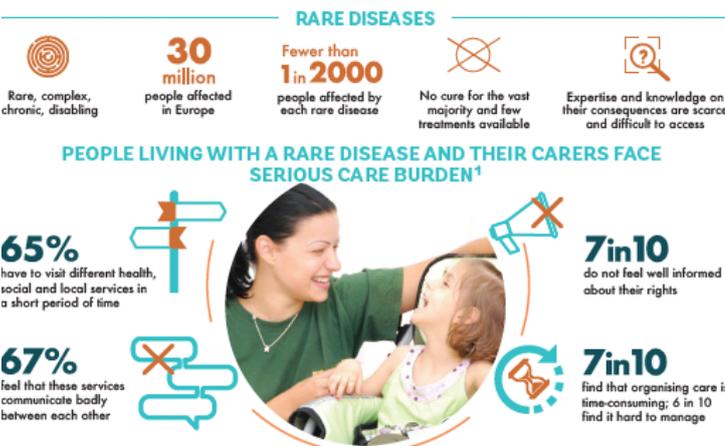
krankungen sind, einschließlich EURORDIS, Ågrenska, die International Alliance of Women, die International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus sowie RDI.

Die Stellungnahme rief die WHO-Mitgliedstaaten auf: „bedeutende, aber oft vernachlässigte seltene Erkrankungen nicht zurückzulassen“, sowie nationale Strategien für seltene Erkrankungen zu fördern, sich für verfügbare und kostengünstige Arzneimittel einzusetzen und grenzüberschreitende Synergien zur Gewährleistung des rechtzeitigen Zugangs sowie angemessener und wirksamer Diagnosestellung und Behandlung zu entwickeln.

**Mehr Informationen:** [www.eurordis.org/](http://www.eurordis.org/)

## EURORDIS zum Thema „Ganzheitliche Versorgung“

### INTEGRATED CARE FOR RARE DISEASES: BRIDGING THE GAP TO IMPROVE THE LIVES OF 30 MILLION PEOPLE IN EUROPE



kungen, das gemeinsam von INNOVCare und den RD-Action-Projekten am 12. und 13. April organisiert wurde, stehen hier zum Download bereit.

Die Seminardebatten konzentrierten sich auf die wichtigsten Fragen für die Umsetzung integrierter gesundheitlicher und sozialer Versorgung, unter anderem, welche Rolle die Europäischen Referenznetzwerke bei der Unterstützung der Bereitstellung dieser ganzheitlichen Versorgung spielen werden. EURORDIS ist ein Partner im INNOVCare Project, das die Lücken zwischen medizinischen, sozialen und unterstützenden Dienstleistungen in den Mitgliedstaaten der Europäischen Union (EU) überbrücken möchte.

Ausschnitt des Informationsblattes von INNOVCare das die Wichtigkeit integrierter gesundheitlicher und sozialer Versorgung für Menschen mit einer seltenen Erkrankung bildlich darstellt. Download im Text.

Die Präsentationen und Ergebnisse des Seminars Download Informationsblatt über ganzheitliche Versorgung für seltene Erkan-

Die Europäischen Referenznetzwerke ERN – Gastbeitrag

10 SELTENE ERKRANKUNGEN



Juli 2018

# Europa zeigt sich gut vernetzt

VON MARIUS LEWEKE

30 Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen in Europa haben eine Stimme. Die Organisation EURORDIS Rare Diseases Europe setzt sich seit Jahrzehnten für Patienten und Betroffene ein – mit einigem Erfolg. So war EURORDIS beispielsweise an Entwürfen für EU-Richtlinien beteiligt und hat mit dafür gesorgt, dass das Thema Seltene Erkrankungen in die entsprechenden Richtlinien einfließt.

„Wir arbeiten daran, das Leben für Menschen mit seltenen Erkrankungen lebenswerter zu machen und zu verlängern.“ Mit diesem Satz fasst Geske Wehr, Vorstandsmitglied bei EURORDIS, das Kernziel der Organisation zusammen, die länderübergreifend Patienten, Ärzte, Pharmaindustrie und Politik vernetzt. Die Idee hinter EURORDIS ist, so Wehr, „möglichst vielen Patienten den Zugang zu Medikamenten, Diagnostik, Hilfen, neuen Erkenntnissen und Behandlungsmöglichkeiten zu verschaffen“. Ein wichtiger Grund für die internationale Vernetzung, die teilweise auch über Europas Grenzen hinaus forciert wird und funktioniert, liegt in der Eigenart seltener Erkrankungen. Denn häufig ist die Zahl der Fälle in einem Land so niedrig, dass die Verbesserung der Situation Erkrankter nur durch einen Austausch mit dem Ausland möglich ist.

### Erfolge auf europäischer Ebene

Als Vertretung von mehr als 700 Patientenorganisationen in über 60 Ländern ist EURORDIS eine machtvolle Stimme, die auch von den Spitzengremien der Europäischen Union gehört wird. Seit ihrer Gründung 1997 kann die Allianz eine Reihe von Erfolgen vorweisen. Schon 1999 hatte man an der EU-Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden mitgewirkt. Damit ist es möglich, dass Arzneimittel zur Behandlung seltener Erkrankungen schneller zugelassen werden. 2006 wurde diese auf Kinderarzneimittel ausgeweitet.

Ein „großer Erfolg“ der intensivsten Lobbyarbeit von EURORDIS bezeichnet Vorstandsmitglied Geske Wehr die Einbeziehung seltener Erkrankungen in

die EU-Richtlinie zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung und Patientenmobilität. Diese 2011 verabschiedete Richtlinie erleichtert es Erkrankten in ganz Europa, sich leichter im Ausland behandeln zu lassen. „Dies ist gerade bei seltenen Erkrankungen wichtig“, so Wehr. Experten für Diagnose und Therapie sind auf diese Weise nicht nur leichter zu finden, sondern können sich auch besser vernetzen.

### Netzwerk wird immer dichter

Denn der Austausch von sämtlichen verfügbaren Erkenntnissen über die Erkrankungen – außer natürlich den persönlichen Daten der Betroffenen – ist eines der zentralen Anliegen von EURORDIS. Man sei auf diesem Weg schon weit fortgeschritten, sagt Geske Wehr. Auf die Direktive zur grenzüber-

## » Das Leben für Menschen mit seltenen Erkrankungen lebenswerter machen.

schreitenden Gesundheitsversorgung folgte die Einrichtung von europäischen Referenznetzwerken für seltene Erkrankungen. Da bei der großen Zahl von seltenen Erkrankungen nicht für jede Erkrankung ein eigenes Netzwerk geschaffen werden kann, wurden 24 Erkrankungsgruppen gebildet. Unter dem Oberbegriff Lunge finden sich dann beispielsweise Pulmonale Hypertonie, Interstitielle Lungenerkrankungen und Mukoviszidose neben anderen Lungenleiden. Viele seltene Erkrankungen sind



Geske Wehr, Generalsekretärin EURORDIS und stellvertretende Vorsitzende ACHSE e.V.

in mehreren Netzwerken vertreten, da die Oberbegriffe organspezifisch sind, viele Erkrankungen jedoch mehrere Organe betreffen.

Die Struktur innerhalb der Netzwerke und die Zusammenarbeit der Netzwerke untereinander koordinieren hochrangige Spezialisten in ihren Zentren. Sie sorgen dafür, dass Betroffene ebenso wie Ärzte oder die Pharmaindustrie Zugang zu allem Wissen erhalten, das in Europa angehäuft wurde. Auf diese Weise sind bereits über 900 Gesundheitsdienstleister in Europa untereinander verbunden. Eine wesentliche Aufgabe der europäischen Netzwerke ist es, Leitlinien für Diagnostik und Therapie der jeweiligen seltenen Erkrankung zu erstellen.

### Immer den Patienten im Fokus

Bei allen Aspekten der Vernetzung sorgt EURORDIS als Allianz von Patientengruppen immer dafür, dass die Betroffenen in Diskussionen und Maßnahmen einbezogen werden. Darum hat die Organisation für jedes Referenznetzwerk eine Plattform für Patientenorganisationen ins Leben gerufen, die ePAGs. Die Abkürzung steht für European Patients Advisory Group. Aus deren Reihen sind bislang 200 Patientenvertreter gewählt worden, die als Stimme der Patienten fungieren. Die persönliche Erfahrung mit einer seltenen Erkrankung, der Umgang mit Diagnose und unterschiedlichen Therapieformen seien sowohl für den Erkrankten als auch für das persönliche Umfeld physisch und psychisch sehr anstrengend. „Sich allein das Wissen rund um die Erkrankung zu erarbeiten, ist eine große Herausforderung.“ Dies

müsse bei der Vernetzung mit berücksichtigt werden. „Ziel ist immer, dass Patienten auch als Experten anerkannt und in die Netzwerke einbezogen werden.“ Es gelte, „Menschen mit seltenen Erkrankungen mehr Lebensqualität zu verschaffen“. Dazu gehört nach Ansicht von EURORDIS eben auch, dass bei allen Maßnahmen rund um das Thema seltene Erkrankungen der Patient im Zentrum stehen muss.

In Deutschland haben sich Patientengruppen in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. zusammengeschlossen, die zugleich aktives Mitglied bei EURORDIS ist. Die Organisation leistet viel Basisarbeit – etnerstet, um in der Ärzteschaft ein größeres Bewusstsein für seltene Erkrankungen zu schaffen und andererseits, um Patienten und Betroffene für den Umgang mit Medizin, Politik und Pharmaindustrie zu schulen. Auf diese Weise soll dafür gesorgt werden, dass die Patientenseite die Kompetenz erhält, bei wichtigen Entscheidungen wie EU-Richtlinien oder der Einrichtung von Kompetenzzentren an deutschen Kliniken gehört und einbezogen zu werden.

Damit auch eine gewisse Unabhängigkeit gewahrt bleibt, lassen ACHSE und EURORDIS rein Industriegestützte Selbsthilfegruppen nicht zu. Beide Organisationen finanzieren sich größtenteils durch Projektgelder der öffentlichen Hand und Spenden. Zum Selbstverständnis gehört auch, dass bei EURORDIS die Mehrheit der Vorstandsmitglieder Patienten oder Verwandte von Patienten sein müssen.

**Expertise in den eigenen Reihen erfahren, bündeln, nutzen**



Hürden der PR überwinden: Chris Leber berichtet Lehrreiches aus ihrem vom BV WBS. Foto ACHSE e.V.

2018 in das DRK Klinikum Berlin Westend. Ob „interne Kommunikation“, „Datenschutz“, „Webseitendesign“, „Organisationsstruktur“ oder Fragen wie „Wie werbe und binde ich Mitglieder?“ und „Wo finde ich gute barrierefreie Tagungsorte für große Gruppen?“ – die Themen waren vielfältig und verbunden mit konkreten Hilfestellungen. Das Expertenwissen in den Seminaren kam von den Teilnehmern selbst. Denn, dass die Patientenselbsthilfe über ein enormes Erfahrungswissen verfügt, von dem nicht nur die ACHSE-Mitglieder profitieren können, ist eine Binsenweisheit.

In der Eröffnung betonten Eva Luise Köhler,



ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler zu Gast beim Kongress. (l. Dr. Jörg Richstein, r. Geske Wehr) Foto ACHSE e.V.

für ihr unermüdliches Engagement und appellierten, trotz der vielen Herausforderungen im Alltag, nicht nachzulassen.

**Wie dieses Engagement nicht in den Mühlen des Alltags zwischen Bürokratie und Organisation zermahlen wird,** sondern mit gebündelten Ressourcen und geteiltem Know-how mehr erreicht werden kann – und welche Rolle dabei

**Austauschen, vernetzen, voneinander lernen, stärken:** Rund 70 Teilnehmer verschiedener Organisationen der Selbsthilfe der Seltenen kamen zum ersten ACHSE-Sommerkongress am 01. und 02. Juni

konkret die ACHSE übernehmen kann -, ist Aufgabe des Projektes „Gemeinsam Mehr Erreichen (GME)“, gefördert von der Robert Bosch Stiftung.

Mit dem Sommerkongress bot ACHSE ihren Mitgliedern eine Plattform, sich gruppenübergreifenden Lösungen zu nähern und zudem zu schauen, ob und welche Dienstleistung(en) ACHSE für das Netzwerk anbieten kann, um so mehr Raum zu schaffen, für die eigentliche Selbsthilfe-Arbeit.



Gruppenarbeit in entspannter Atmosphäre auf der Wiese an Tag 2. Foto ACHSE e.V.

Die Ergebnisse des Projekts GME, somit auch des Sommerkongresses, werden auf der Mitgliederversammlung vorgestellt. In 2019 wird Fazit gezogen, welche Ideen und Ansätze weiter verfolgt werden.

**Dankeschön Sommerkongress**  
Robert Bosch Stiftung für die Projekt- sowie Kongressförderung, BKK Dachverband für die Kongressförderung, BerlinApotheke für die finanzielle Unterstützung des Catering, DRK-Schwesternschaft Berlin, dass die Selbsthilfe eine tragende Säule der Gesellschaft und längst unverzichtbar ist. Beide dankten den Anwesenden

**Ansprechpartnerin**  
Dipl. Psych. Lisa Biehl  
E-Mail: [lisa.biehl@achse-online.de](mailto:lisa.biehl@achse-online.de)  
Tel.: 030-3300708-23

**Projektförderung**

**Robert Bosch Stiftung**

Abb.: Logo Robert Bosch Stiftung

## Setz dein Zeichen für die Seltenen #ShowYourRare Erfolge aus 2018 in 2019 fortschreiben (1)



**Aufgrund des weltweiten Erfolges:** Der „Hashtag“ (#) für die Sozialen Netzwerke, die #ShowYourRare (Show you care) lautet das Motto zum Rare Disease Day 2019, dem weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen. **Und so wird auch ACHSE Sie wieder aufrufen „Setz dein Zeichen für die Seltenen“ #ShowYourRare.**

**Das Konzept:** Die Farben des Rare-Disease-Day-Logos einer Kampfmalung ähnlich ins Gesicht malen, Familie, Freunde, Unterstützer animieren mitzumachen, sich dann fotografieren oder eine Videobotschaft einsprechen, dann „verhashtaggen“ mit **#ShowYourRare**, versenden und somit zeigen: „Ich bekenne Farbe und setze ein Zeichen“ oder auch „Ich mache sichtbar, was nicht immer sicherbar ist“, **verbunden mit der Botschaft:** „Wir sind vielfältig, wir gehören zusammen weltweit und gemeinsam sind wir stark – mit eurer Unterstützung.“

In 2018 beteiligten sich weltweit so viele Menschen wie nie zuvor. #ShowYourRare „trendete“ allein auf Twitter. Das übereinstimmend positive Feedback der Nationalen Allianzen animierte EURORDIS, die Kampagne für den Rare Disease Day 2019 zu wiederholen—mit dem Slogan, also Aufruf #ShowYourRare. Das Unterthema, auf das der Fokus inhaltlich gerichtet wird lautet: „Bridging Health and Social Care“ (in etwa „Brücken schlagen zwischen Gesundheitsversorgung und Pflege“).

Der „Hashtag“ (#) für die Sozialen Netzwerke, die Bildsprache (sich bemalen – Neonfarben) und somit auch das Layout der Materialien wie Poster, Banner usw. bleiben erhalten und werden um neue Porträts und „Geschichten“ aus dem Alltag von Betroffenen ergänzt. Die Details zum Video und Postermotiv werden derzeit noch in der Arbeitsgruppe mit ACHSE-Beteiligung diskutiert.

### Deutschland macht mit!

ACHSE koordiniert den Tag der Seltenen Erkrankungen wie immer für alldiejenigen, die auch in Deutschland auf die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam machen wol-



Mit Farbe im Gesicht vor dem Plakat der ACHSE ein Zeichen setzen. Eine Aktion mit ernstem Hintergrund, die trotzdem Spaß machte. Foto ACHSE e.V.

len. Wie in 2018 rufen wir deshalb dazu auf „Setz dein Zeichen für die Seltenen“ **#ShowYourRare**

## Setz dein Zeichen für die Seltenen #ShowYourRare Erfolge aus 2018 in 2019 fortschreiben (2)

**Machen Sie mit:** Sagen Sie uns in einem kleinen



Ballon, Rahmen und Farbe im Gesicht auf der Berliner Straßenaktion am 28.02.2018. Ganz ohne Farbe und mit Rahmen geht es aus. (Foto Bernd Grützmann)

ODER schicken Sie uns Ihr Mitmachfoto mit Ihrer Botschaft. Animieren Sie Familie, Freunde, Kollegen, Sportclubs, Chöre, Schulklassen usw. mitzumachen. **Bunt sein macht Spaß!**

Eine „Gebrauchsanweisung“ sowie weitere Tipps und Tricks zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2019 finden Sie auf: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de). Gern können Sie sich auch bei uns melden [bianca.paslak-leptien@achse-online.de](mailto:bianca.paslak-leptien@achse-online.de)

**Sie können uns schon jetzt Ihre Clips und Fotos zuschicken.** Wir sammeln diese und teilen dann die geballte Bilderflut ab dem 01. Februar 2019 bis etwa 10. März 2019—und vielleicht ja auch darüber hinaus?

### Inspiration gefällig?

[Bildergalerie auf www.achse-online.de](http://www.achse-online.de). Fotos und Videos finden Sie auch auf [www.facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV), Instagram [@achse\\_ev](https://www.instagram.com/achse_ev) und [Youtube](https://www.youtube.com/).

### Rückblick Tag der Seltenen Erkrankungen

**2018:** Kaum zählbar viele Menschen folgten dem Aufruf der ACHSE und „Setzten ihr Zeichen für die Seltenen“, z.B. in den sozialen Netzwerken. Fotos, Videos, Nachrichten wurden zahlreich geteilt und den Seltenen Erkrankungen so Präsenz und Aufmerksamkeit verschafft.

**Städteaktionen 2018:** Zugleich fanden wieder

zahlreiche Städteaktionen statt, z.B. in Heidelberg, München, Dessau, Berlin, Düsseldorf, Flensburg, Ulm, Essen, Bocholt, Bonn, Hannover, Hamburg, Leipzig, Würzburg, Jena, Lübeck, Aurich, Bad Fallingb., Nürnberg, Mainz, Bielefeld, Bornheim, Rostock... Auch aus Anlass des Tags der Seltenen Erkrankungen verlieh die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Seltene Erkrankungen in Kooperation mit ACHSE e.V. wieder den Eva Luise Köhler Forschungspreis— am 20. Februar 2018, erstmalig in Heidelberg.



28.02.2018 Tag der Seltenen Erkrankungen in Berlin. Setz dein Zeichen für die Seltenen. (Foto Dirk Lässig/ACHSE e.V.)

### In Berlin gingen wir am 28. Februar 2018 auf

**die Straße:** Berlin-Brandenburger Mitglieder der ACHSE setzten bei knackigen Minus 10 Grad ihr Zeichen auf dem Berliner Alexanderplatz - mit Infoständen, einer Fotoaktion und einer Kundgebung. Unterstützung kam von der Sprecherin für Gesundheitsförderung der Grünen und MdB, Dr. Kappert-Gonther. Sie warb für die dringend notwendige vernetzte Versorgung. Eva Luise Köhler, die Schirmherrin der ACHSE, setzte ebenfalls ihr Zeichen vor Ort - wie auch die Mitarbeiter der Berliner Sparkassenstiftung Medizin und der Berlin-Apotheke sowie zahlreiche Passanten.



Logo Die Techniker

Wir danken der TK für die finanzielle Unterstützung der Städteaktionen und des Workshops im Oktober 2017.

„Niemanden zurücklassen“ - ECRD 10. bis 12. Mai 2018 (1)



Unter dem Motto: „Rare Diseases 360° - Collaborative strategies to leave no one behind“, informierten, diskutierten, vernetzten sich die Teilnehmer und feilten an ihrem „Empowerment“ im Kampf für Betroffene und gegen Seltene Erkrankungen. (Plakat ECRD)

seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte (ECRD) gefolgt.

**Die Eröffnungsveranstaltung war geprägt von hoffnungsvollen Worten**, in denen alle Redner immer wieder das übergeordnete Anliegen des ECRD **#globalforcetogether** heraufbeschworen — also betonten, dass Zugang und Versorgung für alle Menschen weltweit gleichermaßen angestrebt werden müsse. „Lebensqualität für alle.“ Denn trotz der zahlreichen Innovationen gäbe es immer noch zu viele Menschen, die keinen Zugang zu Diagnose oder Versorgung haben.

Der EU-Kommissar für Gesundheit (und Lebensmittelsicherheit) Vytenis Andriukaitis, der per Video zugeschaltet wurde, bedankte sich bei allen Teilnehmern für ihr Engagement und ihre Arbeit für Menschen mit Seltene Erkrankungen und ging dann auf sein persönliches Herzensprojekt die ERN ein. Diese europäische Erfolgsgeschichte müsse unbedingt vorangetrieben werden. Hier fände Zusammenarbeit über die Grenzen hinweg statt, und EURORDIS sei dabei ein wichtiger Partner. Andriukaitis sagte EURORDIS bzw. den Seltene Erkrankungen weitere Unterstützung auf EU-Level zu.

Martin Seychell ging näher auf die ERN ein und betonte ebenfalls, wie wichtig diese Kooperation und Vernetzung über die Ländergrenzen hinaus sei, denn kein Land allein könne alle Erkrankungen kennen und behandeln. Innerhalb eines Jah-

**360° Grad an 3 Tagen:** 900 Teilnehmer, davon 120 Referenten, aus 58 Ländern waren der Einladung von EURORDIS nach Wien zur 9. Europäischen Konferenz für

res wurden 24 Netzwerke, mit 900 Gesundheitseinrichtungen und 330 Krankenhäuser in 26 Ländern etabliert. Und dies sei erst der Anfang. Hier wird das Wissen erfasst, geteilt, verfügbar gemacht, recherchiert.

Seychell bedankte sich bei EURORDIS, die die Seltene Erkrankungen in den Fokus der EU-Politikgestaltung gerückt haben und lud dazu ein, Ideen, Erfahrungen und Beispiele in die Steuerungsgruppe einzubringen. Zudem sagte er 750.000 Euro für das Orpha-Codes-Projekt zu. Darüber hinaus sichere die EU mehr finanzielle Unterstützung zu, z.B. 430 Mio. Euro für das Thema Gesundheit sowie 1 Billion für Forschung und Innovation. Für das Digital Europe Programme sollen 12 Billionen investiert werden (2019 – 2023), die ERN sollen weiter unterstützt und ausgebaut werden. Eine Herausforderung wird es sein, alle Blöcke zu vereinen – national, regional, lokal...

Lene Jensen, Mitglied der European Commission Expert Group of Rare Diseases lenkte in ihrer Rede den Blick auf Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Forschung, Zugang zu Therapie, Diagnose und Gesundheitsversorgung, soziale Betreuung seien prioritär.

**Die Lectures**

Neben der Möglichkeit motivierenden Reden mit zukunftsweisenden Worten zu lauschen, sich zu präsentieren, zu vernetzen und auszutauschen, ging es beim ECRD vor allem darum, zu zeigen, was wo wie konkret für Menschen mit Seltene Erkrankungen bereits getan wird und wie man davon gegenseitig profitieren kann. Und so gab es sechs Themenblöcke mit 30 Veranstaltungen, in denen es u.a. um Forschung und Diagnose, den digitalen Patienten, Lebensqualität oder ökonomische Perspektiven ging.

Pro Rare Austria fasste die Themenblöcke so zusammen: **Themenblock 1** war der Strukturierung der Forschungs- und Diagnoselandschaft ge-

**„Niemanden zurücklassen“ - ECRD 10. bis 12. Mai 2018 (2)**

widmet – ein Bereich, der sich in den letzten Jahren erheblich verändert hat. Bei der Integration neuer Technologien in das Gesundheitswesen und der Verknüpfungen zwischen Forschung und Versorgung tragen zunehmend Patienten, als Experten für ihre eigene Gesundheit, zur Erhöhung des Nutzens bei. Präsentiert wurden neben den jüngsten Fortschritten in der Diagnostik und den potenziellen Herausforderungen neuer Technologien zur Selbstdiagnose, wie die Zusammenarbeit zwischen Patienten, Klinikern, Forschern und Sponsoren als Grundlage erfolgreicher Forschung unterstützt werden kann.

Bahnbrechende Arzneimittel und die Zusammenarbeit von Regulierungsbehörden, Experten der Bewertung von Gesundheitstechnologien und Patienten standen im Fokus von **Themenblock 2**. Betrachtet wurde die Medizintechnik-Folgeabschätzung und die damit verbundene Schaffung einer zentralen Anlaufstelle von EMA (European Medicines Agency) und HTA (Health Technology Assessors), um durch Austausch von Informationen bereits frühzeitig zur Einschätzung von Arzneimitteln und Verfahren zu gelangen. Für Patienten und Patientenvertreter ergibt sich daraus ein neues Rollenbild in der Zusammenarbeit mit Regulierungsbehörden, HT-Prüfern und Industrie durch Mitwirkung bei Zulassungsverfahren, Kosten-Nutzenbewertungen und Therapieentwicklung.

„Data is the new gold“ und „We want to share data“, waren die Kernaussagen von **Themenblock 3**, welcher sich mit dem digitalen Patienten beschäftigte. Während die digitale Transformation in anderen Branchen bereits Einzug gehalten hat, ist die Gesundheitsindustrie noch nicht völlig in die digitale Welt eingetaucht und der Übergang gestaltet sich komplex. Bestehende Hürden reichen von unausgeglichene Arzt-Patient-Verhältnissen bis hin zu fehlender Kontinuität in der Versorgung durch klinische Einrichtungen. Neue Technologien schaffen ungeahnte Möglichkeiten für Menschen mit seltenen Erkrankungen, bergen aber auch

neue Risiken, über die es zu informieren gilt. Einer holländischen Umfrage zufolge, empfinden die Menschen ihre medizinischen Daten nämlich als ebenso privat wie ihre Telefonnummern.

Parallel setzte sich **Themenblock 4** mit der Bedeutung von Lebensqualität auseinander. Neben einer adäquaten medizinischen Versorgung brauchen Menschen mit seltenen Erkrankungen die Möglichkeit, ein erfülltes Leben sowie persönliche Beziehungen zu führen und zur Gesellschaft beizutragen. Patientenvertreter, die darauf hinweisen, scheitern häufig am Gesundheits- und Sozialsystem, welches die komplexen Bedürfnisse der Betroffenen nicht immer erfolgreich adressiert. Best-Practice Beispiele aus verschiedenen Ländern und Fallstudien zu innovativen Dienstleistungen zeigten auf, wie bestehende Lücken durch integrative Versorgung und „Single Point of Service“-Ansätzen überbrückt werden können.

**Themenblock 5** betrachtete neue Erkenntnisse, Patientenmeinungen und Fallstudien zu den wirt-



Fotocollage mit (im Uhrzeigersinn) Geske Wehr, Dr. Christine Mundlos, Mirjam Mann, Bianca Paslak für die ACHSE mit den ECRD Social Slogans, die für und in den Sozialen Netzwerken geteilt wurden, so z.B. auch auf Instagram @achse\_ev

**„Niemanden zurücklassen“ - ECRD 10. bis 12. Mai 2018 (3)**



Immer wieder wurde aus der Rare Barometer Umfrage zum Thema „Seltene Erkrankungen – Jonglage von Pflege und Alltag“ zitiert. Nachzulesen auf: <https://bit.ly/2LiJgA6> (Leaflet von EURORDIS)

dieser Zugang verbessert und ein nachhaltiges Modell für Orphan-Arzneimittelentwicklung gewährleistet werden kann.

Der übergeordneten Frage nach globaler seltener Gerechtigkeit war schließlich **Themenblock 6** gewidmet. Betont wurde dabei die globale Perspektive, da Menschen mit seltenen Erkrankungen durch ihre Gene und ihre Herausforderungen über Landesgrenzen hinaus verbunden sind. Dementsprechend sollten sie auch – unabhängig vom Wohnort – gleichwertige Behandlung und Unterstützung erhalten und im selben Ausmaß von den Fortschritten im Bereich der seltenen Erkrankungen profitieren.

Abgerundet wurde die Veranstaltung durch spontane Patiententstatements im Rahmen der sogenannten „Soap Box“, informative Podiumsrunden, eine Poster-Ausstellung und ausreichend Raum für Vernetzung.

Mit Hilfe der gewählten sechs Themenschwerpunkte und des

schaftlichen und finanziellen Auswirkungen von seltenen Erkrankungen auf Gesundheitssysteme und Gesellschaften, sowie die Auswirkungen aktueller politischer Maßnahmen auf den Zugang zu Therapien. Diskutiert wurde folglich, wie

umfassenden Rahmenprogrammes konnte damit insgesamt ein breiter Überblick über das „Ökosystem“ seltene Erkrankungen gegeben werden, getreu dem Motto: „Rare Diseases 360°C – Collaborative strategies to leave no one behind“.

**Rare Diseases International:** Vor dem eigentlichen Kongress konnte man an der Jahresversammlung von Rare Diseases International RDI sowie von EURORDIS teilnehmen.



In der sehr gut besuchten Sitzung von RDI stellte der CEO von EURORDIS Yann Le Cam, einen globalen Strategie-Plan 2019 vor. Denn die Nationalen Allianzen verfolgten zwar verschiedene Agenden, doch es gäbe gemeinsame Ziele, auf die man sich global besinnen könne. Und beim Thema Seltene Erkrankungen dürfe niemand zurückgelassen werden – weltweit. Diesem Motto folgend enthält der Plan 17 Ziele für die nächsten 15 Jahre. Darunter „no poverty“, „good health and well being“, „quality education (Access to...)“, „gender issue“, „work economic growth“ usw.



Die Postersessions boten viel Raum und Zeit, sich zwischen den Veranstaltungen zu präsentieren und mit anderen Akteuren auszutauschen. (Foto EURORDIS)

**„Niemanden zurücklassen“ - ECRD 10. bis 12. Mai 2018 (4)**


In der Abschlusspodiumsrunde wurden noch einmal alle Themenblöcke von den jeweiligen Verantwortlichen zusammengefasst. (Foto EURO-DIS)

**und Online-Schulungen im Angebot.** Der Rare Disease Day ist auch in den kommenden Jahren der Tag, an dem international die größte Aufmerksamkeit für das Thema Seltene Erkrankungen geschaffen werden soll. **Patient Empowerment** ist ein wichtiges Anliegen für die nächsten Jahre, damit auch wirklich niemand zurück gelassen wird.

**Vorstandswahlen:** Simone Bellagambi (UNIAMO – Rare Diseases Italy), Avril Daly (Rare Diseases Ireland), Anne-Sophie Lapointe (Alliance Maladies Rares, France),

RDI will die Seltenen Erkrankungen auf die Agenda der Vereinten Nationen setzen und zwar unter dem Aspekt „Diskriminierung“, statt allein als Gesundheitsthema.

Alexandre Mejat, AFM-Téléthon, France – wurden (wieder-) gewählt.

**Vorträge, Fotos und Programm des #ECRD auf <https://www.rare-diseases.eu/ecrd-2018/>**

Daneben soll der Rare Disease Day endlich offizieller internationaler Gedenktag werden.

Der ECRD fand in der Messe Wien am Prater statt. ACHSE bedankt sich beim Gastgeberland Österreich, insbesondere bei den fleißigen OrganisatorInnen von Pro Rare Austria unter Rainer Riedl für die tolle Organisation und herzliche Gastfreundschaft.

### [RareDiseasesInternational](#)

**Mitgliederversammlung EURORDIS:** Vorsitzender Terkel Anderson sprach über die Fortschritte der letzten 10 Jahre: Immerhin gäbe es 24 Nationale Aktionspläne, wenn auch nicht alle implementiert seien. Außerdem wären die ERN noch immer von den nationalen Gesundheitssystemen abgekoppelt.

Die General Secretary Geske Wehr stellte den Jahresbericht 2017 vor, dann folgten Finanzbericht und Finanzplan. Die darin vorgeschlagene Erhöhung der der Mitgliedsgebühren wurde einstimmig angenommen.

CEO Yann Le Cam präsentierte den Action Plan, in dem die Patientenvertretung eine große Rolle spielte. Um Patienten dafür zu schulen, hat **EURORDIS eine Open Academy mit Präsenz-**



Das Kongresscenter „Messe Wien“ am Prater bei herrlichem Frühlingwetter. (Foto ACHSE)

## Mitgliederversammlung der BAG Selbsthilfe

Als Mitglied in der BAG Selbsthilfe hat die ACHSE in Vertretung ihrer Geschäftsführerin Mirjam Mann an der Mitgliederversammlung im Mai in Düsseldorf teilgenommen. Es wurden unter anderen folgende Themen diskutiert.

**Versandhandel der Apotheken in Deutschland:** Laut Koalitionsvertrag sollte der Versandhandel für Apotheken verboten werden. Hier tut sich die BAG nun mit einer neuen Positionierung schwer, da es innerhalb der Mitgliedschaft eine große Meinungsvielfalt gibt. Grundsätzlich seien spezialisierte Versandapotheken aber notwendig. Um dem Konkurrenzgefühl bei „Vor-Ort-Apotheken“ entgegen zu wirken, könnte man bspw. deren Beratungsleistungen „anders“ vergüten, so eine Meinung.

**Fortschritte ZSE?:** Im Koalitionsvertrag ist eine bessere Vergütung von koordinierenden Leistungen für die ZSE vorgesehen. Martin Danner wies daraufhin, dass sich die Qualität für die Kliniken auch finanziell lohnen müsse und die Patientenvertretung(en) sich deshalb auch mit den konkreten Finanzierungsmöglichkeiten befassen müssten. Die BAG will auf die Bund-Länder-Arbeitsgruppe zugehen, um Fortschritte im Bereich ZSE zu erreichen und kündigte dazu eine Zusammenarbeit mit der ACHSE an.

**AMNOG:** Auch die BAG rechnet in Bälde mit einer Verordnung des Gesundheitsministeriums zum Thema Arztinformationssystem. In diesem Arztinformationssystem sollten die Ergebnisse der Nutzungsbewertungen des AMNOGs für Ärzte zugänglich gemacht werden. Damit diese Informationen auch für die Versorgung zuverlässig genutzt werden könnten, müssten Lösungen gefunden werden, damit die Ärzte, die mit den Eigenheiten der Nutzenbewertungen nicht vertraut sind, diese Daten nicht falsch einschätzten. Die BAG plant dann dazu ein Positionspapier

**Pauschalförderung für Dachverbände:** Entgegen unserer Hoffnungen haben sich die DAG-SHG, die Suchtverbände und der Paritätische Wohl-

fahrtsverband gegen die Pauschalförderung für die Dachorganisationen der Selbsthilfe ausgesprochen. Wir werden gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe noch einmal das Gespräch mit den anderen (geförderten!) Dachverbänden suchen.

**Sonstiges:** Der BAG-Geschäftsführer Martin Danner berichtete von der gemeinsamen Sitzung mit ACHSE zum Thema HTA in Brüssel im Mai. Die EU-Kommission fordert eine einheitliche Bewertung von Gesundheitstechnologien in der EU (s. Artikel S. 4). Weiterhin wird die BAG in den Beirat der MDK-en (Medizinische Dienste der Krankenkassen) aufgenommen, jedoch vorerst nicht in deren Verwaltungsrat. Zudem fordert die BAG eine "Vollkasko"-Versicherung in der Pflegeversicherung, denn die notwendige bessere Bezahlung der Pflegekräfte würde die Betroffenen sonst zu stark finanziell belasten.

**Mitgliederversammlung:** Im öffentlichen Teil ging es um die Umsetzung der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB). Die BAG hat sich entschieden als Dachverband keinen Antrag für die Finanzierung einer solchen Beratungsstelle zu stellen, sondern dies ausschließlich ihren Mitgliedsverbänden zu überlassen. Auch ACHSE hat keinen Antrag gestellt, dennoch wird zu überlegen sein, wie die ACHSE-Beratung mit dieser neuen Struktur an Beratungsstellen vernetzt werden kann. Außerdem wurde eine Resolution für eine angemessene Finanzierung der Dachverbände und die Landesarbeitsgemeinschaften, insbesondere für die Pauschalförderung verfasst.

**Mehr:** [Stellungnahmen und Aktuelles der BAG](#)

### 50 Jahre BAG Selbsthilfe



Die BAG bittet ihre Mitglieder, den Jubiläumsvideo zu 50 Jahren BAG auf den eigenen Webseiten zu zeigen oder zu verlinken bzw. zu teilen.

<https://youtu.be/ekTXL221Iro>

## Treffen der Nationalen Allianzen in Brüssel beim Council of National Alliances (CNA) von EURORDIS

**Es sind viel Power und Kreativität erforderlich, um das Thema Seltene Erkrankungen auf europäischer Ebene weiter zu entwickeln und auf der politischen Agenda zu verankern:** Ganz oben auf der Tagungsordnung beim Treffen der Nationalen Allianzen 15. März 2018 in Brüssel standen Themen, die in den nächsten Jahren prioritär behandelt werden sollen, um europaweit Verbesserungen für die Betroffenen zu erlangen. Eine Arbeitsgruppe, ebenfalls mit Vertretern der Nationalen Allianzen, befasst sich seit 2017 aktiv damit. Zudem werden über EURORDIS seither gezielt Kontakte zu Politikern auf EU-Ebene hergestellt, um diese mit dem Thema Seltene Erkrankungen vertraut zu machen. Die Nationalen Allianzen sind aufgefordert, sich daran auch auf nationaler Ebene zu beteiligen.

**Die Basis für diese politischen Aktivitäten bilden u.a. die Erkenntnisse aus Umfragen bei Betroffenen,** die EURORDIS regelmäßig europaweit über seine Mitglieder versendet (z.B. [Rare Barometer Voices](#) zu Themen wie „Alltag bewältigen mit einer Seltenen Erkrankung“). Die aus den Ergebnissen entwickelten Positionspapiere dokumentieren die Probleme der Betroffenen und bündeln daraus resultierende Forderungen an die Politik. Das nächste Positionspapier behandelt Seltene Erkrankungen und Sozialrecht und wird Ende November 2018 veröffentlicht.

Ebenfalls diskutiert wurde der **Stand der Entwicklungen bei den European Reference Networks (ERN)** sowie das Clinical Patient Management System (CPMS), das u.a. für virtuelle klinische Konsultationen genutzt wird oder die Festlegung von Aufgaben und Abläufen in Bezug auf die Patientenbeteiligung in Form der sogenannten „ePAG Constitution and Resolution“.

Daneben wurden die Aktivitäten rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen 2018 präsentiert, an dem tausende Menschen weltweit Aufmerksamkeit auf die Seltenen gelenkt haben. Das diesjährige Motto „Show Your Rare (Show You Care)“ fand weltweit zahlreiche Mitstreiter und großen Anklang in den sozialen Medien. Weil es auch viele Nicht-Betroffene animierte mitzumachen, wird die Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen in 2019 fortgesetzt.

Zuletzt wurde die **Position von EURORDIS zum Vorschlag der EU-Kommission für eine Verordnung zu einem europäischen zentralisierten Health Technology Assessment (HTA)** vorgestellt. Wobei EURORDIS sich für eine einheitliche Bewertung von Gesundheitstechnologien (HTA) in der EU ausspricht, denn diese verspricht Transparenz und womöglich eine einheitliche Nutzenbewertung bei der Zulassung von Medikamenten. (Mehr dazu auf S. 4)

## ACHSE auf der Reha Care Oktober 2018



Gelungene Überraschung von Richard Lange für ACHSE, eine gemeinsame Fotowand, die die Verbundenheit einiger Mitglieder zeigt. (Foto ACHSE e.V.)

Auf der RehaCare hat sich erneut gezeigt, dass ACHSE eine große Familie ist, in der man sich gegenseitig unterstützt! Denn auch in diesem Jahr konnte ACHSE-Mitarbeiter Hartmut Fels die drei Messtage dank der beherzten Unterstützung des BV Angeborene Gefäßfehlbildungen, NF und Freunde e.V. sowie des BKMF wesentlich fröhlicher bestreiten. In diesem Sinne: **Nur gemeinsam sind wir stark.**



Reges Interesse und ausführliche Gespräche am ACHSE-Stand. (Foto ACHSE e.V.)

## Behandlungszentrum mit Vorbildfunktion



Dr. med. Christine Mundlos Foto ACHSE e.V.

Mehr als 2.500 Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, Entwicklungsstörungen und manifester oder drohender Behinderung werden nach eigenen Aussagen seit 2008 im Sozialpädiatrischen Zentrum (iSPZ) Dresden jährlich behandelt. Das "chronische kranke Kind in der ambulanten pädiatrischen Versorgung" war

deshalb auch Thema des Symposiums am 16.06.2018 zum 10-jährigen Jubiläum des iSPZ. Die ACHSE-Lotsin, Dr. med. Christine Mundlos,

referierte im Rahmen der Jubiläumsveranstaltung, zu der im Allgemeinen noch immer unzulänglichen "medizinischen Versorgung von Kindern mit Seltenen Krankheiten". Multiprofessionelle Behandlungszentren, wie das der TU Dresden angeschlossene iSPZ gehören definitiv zu den Vorbildern, wenn es um übergreifende Diagnostik und Therapie, auch von Seltenen Erkrankungen, geht.

Die ACHSE gratuliert dem integrierten Sozialpädiatrischen Zentrum (iSPZ UKD) am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus zum 10-jährigen Bestehen.

## „Gar nicht so selten“ - der Ethikrat lud zur Diskussion in Berlin

Die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und die Frage, wie deren Bedürfnisse im Gesundheitswesen besser berücksichtigt werden können, stand im Mittelpunkt des Forums Bioethik im April 2018 mit rund 200 Gästen. Einer der Referenten war der ACHSE-Vorsitzende, Dr. Jörg Richstein.

Zunächst warfen Erfahrungsberichte die Frage nach einer **realistischen Umsetzung der berechtigten Ansprüche Betroffener innerhalb der strukturellen und ökonomischen Grenzen des Gesundheitswesens auf**. Dazu zählten auch bezahlbare Arzneimittel. Antje Behring vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) stellte die Regularien vor, auf deren Grundlage der G-BA über die Erstattung der Kosten für die Behandlung von seltenen Erkrankungen entscheidet. Fehlende „Leitplanken“ und „Obergrenzen“ für Preise hätten dazu geführt, dass die Jahrestherapiekosten für Orphan Drugs stark angestiegen seien. Hier müsse nachgebessert werden. Laut Daniel Strehl von der Medizinischen Hochschule Hannover bestünde diesbezüglich ein erheblicher Graben zwischen dem ethischen durchaus vorhandenen Verständnis für die Bedarfe von Betroffenen und der echten Verteilung finanzieller Ressourcen.

In einer Podiumsdiskussion erörterten beide Referenten gemeinsam mit Dr. Jörg Richstein und Sabine Sydow vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa bio), **was zu tun sei**, um Menschen mit Seltenen Erkrankungen künftig eine **optimale Diagnostik und Therapie anbieten** zu können.

Gemeinsam mit dem Publikum wurden Lösungsansätze zusammengetragen: Sie reichten von mehr Transparenz durch neue Strukturen zur Information der Betroffenen über eine bessere Einbindung von Selbsthilfe bei der Erarbeitung von Versorgungskonzepten bis hin zur Ausweitung klinischer Studien und der Förderung von Registern für seltene Erkrankungen.

„Die Herausforderung besteht darin, effektiv und gerecht alle Menschen mit ihren komplexen seltenen Krankheiten zu unterstützen und ihnen adäquate Therapien und Symptombehandlungen zukommen zu lassen“, sagte der Ratsvorsitzende Prof. Dr. Peter Dabrock zu Beginn der Veranstaltung. Mit diesen Worten ließe sich das Forum Bioethik durchaus auch schließen.

<https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/gar-nicht-so-selten-herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen/>

## Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2019



Forschungspreis 2017. v.l.n.r.: Bundesminister Hermann Gröhe, Preisträger Prof. Schmeißer, Prof. Anette Grüters-Kieslich, Eva Luise Köhler. (Foto Peter Himself)

**Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene n Erkrankungen vergibt auch in 2019** in enger

Kooperation mit der ACHSE den Preis für ein Forschungsprojekt, das sich dem Thema Seltene Erkrankungen widmet. Die Verleihung des 12. Eva Luise Köhler Forschungspreises ist am 26. Februar 2019 in Berlin. Anlass ist

der internationale Tag der Seltene n Erkrankungen, der jährlich Ende Februar stattfindet.

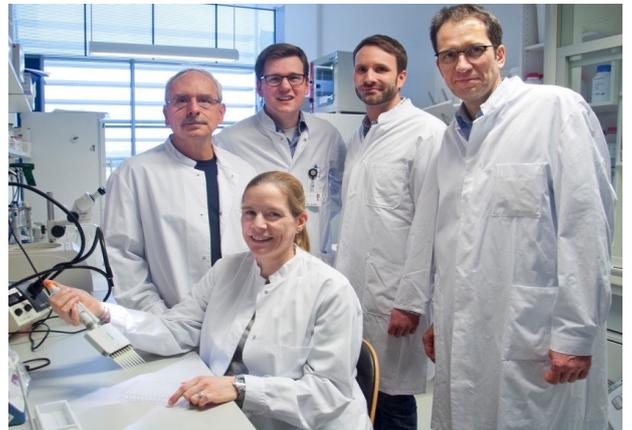
Der mit 50.000 Euro dotierte Forschungspreis ist nach der Schirmherrin von ACHSE, Eva Luise Köhler, benannt.

**Weitere Informationen:**

<https://www.elhks.de/>

## Tübinger Neurowissenschaftler erhalten Forschungspreis 2018

**Erste Heilversuche zeigen, dass ein bereits anderweitig zugelassenes Medikament auch Epilepsiepatienten mit spezifischen Genmutationen helfen könnte:** Eva Luise Köhler zeichnete am 20. Februar 2018 in der Alten Aula der Universität Heidelberg ein Team von Neurowissenschaftlern und Ärzten rund um die Biologin Dr. Ulrike Hedrich-Klimosch vom Hertie-Institut für klinische Hirnforschung in Tübingen mit dem diesjährigen Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen aus. Das Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro soll als Anschubfinanzierung für die Entwicklung einer neuartigen Arzneitherapie dienen. Mit dieser stünde für Patienten mit Mutationen im KCNA2-Gen, die unter einer besonders schwerwiegenden und bisher medikamentenresistenten Form der Epilepsie leiden, erstmals ein wirksames Medikament zur Verfügung.



Dr. Hedrich-Klimosch mit ihrem Team. Foto Hertie Institut.

Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen wurde in Zusammenarbeit mit der ACHSE e. V. zum elften Mal vergeben, zum ersten Mal mit dem Universitätsklinikum Heidelberg als Gastgeber.

## Dankeschön!

**Übrigens:** Der wissenschaftliche Beirat der ACHSE sichtet die Bewerbungen für den Forschungspreis und schlägt der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung einen Preisträger für den Forschungspreis vor. Und jedes Jahr bewerben sich mehr, vor allem Nachwuchsforscher, um diesen re-

nommierten Preis. **Um Forschungsförderung und die Verbesserung der Versorgung vorantreiben zu können,** braucht ACHSE die fundierte wissenschaftliche Expertise und ein tiefgreifendes Verständnis der deutschen und internationalen Forschungs- und Versor-

gungslandschaft. Derzeit 13 Wissenschaftler, Ärzte und Professoren beraten die ACHSE zu strategischen Fragen. Wir danken dem Wissenschaftlichen Beirat für sein ehrenamtliches Engagement!

**[Aktuelle Mitglieder](#)**

## Seltene Gelegenheiten auf Sylt ersteigert



„Kunstwerke zu ersteigern.“ ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler (rechtes Bild, Mitte) berichtet von den Waisen der Medizin und bittet um Unterstützung. Foto ACHSE e.V.

**Außergewöhnliche Veranstaltungen zieht es an besondere Orte:** Am 05. August konnten wieder einmal wahrlich Seltene Gelegenheiten im Rahmen der ACHSE Benefizauktion zugunsten der Waisen der Medizin ersteigert werden — zum dritten Mal auf der Nordseeinsel Sylt. Rund 100 Gäste — unter ihnen die ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler, Dr. Willibert Strunz vom Vorstand und der gerade sehr gefeierte Künstler Marc Jung, erlebten einen fröhlichen Abend in einem geschichtsträchtigen Gutshof aus dem 19. Jahrhundert, an dem die Waisen der Medizin natürlich im Mittelpunkt standen. Denn ihre Anliegen und die Arbeit der ACHSE waren der Grund für die Versteigerung.

Die ACHSE-Fundraiserin, Saskia de Vries, hatte erneut Persönlichkeiten aus Medien, Kunst, Kultur, Fashion und Sport gewinnen können, sich mit attraktiven und sehr persönlichen Beiträgen an den „Seltene Gelegenheiten“ zu beteiligen, um Menschen mit Seltene Erkrankungen zu unterstützen.

Unter den Hammer kamen ganz individuelle illustre „Dates“ mit einem Pater, einem Biologen, einer Reitlegende und einem Astronauten. Kunstwerke von Rainer Fetting, Hubertus Hamm, Cornelia Schleime, Markus Lüpertz, Marc Jung und vielen anderen fanden neue Besitzer. Die erfahrene Auktionatorin und Chefin von Christie's Europa, Christiane Gräfin zu Rantzau, trieb die Gebote unerbittlich in die Höhe! Am Ende des Abends konnten wir die stolze Summe von 100.000 Euro verkünden. Ein herzlicher Dank allen Unterstützern — den Künstlern, Persönlichkeiten, Galeristen und Mitmenschen, die ihre Herzen und Portemonnaies geöffnet haben.

## ACHSE-Freundeskreis unterstützt die Waisen der Medizin

**Ein Kreis bekannter und engagierter Menschen aus verschiedenen Bereichen des öffentlichen Lebens steht der ACHSE seit vielen Jahren zur Seite,** z.B. die Moderatoren Ulli Zelle und Jörg Thadeusz, der Unternehmer Jan-Hendrik Scheper-Stuke, Rechtsanwalt und Kunstliebhaber Prof. Peter Raue uvm.: Mit Wissen, Expertise und vielen tollen Ideen unterstützen die ACHSE Freunde unsere Arbeit. Unter der Ägide von PD Dr. med. Arpad von Moers, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (DRK Kliniken Berlin Westend) helfen uns die ACHSE Freunde, die Anliegen der ACHSE in die Öffentlichkeit zu tragen und unterstützen unsere Arbeit für die Waisen der Medizin auch ganz direkt, z.B. mit tollen Veranstaltungen... So öffneten Sibylle Miram und Arpad von Moers im Juli zum wiederholten Mal ihr Haus und luden **gemeinsam mit der ACHSE zu einer amüsan-**

**ten Lesung ein:** Der ZEIT-, SZ- und Geo-Autor Andreas Wenderoth las aus seinem Buch: „Nur weil ich ein Hypochonder bin, heißt das noch lange nicht, dass ich nichts habe: Eine Anamnese“. 30 Gäste kamen und lauschten dem selbsterklärten Erkältungsphobiker. Bei einer kleinen Auktion konnten zudem fast 3.000 Euro an Spenden zugunsten der ACHSE eingenommen werden.

**Für den wunderbaren Abend und die tolle Unterstützung danken wir** den Gastgebern und allen großzügigen Gästen herzlichst. Wir sehen uns auf der nächsten Veranstaltung der ACHSE.



Zuhörer lauschen der Lesung. Foto ACHSE e.V.

## Fotoausstellung „Waisen der Medizin“ in Münster

FOTOAUSSTELLUNG  
ANLÄSSLICH 20 JAHRE TWS  
**WAISEN DER MEDIZIN**  
LEBEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG



Wir freuen uns sehr, dass die eindringlichen Alltagsmomente erneut auf Reisen gehen und ein weiteres Mal zu sehen sein werden.

Wenn auch Sie Interesse an der Fotoausstellung haben, melden Sie sich bitte bei [bianca.paslak-leptien@achse-online.de](mailto:bianca.paslak-leptien@achse-online.de)

Die Tom Wahlig Stiftung feiert ihr 20-jähriges Jubiläum und zeigt aus diesem Anlass unsere Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ - vom 05.-23 November 2018 in Münster. Zur Vernissage wird auch die ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler erwartet.

ACHSE gratuliert der Tom Wahlig Stiftung sehr herzlich und wünscht viel Kraft für das weitere Engagement für Menschen mit HSP.

EINFÜHLSAME EINBLICKE MIT BILDERN VON  
VERENA MÜLLER | KATHRIN HARMS | MARIA IRL

05. - 23. NOVEMBER 2018

Mo bis Fr 07:30 Uhr - 16:00 Uhr | Münster | Freiherr-vom-Stein-Haus  
Domplatz 1-3. Der Eintritt ist frei. Wir freuen uns jedoch über eine Spende vor Ort.



VERNISSAGE | 20 JAHRE TOM WAHLIG STIFTUNG  
07. NOVEMBER 2018 | 19.00 UHR

EINLADUNG zur Eröffnungsfeier der Fotoausstellung  
Festrede von Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE e.V.  
Moderation: Matthias Bongard, Rundfunkmoderator beim WDR  
Münster | Domplatz 1-3 | Bürgersaal

Wir danken der Sparkasse Münsterland Ost für ihre freundliche Unterstützung.



Veranstaltungsplakat der Tom Wahlig Stiftung mit Einladung.

## Gemeinsam stark für Kinder mit Seltenen Erkrankungen



Mit ihrer **Fotoaktion „Yes, we care!“** will die Care-for-Rare Stiftung Aufmerksamkeit auf ihr Herzensthema lenken— Forschung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen. Denn noch immer gibt es zu wenige Therapien, wird zu wenig geforscht.

Schon mehr als 1.000 Unterstützer haben sich mit ihren Fotos beteiligt und den Aufruf geteilt. Auch die ACHSE macht mit, denn nur gemeinsam sind wir stark im Kampf gegen Seltene Erkrankungen.

Sie helfen mit Ihrem Foto und indem Sie die Bilder der anderen auf Facebook oder Instagram teilen und wiederum Freunde aufrufen mitzumachen. **#YesWeCare**

**Alle Infos und Fotos auf:**

<https://www.yes-we-care.online/de>



## Herzlich willkommen bei der ACHSE



Katrin Janicki.  
Foto privat.

Katrin Janicki: „Haben Sie Interesse an Finanzen und übernehmen gern Verwaltungsaufgaben?“ - so lautete eine Schlüsselfrage in der ACHSE-Stellenannonce, die ich gern mit „ja“ beantwortete. Und weil ich auf der Suche nach einer neuen

beruflichen Herausforderung war und die ACHSE ein buntes Spektrum an interessanten Aufgaben und vor allem tollen Menschen bot, bewarb ich mich. Als gelernte Fremdsprachensekretärin mit vielfältiger Berufserfahrung und Ur-Berlinerin komplementiere ich als **Team-Assistenz** seit 01. März 2018 die ACHSE-Geschäftsstelle in Berlin. Einige von Ihnen haben mich auf dem Sommerkongress kennengelernt, viele kennen mich schon vom Telefon. Ich freue mich darauf, ein zweiter Fels in der Verwaltung zu sein und natürlich da-



Rieke David.  
Foto privat.

rauf, die ACHSE weiter mit in Bewegung zu halten.

Rieke David: „Als Kind wollte ich immer gerne Robin Hood sein. Die Idee, dass das Geld dort hinfließen soll, wo es benötigt wird, Gutes und Fortschritt bewirken kann, fand ich stimmig. Als ich

Mitte Dezember 2017 als **Assistentin Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit** bei ACHSE angefangen habe, realisierte ich, dass mein Kindheitstraum wahr geworden war. Nur irgendwie besser: Ich bin Teil einer Gemeinschaft von tollen Menschen und engagierten Unterstützern – und meine Berufskleidung besteht nicht aus grünen Strumpfhosen. Darüber hinaus kann ich in meiner Position meinen Hintergrund im Eventmanagement wunderbar einbringen und mich über neue spannende Aufgabenfelder freuen.“

## Auf Wiedersehen!



Rania von der Ropp. Foto privat.

Viele Jahre hat sie die Öffentlichkeitsarbeit der ACHSE geprägt, Rania von der Ropp. Los ging es 2008 mit einem Praktikum in der Berliner Geschäftsstelle. Wer hätte gedacht, dass daraus mal fast zehn Jahre werden? Workshops zur Öffentlichkeitsarbeit, der Tag der Seltenen Erkrankungen und viele Publikationen tragen ihre Handschrift. Das Energiebündel schloss in 2015 parallel zu ihrer Arbeit die Ausbil-

dung zur Fundraiserin ab, dank der sie dann nach ihrer ersten Elternzeit in 2016 bei der ACHSE als Fundraiserin wieder einstieg. Daraus wurde jedoch nur ein Intermezzo, denn das zweite Kind sollte folgen. Ihr bewegtes Familienleben und der Wunsch nach neuen beruflichen Herausforderungen spülten unsere Baronesse im August 2018 an neue Ufer, sodass wir uns weinenden Auges endgültig von ihr und somit von einer sehr lieben und engagierten Kollegin verabschieden mussten. Wir wünschen ihr von Herzen alles Gute!

## ACHSE sucht Mitarbeiter/In und Studentische Hilfskraft

Sie wollen etwas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen bewegen und haben Lust auf eine abwechslungsreiche herausfordernde Aufgabe im Berliner Büro der ACHSE? Dann bewerben Sie sich jetzt. **Wir suchen:** 1.) eine Mitarbeiter/In für unser **Online-und Kleinspenden-Fundraising für 2 Jahre, Einstellung ab 02.01.2019**

2) Sowie **ab sofort** eine **studentische Hilfskraft** für Rechercheaufgaben, im Wissensnetzwerk, aber auch ganz praktische Tätigkeiten, z.B. als Unterstützung für den Tag der Seltenen Erkrankungen 2019. **Stellenanzeigen und Kontakt:** [http://www.achse-online.de/de/die\\_achse/Jobs/index.php](http://www.achse-online.de/de/die_achse/Jobs/index.php)

**Macht mit beim ACHSE-Weihnachtswettbewerb 2018!**


**Weihnachtskarte.** Habt ihr Ideen? Eurer Fantasie für das Bild sind keine Grenzen gesetzt – greift zu Tusche, Fingerfarben, Filz- oder Wachsstiften – malt, schneidet und klebt – am besten in A4-Größe. **Mitmachen könnt ihr**, wenn ihr, eure Geschwister, Eltern oder Großeltern Teil unseres Mitgliedernetzwerkes seid. Weil wir auch auf diese Weise die Seltenen Erkrankungen bekannter machen wollen, werden wir euch mit einem kleinen Foto und eurem Verein ebenfalls in der Karte vorstellen.

Liebe Kinder und Jugendliche, Liebe motivierende Eltern und Großeltern, **wir suchen wieder ein tolles Bild für unsere diesjährige ACHSE-Weihnachtskarte.** Bittet eure Eltern das **Mitmachformular** auf unserer Webseite auszufüllen, sucht gemeinsam ein Foto von euch aus und schickt uns alles bis zum **01. November 2018** an: [Rieke.David@achse-online.de](mailto:Rieke.David@achse-online.de) Oder ACHSE e.V./Rieke David c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte Drontheimer Straße 39 13359 Berlin

Falls euer Bild nicht gewinnt, bedeutet es nicht, dass es in der ACHSE-Geschäftsstelle verstaubt. Alle Weihnachtsbilder und Fotos von euch kommen auf unserer Internet- und Facebookseite zum Einsatz. Ran an die Stifte, wir freuen uns schon sehr auf eure Einsendungen! Den Teilnehmern winkt außerdem eine kleine Überraschung.

**[Zum Mitmachformular](#)**



**ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören über 130 Selbsthilfeorganisationen an. ACHSE berät, vernetzt und gibt den „Seltenen“ in Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung eine starke Stimme. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler. Wir stehen Ihnen gern für Ihre Fragen und Ideen zur Verfügung!**

**IMPRESSUM**
**Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (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); [Facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)

**Schirmherrschaft:** Eva Luise Köhler

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

**MitarbeiterInnen:** Mirjam Mann

(Geschäftsführerin), Dr. med. Christine Mundlos (Stellv. Geschäftsführerin/Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung), Ina Klawisch (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Saskia de Vries (Leiterin Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit), Bianca Paslak-Leptien (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Rieke David (Assistentin Fundraising/Öffentlichkeitsarbeit), Lisa Biehl (Projektleiterin „Gemeinsam mehr erreichen“), Patricia Heidrich (Referentin der Geschäftsführung, Projekt "Selbsthilfe hilft einander"), Hartmut Fels (Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation), Kathrin Janicki (Teamassistentin)