

## Gemeinsam stark - auch in Krisenzeiten



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

wir leben in turbulenten Zeiten: Die Corona-Krise konfrontiert unsere Gemeinschaft der Seltenen mit zusätzlichen einschneidenden und zum Teil existenziellen Herausforderungen. Dass „selten“ auch gleich „stark“ bedeutet, hat sich in den vergangenen Wochen einmal mehr gezeigt. Gerade in dieser Zeit der Pandemie wird den meisten von uns wohl wie nie zuvor bewusst, wie wertvoll Zusammenhalt ist.

Ob in der Familie, im Freundeskreis oder am Arbeitsplatz, in einer starken Gemeinschaft bringen Herausforderungen in Krisenzeiten sogar neue Ideen, Wege und Projekte hervor, so auch bei der ACHSE.

Der Austausch für unsere Mitglieder, den wir per Zoom seit März regelmäßig aufsetzen, erfreut sich großer Beliebtheit innerhalb der ACHSE-Gemeinschaft und hat sich mittlerweile etabliert. Ging es zunächst um Ihre dringendsten Fragen rund um COVID-19 - wie: Was passiert mit unseren Mitgliederversam-

lungen? Wie tagt man online? Wie ist die rechtliche Handhabung bei Hotelstornierungen? – diskutierten wir kürzlich das Thema Pauschalförderung. Alle Hilfestellungen wurden im Nachgang aufgearbeitet. Wo Sie diese finden und weitere Informationen der ACHSE rund um COVID-19 lesen Sie in dieser Ausgabe der ACHSE Aktuell.

Was unser europäischer Dachverband EURORDIS insbesondere in Bezug auf Corona seit Ende Februar leistet, verdient an dieser Stelle einen Applaus. Gern weisen wir im Innenteil ein weiteres Mal auf die umfassenden Informationsangebote, Auswertungen und Hilfestellungen hin und berichten zudem von der 10. Europäischen Konferenz zu Seltenern Erkrankungen, die zum ersten Mal in ihrer Geschichte nur online stattfinden konnte.

Natürlich bewegt uns noch so viel mehr als Corona: Wir freuen uns sehr, dass unser ACHSE Selbsthilfe Wiki das Licht der Welt erblickt hat und laden Sie herzlich zum Befüllen und Mitgestalten ein. Mehr dazu und zu anderen Themen lesen Sie in der Frühjahrsausgabe unserer ACHSE Aktuell.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen und Kraft und Gesundheit für die nächsten Wochen.

... ..  


### Sonderseiten COVID\_19

Informationen	2
Stellungnahmen	3
Wie geht es weiter?	3

### Was bewegt die ACHSE?

TRANSLATE-NAMSE	5
ATMP-Meeting	5
Zertifizierungsverfahren	6
Kleine Anfrage FDP	6
10 Jahre NAMSE	7
Pauschalförderung	7

### Wir gemeinsam

Rare Disease Day	8
Forschungspreis	9
Selbsthilfe Wiki	10
Extranet	10
Jugendkongress	10
Von der Einzelfallhilfe....	11
CARE-FAM-NET	11

### Europa und International

ECRD 2020	12
Rare2030	12
EURORDIS – COVID-19	13
Rare Barometer	13
ePAG Arbeitsgruppe	14
EURORDIS MV	15
EURORDIS CNA	16

### In eigener Sache

CORD-MI	17
Seltene Gelegenheiten	18
Transparenzerklärung	19
Fotowettbewerb	19
Neue Mitarbeiterinnen	20
Rapunzel Challenge	21
Mitgliederfilm	21

## Sonderseiten zu COVID-19



Fotocollage des ACHSE Vorstands sowie des Teams der Geschäftsstelle  
"Wir geben den Seltenen eine Stimme"

COVID-19 – ein Virus, das man mit bloßem Auge nicht sehen, dessen Einfluss man aber nicht mehr nur in anderen europäischen Ländern und weltweit, sondern auch direkt bei uns spürte.

Die Corona-Pandemie hat uns alle in eine Schockstarre versetzt. Was bedeutet Kontaktsperre und soziale Distanzierung für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung und ihre Angehörigen? Werden meine Liebsten weiterhin von der Tagespflege versorgt? Muss ich das selbst übernehmen und was mache ich solange mit meinem Job? Wo bekomme ich passende Schutzkleidung her, um meine Angehörigen zu schützen? Was heißt „Risikogruppe“ – gehöre ich dazu?

Die Themen und Hilferufe, die uns aus unserem Netzwerk in den ersten Tagen der Krise in der Geschäftsstelle erreichten, haben uns alle emotional tief getroffen: Was bedeutet es, wenn Untersuchungen abgesagt werden, weil sie nicht als lebensnotwendig eingestuft werden? Und auch das Thema "Triage", das plötzlich in aller

Munde war, hat uns alles andere als kalt gelassen. Im Blick behalten und diskutiert haben wir die Themen und Ereignisse rund um COVID-19 aus dem Home Office. Wir haben über Unterstützungsmöglichkeiten gegrübelt und uns manchmal ganz schön ohnmächtig gefühlt.

Deutschland hatte Glück, doch welche Konsequenzen insbesondere für die Seltenen zu erwarten sind, ist bisher noch nicht absehbar..

Sorgen und Unsicherheit bestimmen bei vielen Betroffenen auch jetzt, wo die Zahlen sinken, den Alltag.

Unsere Lösungsansätze, Informationsmaterial sowie hilfreiche Links finden Sie auf den folgenden Corona-Sonderseiten.

## Mitgliederaustausch über Zoom

Damit wir erfahren, was Ihre konkreten Sorgen, Ängste, aber auch Bedarfe in Zeiten von Corona sind, lud die ACHSE-Geschäftsstelle am 25. März 2020 zu einem ersten Mitgliederaustausch per Videokonferenz mit Zoom. Dieser ersten informellen Austauschrunde sollten regelmäßig weitere folgen. Rund 40 Mitglieder nehmen an den Treffen teil. Besprochen wurden und werden Themen rund um die Verbandsarbeit.

In Gegenwart eines Juristen wurden Fragen geklärt wie: Wie kommen wir unseren Verpflichtungen als Verein nach? Wie können wir einen Verein leiten in Zeiten von Covid-19? Wie kann Selbsthilfe in solchen Zeiten aussehen? Welche Probleme haben andere Vereine – kann man sich gegenseitig unterstützen? Auch

Fragen zur Pauschalförderung wurden besprochen. Als konkrete Hilfe für online durchgeführte Wahlen und Abstimmungen im Verein wurde ein Abstimmungs-tool entwickelt, das anonyme Online-Wahlen ermöglicht.

Aber auch zur aktuellen Versorgungslage sowie zu den Covid-19-bedingten neuen Herausforderungen in Beruf, Schule und Alltag gibt es einen großen Austauschbedarf. Eine große Sorge ist, dass alles was bisher an Teilhabe und Inklusion geschaffen wurde verloren gehen könnte. Die Ärzteverbände und Fachgesellschaften DGKH, DGPI, DAKJ und bvkj betonen in einer **gemeinsamen Stellungnahme**, dass Schulen geöffnet werden müssen, da es sonst fatale Folgen für Kinder und Jugendliche geben könnte

– bestimmte Risikogruppen dürfen hierbei nicht ausgeschlossen werden.

Alle Ergebnisse aus den Austauschrunden werden aufbereitet und mittlerweile mit Links und Hilfestellungen in das neue **ACHSE Selbsthilfe Wiki** übertragen.

Weil der Mitgliederaustausch so gut angekommen ist, wird er bis auf Weiteres fortgeführt.

Sie wollen auch daran teilnehmen?

Schreiben Sie einfach eine kurze E-Mail an **Lisa Biehl**.

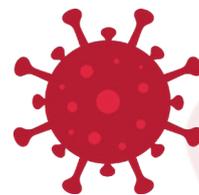
## Offener Brief vom 08. April 2020

Um die zusätzlichen Versorgungsdefizite der Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Zeiten von Corona zu verdeutlichen und die Bedarfe zu adressieren, wendet sich die ACHSE in einem offenen

Brief an den Bundesminister für Gesundheit.

Den kompletten Brief können Sie auf unserer Website nachlesen.

> **Offener Brief**



## Stellungnahme zum Ressourcenmangel

ACHSE nimmt Stellung zur Frage, wie Entscheidungen über die Zuteilung von Ressourcen in der Notfall- und der Intensivmedizin im Kontext der COVID-19-Pandemie getroffen werden können.

Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin, vom 25. März 2020.

Lesen Sie die komplette Stellungnahme auf unserer Website.

Zur Diskussion anlässlich des Papiers der DIVI, der Deutschen

> **Stellungnahme - Ressourcenmangel**

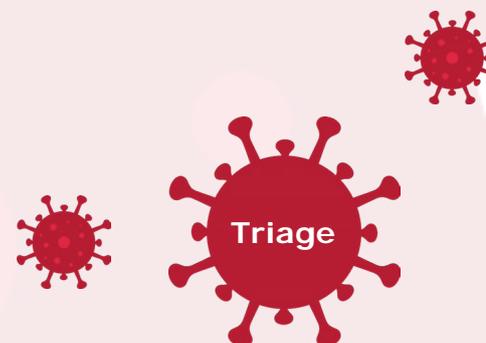


## Stellungnahme zum Coronavirus

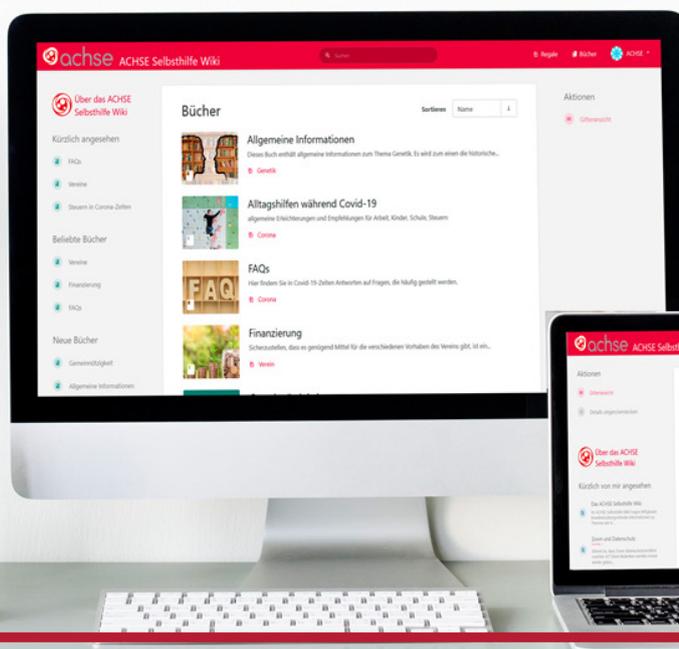
Für die zumeist schwer erkrankten Menschen und deren Angehörige stellen der Coronavirus und die mit einer Infektion einhergehenden Auswirkungen in der alltäglichen und medizinischen Versorgung ein zusätzliches Risiko dar.

Die ACHSE ruft zu einer gegenseitigen Rücksichtnahme innerhalb der Gesellschaft, insbesondere im Umgang mit allen vulnerablen Personengruppen, auf.

> **Stellungnahme - Coronavirus**



**ACHSE Selbsthilfe Wiki**  
Lesen Sie mit! Machen Sie mit!  
[redaktion@achse-mailing.de](mailto:redaktion@achse-mailing.de)



## Informationsblatt - Arbeit und Corona

Im Zuge der Corona-Pandemie haben wir ein Informationsblatt zum Thema „Arbeit und Corona“ erstellt. Die dort aufgeführten Links dienen Ihnen zur allgemeinen Orientierung in der momentanen Zeit und schließen an die Ausführungen von Dr. Klein, Fachanwalt für Arbeitsrecht, an.

Wenn Sie individuelle arbeitsrechtliche Beratung benötigen, steht Ihnen das Bürgertelefon des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, Thema Arbeitsrecht zur

Verfügung. Ebenfalls ist es gut zu wissen, dass Arbeitgeber eine Fürsorgepflicht gegenüber ihren Arbeitnehmenden und vermeidbare Schäden für diese abzuwehren haben. Arbeitnehmende sind vor Gefahren gegen ihr Leben und ihre Gesundheit zu schützen.

> **Das Informationsblatt sowie weitere Informationen finden Sie hier auf unserem ACHSE Selbsthilfe Wiki**

## Hilfeseiten auf einen Blick

Im Internet gibt es eine Hülle und Fülle von Informationen zum neuartigen Coronavirus und zur Erkrankung Covid-19. Doch nicht alle sind ausgewogen und qualitätsgesichert. Darüber hinaus grassieren viele Falschmeldungen.

Sie finden hier weiterführende Links, Vereinsrechtliches, qualitätsgeprüfte Patienteninformationen sowie Hilfreiches zu den

Themen Arzneimittel, Pflege und Herzsprechstunden im Videoformat.

> **Hilfeseiten auf einen Blick**

Hilfsangebote aller europäischer Länder, zusammengestellt von EURORDIS finden Sie hier:

> **Information Resource Center**

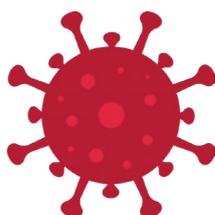
## Wie geht es jetzt weiter?

Nun ist Juni. Der Sommer beginnt. Die Lage in Deutschland hat sich etwas entspannt. Menschen gehen wieder in Büros, einige fahren sogar ins Ausland in den Urlaub, Kultureinrichtungen nehmen teilweise den Betrieb wieder auf, Kinder können zum Teil wieder in die Schulen oder Kitas. Wie stark die Belastungen - seelische wie ökonomische - wirklich sind, lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht sagen. Fakt ist: Niemand wünscht sich eine zweite Welle!

Wir hoffen das Beste für uns alle - im Verein wie im Privaten - und versuchen weiterhin so gut wie möglich für Sie und Ihre Anliegen da zu sein, per Mitgliederaustausch oder im neuen Wiki, wo wir die Themen weiterhin für Sie aufbereitet zur Verfügung stellen.

Melden Sie sich mit Ihren Fragen oder Themen, die Sie beschäftigen:

> **info@achse-online.de**





Das Ziel des Projektes TRANSLATE-NAMSE ist die Beschleunigung der Diagnosestellung und Verbesserung der alters- und sektorenübergreifenden Versorgungsqualität von Patienten mit Seltenen Erkrankungen.

Für die Durchführung von Fallkonferenzen und innovativer Diagnostiken wurden Patienten mit einer unklaren Diagnose oder einer bestimmten Erkrankung gesucht.

Ende Februar 2020 wurde die Rekrutierung von Patienten abgeschlossen. Ungefähr 6.000 Patientinnen und Patienten mit unklarer Diagnose wurden seit Projektstart Ende 2017 in TRANSLATE-NAMSE aufgenommen. Diese werden nun entsprechend ihrer

Fragestellung weiter durch das Projekt geführt. Für das Projekt selbst beginnt nun die Phase der Evaluation. Daten müssen bis zum Projektende am 30. September 2020 ausgewertet und Erkenntnisse zusammengefasst werden.

Das Abschluss Symposium findet vom 10. – 11. März 2021 in Berlin statt. Hier werden alle Ergebnisse sowie das weitere Vorgehen präsentiert.

### > Weitere Informationen

## ATMP-Meeting - Arzneimittel für neuartige Therapien

Arzneimittel für neuartige Therapien (Advanced Therapy Medicinal Products, ATMPs) haben das Potenzial, lebensverändernde Lösungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu bieten, die nur wenige oder keine Behandlungsalternativen haben. Die Patienten verbinden große Hoffnungen und Erwartungen mit diesen neuen Entwicklungen. Die derzeitigen Gesundheitssysteme in Europa sind jedoch noch nicht an diese innovativen Therapien angepasst. Die (Nutzen-) Bewertung mit Blick auf Evidenz gestaltet sich schwierig: Klinische Studien basieren auf einer sehr kleinen Patientenzahl, es besteht eine hohe Unsicherheit bezüglich des (Zusatz-)Nutzens, insbesondere im Hinblick auf Langzeitwirkungen, und dies bei explodierenden Kosten.

In diesem Zusammenhang hat EURORDIS 2018 die Rare Impact Initiative ins Leben gerufen, um Herausforderungen und innovative Lösungen zu erforschen, die einen besseren Zugang zu ATMPs für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gewährleisten können. Die Situation wird in 10

europäischen Ländern, darunter auch Deutschland, untersucht. Die diskutierten Themen, die in spezifischen Berichten zusammengefasst werden, konzentrieren sich auf die (Nutzen-) Bewertung, Nachhaltigkeit, Verfügbarkeit und Zugänglichkeit dieser neuen Therapien.

ACHSE hat sich dazu am 21. April 2020 gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern von EURORDIS, Patientenorganisationen, pharmazeutischer Industrie, dem BMG, Krankenkassen, IQWiG, der Ärzteschaft und der Forschung in einem Online-Seminar über die Situation in Deutschland ausgetauscht.

Als eine der wichtigsten Aufgaben wird die frühzeitige (noch vor Markteinführung) Erhebung von Register-Daten zur Überwachung der Wirksamkeit von neuartigen Therapien benannt. Die Register sollen gemeinsam unter Beteiligung von Ärztinnen und Ärzten sowie Patientenverbänden entwickelt werden. Für eine erfolgreiche Therapie müssen außerdem Langzeitstudien als fester Bestandteil in den Zulas-

sungsprozess integriert werden. Generell wird die Wichtigkeit der gezielten Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Industrie hervorgehoben, um eine Beschleunigung und Risikoreduzierung bei der Entwicklung neuartiger Therapien zu gewährleisten.

Die Behandlung soll nur in hochspezialisierten Zentren erfolgen, die sich an Studien zur Evidenzgenerierung nach Zulassung beteiligen. Zusätzlich wird eine transparentere Preisgestaltung gefordert. Dabei wird unterstrichen, dass in Deutschland die meisten ATMPs auf den Markt gebracht und für den betroffenen Menschen zugänglich gemacht werden. Finanzierungsmodelle im Sinne von „pay for performance“ stoßen auf ethische Bedenken und müssen kritisch diskutiert werden.

## Update: Zertifizierungsverfahren

Am 01. Januar 2020 ist die bundeseinheitliche Regelung zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten in Kraft getreten, die der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) einstimmig und mit Zustimmung der Länder und Patientenvertretungen beschlossen hatte. Die ACHSE konnte für die Anlage „Seltene Erkrankungen“ ihr Know-how aus den NAMSE-Sitzungen zum Thema Zertifizierungen einbringen. Insbesondere Vorsitzende Geske Wehr und Geschäftsführerin Mirjam Mann haben an der Regelung zwölf Monate und zahlreiche Sitzungen lang mitgearbeitet. Darin wurden Qualitätsanforderungen und besondere Aufgaben für neun verschiedene Zentren-Typen definiert.

In unserer Pressemitteilung aus dem Dezember haben wir die Regelung begrüßt, denn sie in weniger als einem Jahr endlich auf den Weg zu bringen, war ein enormer Kraftakt aller Beteiligten. Noch wichtiger ist natürlich, was die Regelung beinhaltet: Für die ACHSE ist vor allem wesentlich, dass die Vernetzung der krankheitsspezifischen Zentren, der sogenannten B-Zentren,

untereinander, nicht nur als Qualitätskriterium, sondern als besondere Aufgabe definiert wurde. Dies ist für die Bündelung und Gewinnung von Wissen sowie für die internationale Vernetzung, insbesondere mit den European Reference Networks, von enormer Bedeutung. Dank der Zuschläge an den Zentren können nun die Lotsen finanziert und Register geführt werden.

Für die Finanzierung der Zentren ist die Richtlinie von großer Bedeutung, weil sie besagt, wofür Mittel auf der Landesebene im Rahmen der stationären Versorgung vergeben werden können. Dennoch ist die Richtlinie weder mit dem im NAMSE erarbeiteten Zertifizierungsverfahren für NAMSE-Zentren gleichzusetzen, noch ist die Finanzierung der Zentren wirklich ausreichend sichergestellt. So werden keine einzelnen Behandlungen finanziert. Außerdem ist die ambulante Versorgung nicht einbezogen worden.

Die ACHSE wird den Umsetzungsprozess also ganz genau beobachten und den Finger weiter in die Wunde legen.

## Kleine Anfrage, große Irritation

Nicht nur unsere NAKSE 2019 hatte einmal mehr offenbart, dass es zwar Errungenschaften im Bereich Seltener Erkrankungen gibt, der Weg zu einer adäquaten Versorgung Betroffener, Therapieentwicklung eingeschlossen, noch ein weiter und mit Baustellen gepflastert ist. Umso mehr waren wir von den Antworten der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage der FDP zur „Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland“ irritiert. Darin hieß es unter anderem, dass von einer „günstigen Versorgungslage“ auszugehen sei.

Dass das BMG bei seiner positiven Einschätzung der Versorgungslage von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zudem auf die ASV-Richtlinie Bezug nimmt, ist besonders herb. In 2012 wurde die damalige „Ambulante Versorgung im Krankenhaus“ in eine „Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung“ umgewandelt, wodurch sich der niedergelassene Bereich an dieser ex-

trabudgetären Versorgungsform beteiligen konnte. Seither wurden – wie das Ministerium in seinen Antworten erläutert – für sieben von etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen Regelungen vom G-BA verabschiedet, die theoretisch die Bildung eines ASV-Teams ermöglichen. Für fünf Erkrankungen wurden bis heute tatsächlich Teams gebildet. Erfolg sieht anders aus. „Diese Regelung braucht dringend eine Überarbeitung, damit nicht alle Seltenen Erkrankungen einzeln vom G-BA konkretisiert werden müssen, denn sonst wird es im nächsten Jahrhundert noch nicht genügend ASV-Teams geben,“ sagte die ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann in der Stellungnahme vom 24. März 2020, die Sie hier mit Verlinkung auf die Anfrage nebst Antworten nachlesen können.

**> vollständige Pressemitteilung**

## 10 Jahre NAMSE

Zehn Jahre ist das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gerade geworden. Am 08. März 2010 wurde es durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und die ACHSE ins Leben gerufen. Ob die Sektorkorrekturen nun aufgrund der beginnenden Ausbreitung von Corona eher verhalten knallten oder der Blick auf die Errungenschaften der letzten Jahre den Enthusiasmus aller Beteiligten etwas gedämpft haben, wir können es nicht sagen. Bei allen Auf- und Abs, die das NAMSE erlebt hat, ist aber zu betonen,

dass das Bündnis seit zehn Jahren 28 Partnerorganisationen – alles Spitzen- und Dachverbände der wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen – mit den unterschiedlichsten Interessen an einen Tisch bringt, mit dem Ziel durch gemeinsames Handeln dazu beizutragen, die Lebenssituation jedes einzelnen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung in Deutschland zu verbessern. Aktuell werden die Maßnahmen aus dem Nationalen Aktionsplan von 2013 auf den Prüfstand gestellt und weitere Maßnahmen ergänzt. ACHSE bleibt am Ball.



Bild: Logo der NAMSE

## Pauschalförderung

Ein Thema, das Ihnen, Ihren Vereinen und uns gerade auf den Nägeln brennt, ist die Pauschalförderung. Sie erinnern sich: Ursprünglich waren die zu beantragenden Mittel in 50 Prozent Projektförderung und 50 Prozent Pauschalförderung unterteilt. Quasi in einer „Nacht-und-Nebelaktion“ stellten die Fraktionen der CDU/CSU und SPD im Rahmen der Änderung des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG) des Bundesministeriums für Gesundheit (BT-Dr. 19/6337) im Februar 2019 einen Antrag auf Änderung des Verfahrens zur Verausgabung der Selbsthilfeförderung.

Hierin waren 70 Prozent der Mittel für die Pauschalförderung und 30 Prozent für die Projektförderung vorgesehen. Die Begründung für die Änderung lautete unter anderem: Mehr Transparenz bei der Projektmittelvergabe. Dem Antrag wurde stattgegeben – ohne Absprache mit der Selbsthilfe, gegen den Willen der Krankenkassen und der Selbsthilfegemeinschaft, die kollektiv mit Unverständnis reagierten. Dennoch war die ACHSE zunächst optimistisch gestimmt, dass die Idee der Krankenkassen, wiederkehrende Projekte über den Gemeinschaftstopf zu fördern, funktionieren könnte.

Aktuell entsteht der Eindruck, dass deutlich weniger Mittel vergeben werden, sodass viele unserer Mitgliedsorganisationen bereits in arge finanzielle Bedrängnis geraten sind.

Derzeit sammeln wir konkrete Informationen und hatten den Sachstand dazu bei Ihnen abgefragt. Wir planen in Abstimmung mit der BAG Selbsthilfe und im Austausch mit den Krankenkassen eine Lösung zu finden. Wir möchten Klarheit über die Förderkriterien für unsere Mitglieder schaffen, damit sich eine Situation wie die aktuelle nicht wiederholt.

Es mag möglich sein, dass einige Mitglieder, vor allem aufgrund von Corona und der dadurch wegfallenden Veranstaltungen, in diesem Jahr mit ihren Budgets hinkommen. Dauerhaft ist das auf keinen Fall tragbar.

Wir als ACHSE werden dafür kämpfen, dass eine ausreichende Projektfinanzierung in 2021 sichergestellt ist.

# Tag der Seltenen Erkrankungen 2020



Nach dem Tag der Seltenen, ist vor dem Tag der Seltenen: Flashmob, Konzert, Kuchenbasar, Demo oder die Fotocollage im Netz? Wie wollen Sie Ihr Zeichen an und um den **28.02.2021** setzen?

Lassen Sie Ihren Gedanken am besten jetzt schon freien Lauf. Ziel ist es, die Sichtbarkeit der Seltenen weiter zu erhöhen, Aufmerksamkeit für die Anliegen der Betroffenen zu schaffen und Unterstützung zu signalisieren. Das Rare-Disease-Day-Logo, die -Farben und der Hashtag **#RareDiseaseDay** sollten bei der Umsetzung auf jeden Fall zum Einsatz kommen, ansonsten sind Ihrer Kreativität keine Grenzen gesetzt.

## Bundesweite Aktion?

Ganz ehrfürchtig haben wir in diesem Februar auf die vielen beleuchteten Gebäude weltweit geschaut und träumen nun davon 2021 auch in Deutschland Gebäude und Plätze mit den Rare-Disease-Farben und/oder dem Logo zu beleuchten. Falls Sie Ideen haben, wie sich das umsetzen ließe oder gar persönliche Kontakte zu Lichtinstallateuren oder Gebäudebesitzern haben, melden Sie sich bitte!

## Rare Disease Week

Um sicherzustellen, dass die Anliegen der Seltenen in der Politik gehört werden, ist vom 22.02. bis 28.02.2021 in Brüssel eine Rare Disease Week mit vielen Aktionen geplant. Wir halten Sie auf dem Laufenden.

## Rückblick — TDSE 2020

Dieses Jahr wurde am 29. Februar das 13. Mal der Tag der Seltenen Erkrankungen gefeiert. Seit seinem Start in 2008 wächst die Zahl der Aktionen jedes Jahr weiter - dieses Jahr wurden wieder tausende von Veranstaltungen

in über 100 Ländern und Regionen organisiert! Die Gemeinschaft hat sich über Grenzen und Krankheiten hinweg zusammengeschlossen, um zu zeigen, dass es viele Seltene gibt, dass Selten stark ist!

## Städteaktionen 2020:

Es gab eine Vielzahl von Veranstaltungen in ganz Deutschland, von Hannover bis Ulm und Heidelberg. Es wurden Vorträge, Podiumsdiskussionen und Workshops zu verschiedensten Themen gehalten. Regional und lokal wurden Treffen organisiert, um Informationen und Erfahrungen über Seltene Erkrankungen auszutauschen.

Die Eva Luise Köhler Stiftung verlieh aus Anlass des Tags der Seltenen Erkrankungen in Kooperation mit ACHSE e. V. wieder den Eva Luise Köhler Forschungspreis am 27. Februar 2020.

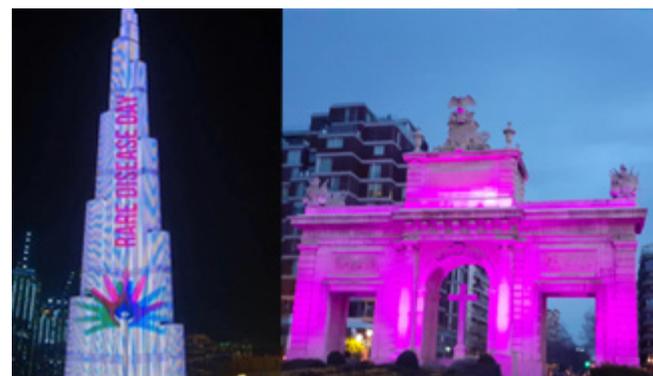
**Vielen Dank, dass Sie den Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 zu einem Erfolg gemacht haben!**

## Der TDSE weltweit 2020:

Vier neue Länder haben sich angeschlossen: Gabon, Irak, Kosovo und Ruanda. Es gab einen Familientag im Libanon, Diskussion über Gesundheits- und Bildungspolitik zu seltenen Erkrankungen in Tansania und so vieles mehr.

Weltberühmte Wahrzeichen wie das höchste Gebäude der Welt, der Burj Khalifa in den Vereinigten Arabischen Emiraten sowie mehrere Denkmäler in Australien und weltweit wurden in den Farben des Tages der Seltenen Erkrankungen als Symbol für die Unterstützung der Gemeinschaft der Seltenen beleuchtet.

## > Weltweite Aktionen im Überblick



## Eva Luise Köhler Forschungspreis

### Ausschreibung für 2021

Um die medizinische Versorgung dieser „Waisen der Medizin“ zu verbessern, schreibt die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auch für 2021 den Eva Luise Köhler Forschungspreis aus.

**Bewerbungsschluss ist der 30. Juni 2020.**

### > Bewerbung Forschungspreis

### Gewinner 2020 - Seltener Gendefekt führt zu Verknöcherung des Bindegewebes

Dort, wo gestern noch Muskeln und Bindegewebe waren, ist heute plötzlich Knochen – was klingt, als sei es einer verstörenden Novelle Franz Kafkas entnommen, erleben die Betroffenen von Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) als grausame Realität.

Durch einen Gendefekt bildet ihr Körper bei der Wundheilung kein Narbengewebe, sondern Knochen. Selbst kleine Verletzungen können dazu führen, dass Gelenke plötzlich unbeweglich werden und sich der Körper langsam versteift.

### Feierliche Preisverleihung am 27.2.2020 in Berlin

Angesichts neuer Erfolge in der Grundlagenforschung dürfen die und 800 Betroffenen weltweit neue Hoffnungen schöpfen. Für einen vielversprechenden neuen Therapieansatz, der die fortschreitende Verknöcherung hemmen könnte, zeichnete Eva Luise Köhler am 27. Februar 2020 in Berlin Prof. Dr. Martina Rauner und Frau Dr. Ulrike Baschant von der Medizinischen Fakultät der TU Dresden aus.

Mit dem Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro werden sie mit einem internationalen Team die Wirkungsweise eines kürzlich entdeckten Proteins, das die überschießende Knochenbildung hemmt, in genetisch veränderten FOP-Mäusen überprüfen.

Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen wurde in Zusammenarbeit mit der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. zum 13. Mal vergeben.

Informationen zum Bewerbungsverfahren finden Sie auf unserer Website.



Die diesjährigen Forschungspreisträgerinnen Prof. Dr. Martina Rauner und Dr. Ulrike Baschant im „Bone Lab“ der TU Dresden.  
Foto: Stephan Wiegand, TU Dresden



[Facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)  
[Instagram.com/achse\\_ev/](https://www.instagram.com/achse_ev/)

**Folgen Sie uns  
auf Facebook  
und Instagram!**

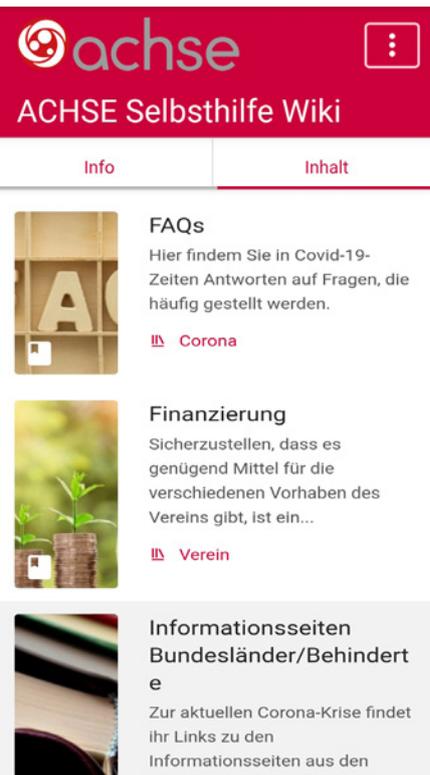


Bild: Handy-Screenshot von der Website Oberfläche des ACHSE Selbsthilfe Wiki mit FAQs, Themen zur Finanzierung und Informationsseiten Bundesländer/Behinderte

## ACHSE Selbsthilfe Wiki

Trommelwirbel: Im Wonnemonat Mai hat unser ACHSE Selbsthilfe Wiki das Licht der Onlinewelt erblickt. ACHSE-Mitglieder und ihre Mitglieder können hier krankheitsübergreifende Informationen zu Themen wie Vereinsarbeit, Versorgung und Pflege zusammentragen.

Initialzündung für die Entwicklung des Wikis war der ACHSE Sommerkongress „Gemeinsam mehr erreichen“ in 2018, wo wir wieder einmal feststellen durften, wieviel wertvolles Wissen und Ideen in unseren Mitgliedsorganisationen stecken. Vielfach haben Sie dort den Wunsch nach einer Plattform geäußert, auf der krankheitsübergreifende Informationen nicht nur gesammelt und zur Verfügung gestellt werden. Inhalte sollten selbst bestimmt und gemeinschaftlich ergänzt, kommentiert, weitergedacht werden können. Zahlreiche Denkanstöße, Projektanträge sowie Planungen später, ist nun dank des Engagements und Hirnschmalzes einer kleinen Truppe

aus den Reihen der Mitglieder und der Geschäftsstelle ein Wiki entstanden.

Die Inhalte werden zurzeit von einem kleinen Autor\*innen-Team, bestehend aus Mitgliedern der Geschäftsstelle und Angehörigen von Mitgliedsvereinen entwickelt.

Schrittweise sollen weitere Wiki-Autor\*innen und Wiki-Redakteur\*innen in die Gruppe integriert werden. Mitlesen können Sie schon jetzt, Leserechte werden an alle interessierten Mitglieder vergeben. Wir laden Sie herzlich dazu ein reinzuschnuppern und freuen uns auf Ihr Feedback.

Für Ihren Zugang, Fragen oder eine Mitarbeit senden Sie eine E-Mail an die Wiki-Redaktion:

> [redaktion@achse-mailing.de](mailto:redaktion@achse-mailing.de)

Das ACHSE Selbsthilfe Wiki wird von der GKV-Gemeinschaftsförderung (Gesetzliche Krankenversicherung) gefördert.

## Quo vadis Extranet?

Es gibt ihn noch, den passwortgeschützten Mitgliederbereich, auf dem INFOBLÄTTER, MEMOS und andere hilfreiche Informationen hinterlegt sind, die Sie in Ihrem Vereinsalltag unterstützen sollen. Leider wurde er letztlich etwas stiefmütterlich behandelt. Und wir müssen noch ausbaldowern, was damit geschehen soll, wo

wir doch jetzt ein ACHSE Selbsthilfe Wiki haben. Bis wir das wissen, bleibt der Bereich freigeschaltet und kann besucht werden. Falls Sie Ihr Passwort verloren haben, melden Sie sich gern:

> [Bianca Paslak-Leptien](#)

## Von uns – für uns + mit Allen

Vom 18. bis 20. Oktober 2019 veranstaltete die ACHSE einen Workshop in Berlin zur Vorbereitung eines Jugendkongresses. Neben dem Jugendkongress als Ziel ist vor allem auch der Weg dahin spannend - denn die Organisation wird von Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus den Reihen der ACHSE übernommen. Sie selbst gaben sich das Arbeits-Motto:

**"Von uns – für uns + mit Allen".**

Im Workshop wurde beschlossen, dass im Herbst 2020 vier Regional-Konferenzen veranstaltet werden sollen, die nach Nord, Süd, Ost und West aufgeteilt sind. Themen sollen in kleinerem Kreis besprochen wer-

den und später beim deutschlandweiten Jugendkongress präsentiert und diskutiert werden. Schwerpunkte setzen Themen wie junge Selbsthilfe, von der Schule in den Beruf, Vor- und Nachteile des Schwerbehindertenausweises, Geschwisterkinder, und viele mehr.

Leider musste der für März anberaumte zweite Workshop aufgrund von COVID-19 abgesagt werden. Nichtsdestotrotz soll das Projekt nun in modifizierter Art und Weise fortgesetzt werden. Statt Präsenzveranstaltungen werden Videokonferenzen geplant, in denen weniger die Organisation der Konferenz als viel mehr die Themen selbst im Vordergrund stehen sollen.



Bild: Teilnehmende des ersten ACHSE Workshop in Berlin

## Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen

### Unser Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“ geht weiter ...

Im April 2020 hat unsere ACHSE Betroffenen- und Angehörigenberaterin Ina Klawisch das Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“ übernommen.

Per Mailaufruf baten wir Sie, sich daran zu beteiligen. Ziel des Projektes ist die Darstellung von Versorgungsproblemen der Seltenen, um zum einen im Austausch mit der Politik oder Kostenträgern vermitteln zu können, was Sie für eine bessere Versorgung brauchen. Zum anderen wird jeder geschilderter Fall hinsichtlich möglicher Lösungswege geprüft und Ihnen rückgemeldet.

Wir bedanken uns bei allen, die bisher mitgemacht haben. Bisher liegen uns 47 Fälle mit alltäglichen Versor-

gungsproblemen aus verschiedensten Bereichen vor:

- Feststellungsverfahren zum Grad der Behinderung
- Anträge von Heil- und Hilfsmittel bei den Krankenkassen
- Erstattung von Fahrtkosten
- Arzneimittelversorgung
- Beantragung eines Pflegegrades bei den Pflegekassen
- Integrationshelfer für Kitas und Schulen
- Lange Bearbeitungszeiten bei verschiedenen Leistungsträgern (z.B. Krankenkassen, Pflegekassen)
- Medizinisches, wie Behandlungsfehler, lange Wartezeiten für einen OP-Termin, u. s. w.

Ganz herzlichen Dank für Ihr Vertrauen!



Ina Klawisch

Projekt „Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“

Betroffenen- und Angehörigenberatung

Tel.: 030/ 3300708-22

Ina.Klawisch@achse-online.de

ACHSE e.V.  
Schirmherrschaft: Eva Luise Köhler  
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin

## CARE-FAM-NET

### Worum geht es?

Das CARE-FAM-NET-Projekt, an der auch die ACHSE beteiligt ist, möchte die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit Seltenen Erkrankungen, deren Geschwistern und Eltern verbessern.

Im Rahmen des CARE-FAM-NET-Projekts entwickelt das Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des UKE die Internetseite **www.carefamnet.org**. Auf dieser Internetseite sollen wichtige Themen zu seelischen und sozialen Belastungen für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen im Fokus stehen.

Für die Entwicklung der Internetseite möchten wir Eltern oder andere Angehörige von Kindern mit Seltenen Erkrankungen online befragen.

### Wozu ist das gut?

Ihre Angaben in der Onlinebefragung dienen der Weiterentwicklung

der Internetseite für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen. Die Internetseite soll zu psychosozialen Themen informieren und Familien dadurch unterstützen.

### > Hier können Sie teilnehmen

Die Studie unter Leitung von Prof. Silke Wiegand-Grefe, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, wird vom Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert.

### CARE-FAM-NET:

Dipl.-Psych. Mareike Dreier

M. Sc. Psych. Farhad Rezvani

> **carefamnet@uke.de**

### ACHSE:

Lisa Biehl

> **Lisa.Biehl@achse-online.de**

Für Kinder mit Seltenen Erkrankungen, Geschwister und Eltern

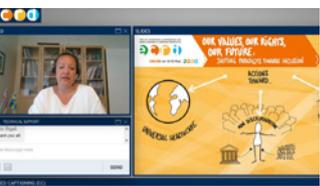
Lebensqualität verbessern

Informationswebsite  
**www.carefamnet.org**

## ECRD – European Conference on Rare Diseases



Kronprinzessin Victoria von Schweden



Screenshot der Finalen Session



Access ECRD 2020 sessions for one year after the conference until May 2021

luch und Segen COVID-19: Aufgrund der eisebeschränkungen und zum Schutz or COVID-19 fand die 10. Europäische onferenz zu Seltenen Erkrankungen nd Orphan Produkten erstmalig online tatt. 1500 Teilnehmende aus ganz Euro- pa waren auf der Onlineplattform eingel- oggt, die mit ihren Chatrooms, virtuel- len Konferenzräumen, den Meet & Greets und einer enormen Posterausstellung versuchte, echte Konferenzatmosphäre zu schaffen.

Patientenvertreterin Lise Murphy von der Marfanselbsthilfe Schweden führte be- herzt durch den Eröffnungsteil mit viel- fältigen Beiträgen, zum Beispiel von Da- vid Lega. Der schwedische Politiker und Abgeordnete im EU-Parlament, erfolg- reicher Teilnehmer der Paralympics und mehrfacher Weltmeister im Schwimmen, machte eindringlich darauf aufmerksam, dass Menschen nicht auf ihre Behinde- rung oder Seltene Erkrankung reduziert werden dürfen, sondern in ihrer komple- xen Persönlichkeit akzeptiert und unter- stützt werden sollten. COVID-19 zeige, dass es nicht die eine Lösung für alle 27 EU-Staaten gebe und hier nationale Lösungen angebracht seien und ja auch ausprobiert würden. Dennoch werde eu- ropaweit die große Gruppe der Menschen mit Behinderung respektive Seltener Er- krankungen vernachlässigt. Für sie sei das „social“ oder „physical distancing“

eine enorme Herausforderung. Betroffe- ne wären komplett von der Suche nach Lösungen im Umgang mit COVID-19 aus- geschlossen. Das dürften wir nicht zu- lassen. #LeaveNoOneBehind gelte jetzt noch mehr, denn je!

### Roter Faden Rare2030

Wie soll die Zukunft aussehen, in der wir Seltenen leben wollen, war die große Frage, die sich durch den ECRD wie ein Roter Faden zog. Alle Vorträge, Präsen- tationen, Chats der Bereiche Diagnose, Digitalisierung, Versorgung, etc. hatten zum Ziel, Ideen oder gar erste Maß- nahmen hervorzubringen, die als Dis- kussionsgrundlage im Projekt Rare2030 einfließen sollen. Zwei volle Tage konnte man den Vortragenden folgen, am Ende gab es die Zusammenfassung aller sechs Themenbereiche. Deutlich wurde vor al- lem, dass heute schon viele Errungen- schaften entwickelt sind, die das Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen erleichtern können, ob in den Berei- chen Digitalisierung, Gentechnik, Diag- nose... Doch das „wie“ in der Umsetzung ist entscheidend. Wenn die Seltenen ihre Zukunft mitgestalten wollen, müssen sie sich selbst laut in Entscheidungs- und Entwicklungsprozesse einbringen.

### > Weitere Informationen

## Exkurs Rare2030

Rare2030 ist eine Studie, die EURORDIS in 2019 gestartet hat und an der sich hunderte Personen aus 38 Ländern betei- ligen, auch die ACHSE ist eingebunden. Ein Sachverständigengremium aus u. a. Patientenvertreter\*innen, politische Ent- scheidungsträger\*innen, Forscher\*in- nen, junge Lobbyist\*innen, Industrie, Regulierungsbehörden repräsentiert die vielfältigen, für seltene Erkrankungen re- levanten Bereiche, einschließlich Diagno- se, Behandlung, Versorgung und soziale Unterstützung.

Ziel der Studie ist es letztlich, Einfluss auf die europäische Politik wie die der ein- zelnen Länder dahingehend zu nehmen, dass Menschen mit Seltenen Erkrankun- gen einer lebenswerten Zukunft entge- genblicken können. Mit Hilfe der Studie soll heute verstanden werden, welcher Zukunft die Seltenen anhand der aktu- ellen Lage entgegenblicken. Verschiede-

ne Szenarien wurden bereits entwickelt – Was ist möglich? Was ist wahrschein- lich? – Auf Konferenzen und Arbeitsgrup- pentreffen mit verschiedensten Akteuren wird diskutiert, welche Szenarien zu fa- vorisieren sind und welche Maßnahmen ergriffen werden müssen, um dort wirk- lich hin zu gelangen.

Zeitgleich sollen die Szenarien auch auf den Umgang mit schwierigen Ereignissen (zum Beispiel einer Pandemie) vorbe- reiten. In einer Projektphase im Herbst 2020 sollen aus den weiteren Diskussi- onsergebnissen rund um die Szenarien Maßnahmen entwickelt werden, die zu- nächst an die EU-Kommission herange- tragen werden.

### > Weitere Informationen



Bild: Logo Rare2030 - Foresight in Rare Disease Policy

## EURORDIS und COVID-19

Unsere europäische Dachorganisation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen hat sich gewohnt engagiert ins Zeug gelegt und in kürzester Zeit ein Hilfsportal auf ihrer Website eingerichtet.

Dort finden sich nicht nur die eigenen Initiativen zur Verbesserung der Lage von Betroffenen wie Stellungnahmen, der Offene Brief zum Thema Triage, der sehr divers diskutiert wurde, diverse Webinare, sondern auch Hilfsangebote und Aktionen aller Länder.

Zudem erhalten Sie über das Hilfsportal auch Zugang zu den Ergebnissen der Rare-Barometer-Umfrage zum Thema Corona.

### > Hilfsportal von EURORDIS



## Rare Barometer Voices

Rare Barometer Voices ist eine von EURORDIS gestartete Initiative, die die Stimme von Patienten mit seltenen Krankheiten stärken möchte. Ziel ist es die Meinungen und Erfahrungen von Betroffenen in übersichtliche Zahlen und Fakten umzuwandeln und einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Das Projekt wurde aus der Überzeugung heraus erschaffen, dass die Bedarfe und Meinungen der Gemeinschaft von Patienten mit Seltenen Erkrankungen durch die Gemeinschaft selbst nach wissenschaftlichen Standards gesammelt und aufgearbeitet werden sollen. Aus der Gemeinschaft der Seltenen gemeinschaftlich heraus kommuniziert, können diese Daten dann Veränderungen herbeiführen, nach dem Motto: Nicht ohne uns über uns! Helfen Sie also der Gemeinschaft der Seltenen dabei neue Erkenntnisse aus dem Leben und Alltag von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu gewinnen. Nehmen Sie an den Umfragen der Rare Barometer Voices teil.

### Die Ergebnisse werden regelmäßig kommuniziert an:

**Patientenorganisationen**, damit sie die Ergebnisse zur Sensibilisierung der politischen Entscheidungsträger in ihrem Land einsetzen können.

**Entscheidungsträger** auf europäischer Ebene und andere einflussreiche Persönlichkeiten, um deren Aufmerksamkeit auf die notwendigen Maßnahmen für Patienten mit einer Seltenen Erkrankung in Europa und international zu lenken.

Die **allgemeine Öffentlichkeit** sowie **Ärzten** über unserer Website, um sie über Seltene Erkrankungen zu informieren.

### > Weitere Informationen

Im Frühjahr 2020 gab es über einen längeren Zeitraum eine Umfrage zum Thema "Share and protect our health data!" durchgeführt.

### > Fact Sheet mit Ergebnissen

Machen Sie bei der aktuellen Umfrage mit, teilen Sie Ihre Erfahrung und machen Sie sichtbar, welchen Einfluss die COVID-19-Pandemie auf Sie hat.

### > Umfrage zu COVID-19



Bild: Erste Seite der Auswertung zur aktuellen Rare Barometer Voices-Umfrage zum Thema "Share and protect our health data!"

## Deutsche ePAG Arbeitsgruppe gegründet



Bild: Teilnehmende des ePAG-Treffens stellen mit Ihren Händen das Logo des Rare Disease Days dar.



Bild: Teilnehmende des ePAG-Treffens sitzen mit ihren Laptops und Arbeitsunterlagen um einen langen Tisch.

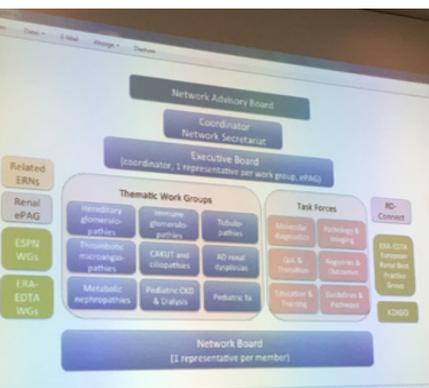


Bild: Foto einer Grafik zur Erklärung, wo die ePAGs angesiedelt sind und wie die Organisationsstrukturen aussehen.

Um sicherzustellen, dass die Stimme der Patienten im Entwicklungsprozess der Europäischen Referenznetzwerke ERN gehört wird, hat EURORDIS die Europäischen Patienteninteressengruppen (ePAGs) ins Leben gerufen. Diesen haben sich bis heute 255 Patientenvertreterinnen und -vertreter, die Mitglied einer Patientenorganisation in der EU sind, angeschlossen. Patientenvertreterinnen und -vertreter haben nicht nur die Chance, die Umsetzung der ERN mitzugestalten und als Mitglied in den Vorständen der ERN Einfluss zu nehmen. Sie bringen die Patientenperspektive in alle Prozesse ein, bewerten die Qualität der ERN, fördern den patientenzentrierten Ansatz bei der Bereitstellung klinischer Versorgung und tragen selbst zur Entwicklung und Verbreitung von Patienteninformationen, Richtlinien, bewährten Praktiken, Versorgungspfaden und Leitlinien bei.

Für viele ist dieses Amt ein weiteres von vielen, dass sie ehrenamtlich und trotz der eigenen Erkrankung ausüben. EURORDIS stellt eine Reihe von Informationen, Unterstützung und Schulungen für die Tätigkeit bereit. Mitte Februar trafen

sich in Berlin erstmalig 20 ePAG-Patientenvertreterinnen und -vertreter aus Deutschland zu einem Informationsworkshop unter der Leitung von Claudia Sproedt und Jürgen Grunert. Schnell waren sich alle Teilnehmenden einig, dass die Arbeit der ePAG extrem sinnvoll ist, Austausch und Unterstützung aber auch auf nationaler Ebene gebraucht wird. Deshalb wurde eine Arbeitsgruppe gegründet, die sich u.a. per Mailingliste austauscht.

ePAG-Patientenvertreter in Deutschland, die Fragen zu der Arbeitsgruppe haben oder selbst mitmachen möchten, können sich an Claudia Sproedt vom ACHSE-Vorstand wenden:

> [csproedt@leben-eben.com](mailto:csproedt@leben-eben.com)

Sie wollen mehr über ePAGs und deren Themen wissen?

> **Weitere Informationen**



Bild: Teilnehmende am Arbeitstisch im Austausch.



Bild: Teilnehmende sitzen in kleineren Arbeitsgruppen zusammen und tauschen sich aus.

## Bericht EURORDIS Mitgliederversammlung

Der Präsident von EURORDIS Terkel Anderson eröffnete die diesjährige EURORDIS-Mitgliederversammlung, die nicht wie geplant in Stockholm, sondern aufgrund der Schutzmaßnahmen gegen COVID-19 online stattfand. 350 Teilnehmende, so viele wie nie, waren in diesem Jahr aus ganz Europa dabei.

Terkel Anderson betonte, dass die Coronapandemie, einen großen Einfluss auf die Gemeinschaft der Seltenen habe. Sie würde mit großen ökonomischen Kosten und auch demografischen Einschnitten einhergehen. Wie konkret, dass zeigten auch die Ergebnisse aus der aktuellen Rare-Barometer-Umfrage, die am 04.05.2020 veröffentlicht wurden. Es gebe starke Bedenken darüber, wie sehr die aktuelle Lage die Rare Diseases von den Agenden der Gesundheitspolitik etc. der Länder und auch der EU verdrängen würde. In wieweit die finanziellen Einschnitte auch die Bestrebungen im Bereich Versorgung, Forschung etc. betreffen würden sei noch unklar. Andererseits zeige Corona, dass eine internationale Zusammenarbeit in den Bereichen Forschung, Therapieentwicklung, Arzneimittelentwicklung möglich ist. Es würde deutlich, dass eine europäische Kooperation wichtiger sei, denn je zuvor. Nicht nur die Seltenen, sondern alle Menschen seien angewiesen auf: Solidarität, grenzübergreifende Zusammenarbeit, sie bräuchten Zugang zu Arzneimitteln, Therapien, Forschung, Versorgung und Unterstützung.

### Vorstandswahl

Fünf aus sieben Kandidat\*innen konnten gewählt werden, sie standen am Ende fest: Alba Ancochea, Dorica Dan und Birthe Holm wurden wiedergewählt. Neu dabei sind: Alain Cornet von Lupus Belgien (Schatzmeister) und Maria Montefusco (Vor-

standsmitglied) von Rare Diseases Sweden.

### Tätigkeitsbericht 2019

Demnach wurde zum Beispiel die Unterstützung für die ePAGs zu dem Zweck ausgebaut, Patient Advocates zu stärken, sich auf europäischer Ebene einzubringen - es gab zwei Meetings, 100 Telefonkonferenzen, eine Leadershipschool wurde eingeführt, dazu vier Trainingsprogramme. Neben vielen anderen erfolgreichen Aktivitäten wurden die Summer- und Winter School sowie ein weiterer weltweit erfolgreicher Tag der Seltenen Erkrankungen, an dem sich Hunderttausende beteiligten, durchgeführt.

### Action Plan 2020

Ziel ist es, die Zusammenarbeit der 37 Nationalen Allianzen zu stärken, das Angebot der Open Academy wird ausgebaut werden, ePag-Trainings werden angeboten. Das Neugeborenen-screening ist ein wichtiges Thema in 2020. Hier soll an einheitlichen Regulierungen gearbeitet werden. Die Arbeit der Ehrenamtlichen soll stärker sichtbar gemacht werden. EURORDIS wird eine neue Website launchen.

### > Alle Berichte und ein Mitschnitt der Vorträge



Bild: Logo von EURORDIS Rare Diseases Europe

## Sitzung des Council of National Alliances

Internet statt Paris: Als sich die Vertreterinnen und Vertreter der Nationalen Allianzen am 19. März 2020 per Zoom, statt in Paris trafen, begann Corona gerade erst sich in Europa auszubreiten. Die Verunsicherung war omnipräsent. CEO Yann Le Cam begrüßte die rund 40 Teilnehmenden. Es folgte eine emotionale Ansprache des EURORDIS-Präsidenten Terkel Anderson zur allgemeinen Situation um COVID-19, in der er zu weltweiter Solidarität aufrief und Investitionen in die Wissenschaft forderte. Seiner Meinung nach würden sich unsere Leben grundlegend ändern und die Seltenen müssten diesem Umstand gemeinsam entgegentreten.

Die aktuellen Maßnahmen von EURORDIS wurden aufgezählt, der Aufbau eines Hilfspotales angekündigt, die Instagram-Kampagne #stayhome vorgestellt.

Es folgten Berichte rund um Corona aus Rumänien und Italien. Durch Corona würden hier die Fehlinvestitionen im Gesundheitswesen deutlich. Die rumänische Allianz berichtete, dass sie ihre Aktivitäten für etwa 100 Familien einstellen musste und die finanzielle Lage prekär sei. Die Angst, dass Betroffene mit komplexen Erkrankungsverläufen evtl. zu den „Verlierern“ zählen würden, wenn es darum ginge zu entscheiden, wer bei COVID-19 eine Behandlung erhalte und wer nicht, trieb nicht nur die Schweden um.

Weiter ging es mit der Tagesordnung, die einen Rückblick auf den sehr erfolgreichen Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 vorsah. Dann wurden die Pläne für den **Rare Disease Day 2021** vorgestellt.

### Rare Barometer Voices

Sandra Courbier, die das Rare Barometer betreut, forderte noch einmal dazu auf, die Umfragen und Ergebnisse möglichst breit zu teilen. Nur wenn viele

Menschen sich beteiligen, kann die Lebenssituation von Betroffenen verstanden werden und letztlich in Maßnahmen fließen.

### > Neue Umfrage zum Thema Healthcare

#### Europäische Regulierung des New Born Screening (NBS)?

Seit 2011 (EUROPLAN) gibt es eine Arbeitsgruppe, die das Thema NBS auf europäischer Ebene vorantreiben soll. Diese hat ihre Arbeit wieder aufgenommen und will aktuelle Policies und Praktiken überprüfen, um anschließend Empfehlungen zu erstellen und sich für das Wohl neugeborener Babys einzusetzen. Telefonkonferenzen und Treffen sind geplant. Ziel ist es: Empfehlungen für die EU zu entwickeln, Factsheets und Infografiken zu erstellen, medizinisches Personal in Webinaren zu schulen. Die Arbeitsgruppe plant, alle Erkrankungen anzuschauen.

**Hinweis:** Im Sept. 2020 ist NBS Awareness Month (Social Media, Webseite), im Okt 2020 ist NBS Thema beim ERTC in Barcelona, darüber hinaus beim ICORD, ESHG und weiteren Veranstaltungen.

Italien will in 2020 alle bekannten Erkrankungen im NBS aufgenommen haben, auch für unbehandelbare Erkrankungen, die Niederlande wollen die jetzt 22 Erkrankungen um sieben weitere ergänzen. Hier stellt man sich aber die Frage, welche Strukturen, Laboratorien, Finanzierung notwendig sind. Das niederländische Gesundheitsministerium bietet Betroffenen Hilfestellung in Form von Informationen, Videos, Animationen. Eine gesamteuropäische Lösung wie sie EURORDIS anstrebt sieht der niederländische Vertreter nicht, solange Orphan Drugs nicht in allen Ländern gleichermaßen erwerbbar sind.

### „European Network of Resource Centres“ gegründet

Resource Center bieten einen Rundum-Service für Menschen mit chronischen und Seltenen Erkrankungen an (Holistic Care). Dorica Dan, EURORDIS-Vorstandsmitglied aus Rumänien, warb um die Mitarbeit in der gegründeten Arbeitsgruppe, die diese Centers bewerben und das Netzwerk durch das Anwerben weiterer Centers erweitern soll. Benefit für die Centers zum jetzigen Zeitpunkt schon beizutreten, ist der Austausch von Best Practice. Sie sollen mit den ERN verknüpft werden.

### > Weitere Informationen

#### WHO/Europe

EURORDIS bemüht sich seit längerem um eine Zusammenarbeit mit dem europäischen Regionalbüro der Weltgesundheitsorganisation WHO. Die WHO/EUROPE hat ihren Sitz in Kopenhagen (Dänemark) und ist zuständig für das Thema Gesundheit in der Region Europa. Dank der intensiven Bemühungen von EURORDIS um Sichtbarkeit der Seltenen im Europäischen Parlament sowie seit dem nachhaltigen Auftritt bei der WHO international in New York in 2019, signalisiert nun auch die WHO/Europe Interesse an einer Zusammenarbeit.

In einem aktuellen Austausch geht es vor allem darum, den Zugang zu Therapien auf europäischer Ebene voranzutreiben. Weitere Themen sind das Neugeborenen Screening und der Zugang zu bezahlbarer Medizin. Die WHO/Europe hat zudem Interesse an den Ergebnissen des Rare Barometer und den Trainings der Akademie signalisiert. WHO/EUROPE hat sechs Außenstellen, u. a. in Venedig, Bonn und Barcelona. EURORDIS ruft ihre Nationalen Allianzen dazu auf, die Büros ihrer jeweiligen Länder zu kontaktieren.

## CORD-MI – Patientenworkshop

Machen Sie mit beim CORD-MI Online-Patientenworkshop, den die ACHSE am **25.09.2020** durchführt.

CORD-MI ist eines von vielen Projekten im Rahmen der Medizininformatik-Initiative (MII). Die MII ist eine vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte, bundesweite Vernetzungsinitiative in der 33 Universitätsklinikstandorte zusammenarbeiten. Mithilfe der MII sollen Daten aus Krankenversorgung und Forschung besser nutzbar gemacht werden, um die medizinische Forschung und die Patientenversorgung zu verbessern.

Ziel ist es dabei, bundesweit anfallende Informationen zu Seltenen Erkrankungen aus Diagnostik, aus der Behandlung und der Forschung gemeinsam datenschutzkonform nutzen zu können, um die Situation für die betroffenen Patient\*innen zu verbessern und die Forschung an Seltenen Erkrankungen zu stärken.

Beim Projekt CORD-MI geht es vor allem um die Erfassung der Versorgungsqualität, die Identifikation von Patienten mit Seltenen Erkrankungen, um so die Diagnosestellung zu verbessern und relevante Komorbiditäten zu erkennen. Anhand einzelner

Seltener Erkrankungen will CORD den Mehrwert der MII aufzeigen. CORD-MI wird vom Berlin Institute of Health (BIH) koordiniert, 29 Konsortialpartner sind beteiligt.

### > Informationen zu CORD-MI

Die ACHSE arbeitet als Patientenorganisation eng mit CORD-MI zusammen, um die Interessen betroffener Menschen in das Forschungsprojekt einzubringen, etwa in Hinblick auf die Verwendung und den Schutz persönlicher Daten.

In dem Patientenworkshop am 25.09. wird es neben interessanten Vorträgen auch Platz für Dialog und Vernetzung geben. So finden neben der Hauptvideokonferenz auch gesonderte Austauschbereiche statt, in denen man sich in Gruppen bestimmter Fragestellungen annimmt, z. B.: Wie können sich Patientenvertreter einbringen? Worauf gilt es im Projekt zu achten? Was interessiert die Teilnehmenden am Projekt am meisten? Außerdem wird es ein virtuelles Themen-Café geben, in dem die Vorträge diskutiert werden können.

Wir halten Sie auf dem Laufenden:

### > Workshop CORD-MI



**cord mi**

Bild: Logo der Medizin Informatik Initiative mit Schriftzug cord\_mi



Fotowettbewerb  
**Gemeinsam  
sind wir stark!**

## Bald steigern wir wieder!



Seit vielen Jahren organisiert die ACHSE ihre Auktion der „Seltenen Gelegenheiten“ an schönen und besonderen Orten. Eine treue Fangemeinde freut sich jedes Jahr aufs Neue, ihr Gebot für die Waisenkinder der Medizin abzugeben und kräftig mit zu steigern.

Tolle und besondere „Lots“ (so die Auktionatorensprache) kommen unter den Auktionshammer. Unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler werden Werke namhafter zeitgenössischer Künstler sowie Begegnungen mit inspirierenden und besonderen Persönlichkeiten unserer Zeit versteigert.

Zahlreiche Künstler, Politiker, Autoren, Schauspieler, Journalisten, Wissenschaftler schlossen sich in den letzten Jahren der Idee an und unterstützen die ACHSE mit ihrer Zeit oder ihrem Werk:

Ein spirituelles Gespräch mit Anselm Grün, eine Begegnung mit dem Astronauten Thomas Reiter, mit Ulrich Tukur durch Venedig bummeln, ein Kaffeeklatsch mit unserem Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier als er noch Außenminister war, Frauenportraits von Elvira Bach, eine Bronze von Markus Lüpertz, tanzen-

de Gestalten von Helge Leiberger, Besuch bei Markus Lanz und Anne Will oder bei Ballettproben bei John Neumeier und viele andere mehr.

Die Auktionserlöse gehen an unsere Initiativen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Die Welt hält gerade coronabedingt den Atem an. Und da wir uns in diesem Jahr nicht treffen können, haben wir uns entschlossen, die Auktion der Seltenen Gelegenheiten ins Digitale zu übersetzen. Für uns ist die Online-Auktion eine Premiere.

Derzeit erobern wir wieder besondere, aufregende sowie poetische „Seltene Gelegenheiten“, akquirieren Kunstwerke und vieles mehr. Wir hoffen, dass viele Menschen erkennen: Ihr Gebot zählt.

Mit jedem Erlös können wir Menschen mit Seltenen Erkrankungen unterstützen und ihnen eine ACHSE sein.

Die Online-Auktion findet voraussichtlich am 18. und 19. September 2020 statt.



Bleiben Sie informiert  
**ACHSE Newsletter**

## Transparenzerklärung

Transparenz über unsere Einnahmequellen ist wichtig für unsere Glaubwürdigkeit, denn Vertrauen ist unser Kapital.

Seit 2017 bitten wir Sie regelmäßig, die Transparenzerklärungen/Selbstauskunft Ihres Vereins nach Vorlage der BAG Selbsthilfe auszufüllen, diese auf Ihrer Website gut auffindbar zu veröffentlichen und uns den Link zukommen zu lassen, damit wir diesen wiederum auf der ACHSE-Website sichtbar abbilden können.

Viele von Ihnen haben uns Ihren Link auch zukommen lassen. Vielen Dank dafür.

### > Mitgliederliste

### Warum Selbstauskunft?

Die Einhaltung der Transparenzvorgaben sind Teil der auch von Ihrem Verein unterzeichneten Leitsätze der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE). Mit der Auskunft legen Sie insbesondere offen, wie viele Mittel Ihre Organisation von der pharmazeutischen und medizintechnischen Industrie erhält. Es geht darum, die Unabhängigkeit von interessengeleiteter Einflussnahme durch Pharmafirmen, Medizintechnikhersteller sowie weiteren Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen sicherzustellen. Die ACHSE und ihre Mitglieder verpflichten sich daher, die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE einzuhalten. Sie regeln die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen,

insbesondere im Gesundheitswesen.

### Warum ist Transparenz so wichtig?

Die Selbstauskunft ist aber nicht nur im Rahmen unserer aller Glaubwürdigkeit wichtig. Sie hat einen Einfluss auf die Bewilligung von Projekt- oder Pauschalförderungsanträgen. Die Krankenkassen sind ab 2021 dazu angehalten, die Einhaltung der Transparenz vor Förderantragsbewilligung zu überprüfen. Wenn ihre Selbstauskunft gut und ohne Umwege auffindbar ist, erleichtern Sie den Prüfenden zudem ihre Arbeit, was einen positiven Einfluss auf die Wartezeit wie auf den Erfolg Ihrer Anträge haben kann. Besonders übersichtlich ist die Auflistung, wenn die jährlichen Berichte auf Ihrer Website in chronologisch aufsteigender Reihenfolge gelistet werden.

### Wie erstelle ich eine Selbstauskunft?

Die BAG SELBSTHILFE stellt eine Matrix zum Ausfüllen bereit, die sicherstellt, dass alle wichtigen Informationen enthalten sind. Diese Matrix binden Sie auf Ihrer Website ein. Sie müssen die Selbstauskunft auch dann ausfüllen, wenn Sie keine Mittel von wirtschaftlichen Unternehmen erhalten - hier können Sie allerdings die vereinfachte Version nutzen.

Sollten Sie Fragen haben oder Unterstützung brauchen, können Sie sich jederzeit an uns wenden.

### > Matrix zum Ausfüllen

### > BAG Leitsätze



Hartmut Fels

Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

Tel.: 030/ 3300708-22

Hartmut.Fels@achse-online.de

ACHSE e.V.  
Schirmherrschaft: Eva Luise Köhler  
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Dronheimer Straße 39  
13359 Berlin

## Fotowettbewerb

### Selbsthilfe hilft einander, denn nur gemeinsam sind wir stark.

ACHSE möchte den Seltenen und der Selbsthilfe der Seltenen ein Gesicht geben.

Machen Sie mit und lassen Sie uns der Öffentlichkeit zeigen, wie vielfältig und stark die Seltenen sind. Schicken Sie uns Einblicke in Ihr Leben - beim Spielen mit Ihren Kindern, mit Ihrer Lieblingsbetreuung, mit Freunden oder Kolleginnen, in der Selbsthilfe, drinnen oder draußen...

Eine Jury wählt die eindrucksvollsten Fotos aus, die wir mit Ihrer Erlaubnis veröffentlichen, zum Beispiel in unserer neuen ACHSE-Broschüre. Außerdem winkt dem 1. Platz natürlich ein Preis.

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme und auf viele tolle Fotos und Eindrücke!

**Einsendeschluss: 30.09.2020**

### > [seltene@achse-online.de](mailto:seltene@achse-online.de)

### > Teilnahmebedingungen



## Unsere neuen Mitarbeiterinnen stellen sich vor

### Anne-Katrin Saumer - Teamassistentin



Anne-Katrin Saumer  
Teamassistentin

030/ 3300708-20

Anne-Katrin.Saumer  
@achse-online.de

Einige von Ihnen kennen mich vielleicht schon vom Telefon, denn seit dem 15.02.2020 bin ich als Teamassistentin in der Geschäftsstelle ein Teil der ACHSE.

Warum ich zur ACHSE gekommen bin?

Nicht nur weil mir als gelernte Fremdsprachenkorrespondentin Aufgaben im Verwaltungsbereich liegen, auch war meine eigene Seltene Erkrankung Grund mich auf die Stelle der Teamassistentin bei der ACHSE zu bewerben.

Um dem Alltag auch mal entfliehen zu können, widme ich mich unter anderem der Acrylmalerei oder besuche leidenschaftlich gerne Konzerte und Festivals.

Für mich ist es wichtig im Beruf einen Mehrwert schaffen zu können, was durch die Arbeit der ACHSE definitiv möglich ist. Ich stehe Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.

### Maria Baschwitz - Referentin der Geschäftsführung



Maria Baschwitz  
Referentin der  
Geschäftsführung

030/ 3300708-17

Maria.Baschwitz  
@achse-online.de

Theorie und Praxis: Ich mag und kann beides! Als Sozialarbeiterin und Bildungswissenschaftlerin habe ich sowohl die trockene Theorie als auch die lebendige Praxis z.B. bei Dreharbeiten im Jugendgefängnis oder im Berufsbildungswerk kennengelernt.

Meine Leidenschaft zum Handwerk lebe

ich privat aus: Ich backe und dekoriere gern Torten und fotografiere sie oder andere schöne Dinge in Berlin. Rezepte müssen bei mir schnell gehen und das Ergebnis muss schön aussehen und gut schmecken.

Mein berufliches Rezept besteht zu gleichen Teilen aus Leidenschaft, Organisation und Beziehungsarbeit. Ich war auf der Suche nach engagierten Menschen, die sich als Lautsprecher für andere einsetzen und dies gemeinsam mit Engagement, Freude und Kreativität tun.

Ich bin froh, sie gefunden zu haben und

genau deshalb bin ich seit 01.04.2020 Referentin der Geschäftsführung und freue mich auf jede/n Einzelne/n hier!

### Anna Wiegandt - Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit



Anna Wiegandt  
Mitarbeiterin  
Öffentlichkeitsarbeit

030/ 3300708-25

Anna.Wiegandt  
@achse-online.de

Andere Länder und Kulturen haben mich schon immer begeistert – ich wollte die Welt erkunden, interkulturelle Kontakte knüpfen und mich mit Menschen austauschen. Mein Studium in Russisch, Englisch und Wirtschaft, diverse Auslandserfahrungen sowie meine Liebe zum grafischen Arbeiten führten mich schließlich in die Öffentlichkeitsarbeit.

Erste Arbeitserfahrungen sammelte ich in den unterschiedlichsten Bereichen von futuristisch angehauchter Arbeit mit Deep Tech Startups bishin zur etwas

trockeneren Öffentlichkeitsarbeit in der Berliner Verwaltung. Dass ich selbst eine Seltene Erkrankung habe, sehe ich dabei nicht als Schwäche sondern als Herausforderung. Man muss sich anderen Problemen stellen und die beste Voraussetzung dafür ist ein gutes Netzwerk.

Genau so ein Netzwerk bietet auch die ACHSE. Ich freue mich dieses aktiv mit Ihnen zusammen gestalten zu können, über viele neue Gesichter und Herausforderungen.

## Rapunzel Challenge

Seit einem Jahr ist die ACHSE glückliche Partnerin der Aktion Rapunzel, die der Bundesverband der Zweithaar-Spezialisten e. V. (BVZ) ins Leben gerufen hat. Die ACHSE bedankt sich bei allen Haarspender\*innen, den Friseur\*innen und natürlich beim BVZ für diese einmalige Aktion. Der Erlös aus der Versteigerung der Haare soll gespendet werden.

Jedes Jahr trennen sich Hunderte zumeist Mädchen und Frauen von ihrem langem Haar und spenden es für den guten Zweck. Perücken und Haarteile schenken zum Beispiel Menschen, die aufgrund einer Krebserkrankung oder aufgrund eines Gendefekts keine oder kaum

mehr Haare haben, neues Selbstbewusstsein.

Wir sprachen mit Ramona Rausch, der Geschäftsführerin vom BVZ, über die Aktion Rapunzel und die Arbeit des BVZ in Zeiten von Corona.

Das ganze Interview können Sie auf unserer Website nachlesen.

> **Zum Interview**

**Umstyling**  
für den guten Zweck!

**achse**  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

**BVZ**  
Bundesverband der Zweithaar-Spezialisten e.V.

**Rapunzel**  
Charity Aktion

Rapunzel hilft mit, Menschen mit seltenen Erkrankungen eine starke Stimme zu geben!

Die erfolgreiche Charity-Aktion „Rapunzel“ des Bundesverbandes der Zweithaar-Spezialisten e.V. sammelt seit vielen Jahren Haarspenden, die für einen guten Zweck versteigert werden. Spenden Sie Ihre Haare, wenn sie mindestens 30 cm lang und nicht blondiert oder gefärbt sind.

Der Erlös der Sammelaktion 2019/2020 geht an den Verein Allianz ACHSE e.V., der 2004 gegründet wurde.

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen in Deutschland.  
Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler.

Wenn Sie Rapunzel helfen wollen, diese Idee zu unterstützen, können Sie Ihre Haarspende in dieser Zweithaarpraxis sowie bei jedem teilnehmenden Friseur abgeben oder direkt an folgende Adresse senden:

**BVZ Geschäftsstelle**  
Ballinger Str. 17  
72348 Rosenfeld

**www.achse-online.de**  
**www.bvz-rapunzel.de**  
**www.facebook.com/AktionRapunzel**



## Mitgliederfilm einbinden

Unter dem Motto "Gemeinsam lauter werden" haben wir im Frühling 2019 einen Film für unsere ACHSE Mitglieder veröffentlicht.

Darin erzählen junge und gestandene Selbsthilfe-Häsinnen und Hasen aus unseren Mitgliedsreihen, wer die ACHSE ist, was sie tut und warum es sich lohnt, Mitglied in dem großen Dachverband zu sein.

Fazit: **Nur gemeinsam können wir mehr erreichen und den Seltenen eine starke Stimme geben.** Zugleich ist der Film eine Hilfestellung für Ihre eigene Verbandsarbeit, z. B., wenn es darum geht, für den

Sinn einer Mitgliedschaft in der ACHSE zu werben und die ACHSE bei Ihren Mitgliedern bekannt zu machen.

Laden Sie ihn auf **Youtube/ACHSEeV** herunter, zeigen Sie ihn auf Ihren Veranstaltungen und binden Sie ihn auf Ihren Webseiten/Social-Media-Kanälen ein.

Gern lassen wir Ihnen den Film und weiteres ACHSE-Infomaterial auf Anfrage zukommen.

> **seltene@achse-online.de**

**DANKE!**

**Wir gehören dazu!**

Und wir als Gesellschaft zusammen sind und es trotzdem diese



**Wir geben den  
Seltene eine  
starke Stimme**

## Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.

Miteinander, füreinander: ACHSE, gegründet in 2004, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Der Dachverband von heute 130 Patientenorganisationen bündelt Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung.

Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voran.

ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankung bei-

tragen und ist zu diesem Zweck als "Rare Diseases Germany" auch international vernetzt.

Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle, berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen.

ACHSE ist Mitglied von EURORDIS — Rare Diseases Europe und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler.

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

Frühlingsausgabe 2020

ACHSE e. V.  
c/o DRK Kliniken Berlin|Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin

Tel.: 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)  
[www.twitter.com/ACHSEeV](https://www.twitter.com/ACHSEeV)  
[www.instagram.com/achse\\_ev/](https://www.instagram.com/achse_ev/)

### 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)



Josephine hat das Williams-Beuren-Syndrom. Im Netzwerk der ACHSE wird ihr geholfen.

In Deutschland leben 4 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Sie sind die „Waisen der Medizin“.

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