

ACHSE Aktuell

Sonderausgabe 2022





Liebe Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde der ACHSE,

ein weiteres aufregendes, arbeitsintensives ACHSE-Jahr neigt sich langsam dem Ende zu. Wenn ich mir unseren prallgefüllten Kalender so anschau, fällt es mir schwer aus über 130 Veranstaltungen, Workshops und Terminen, Höhepunkte zu benennen.

Unsere politische Arbeit hat in diesem Jahr enorme Fahrt aufgenommen: Wir haben fast wöchentlich „virtuelle Kaffees“ mit Bundestagsabgeordneten getrunken, diskutiert, Positionen verteidigt und alles dafür getan, die Forderungen aus unserem Positionspapier #4MillionenGründe

zu erklären und deren Umsetzung voranzutreiben. In neu gegründeten Arbeitsgruppen formulierten wir konkrete Arbeitsschritte und Maßnahmen. Wie gut, dass immer mehr Schulungsangebote im Rahmen unserer Selbsthilfe Akademie dazu beitragen, die Selbsthilfe zu stärken und wir so gemeinsam lauter werden. Gewohnt laut wurde es zum Rare Disease Day, dem konnten auch Corona und andere Umstände nichts anhaben. Wie eine riesige bunte Welle erfassten uns all die Aktionen und Events, ob im Netz oder in der echten Welt, als Lichterkette angestrahlter Gebäude. Besonders schön fand ich die Ausstellung „Selten allein“ in Bahnhöfen und Universitätskliniken, hat diese nicht nur Einblicke in die Leben mit einer Seltenen Erkrankung ermöglicht und ein breites Publikum erreicht, sondern qualitätsgeprüfte Informationen zur Verfügung gestellt. Eine Welle der Wohltätigkeit hingegen erreichte die Insel Sylt im August mit der Gala „Seltene Gelegenheiten“, die einmal mehr bewies, dass Freundschaften gehegt und gepflegt werden wollen. Und haben wir wirklich eine „kleine“ NAKSE „dazwischengeschoben“, getarnt als Workshop, um

das wichtige Thema Deutsche Referenznetzwerke aus der großen NAKSE 2021 zu vertiefen? UnserFazit: Wiedereine produktive Veranstaltung mit konstruktiven Ergebnissen gewuppt.

Ein Ereignis jedoch, lässt mich noch immer ganz besonders traurig und sprachlos zurück: der Krieg in der Ukraine. Als Dachorganisation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland stehen wir gemeinsam mit unseren Partnerorganisationen weiterhin solidarisch hinter den 2 Millionen betroffenen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen in und aus der Ukraine. Danke an alle, die ihre Verbindungen und Expertise eingesetzt haben und einsetzen, um Informationen, Hilfsmittel und Unterstützung zu organisieren. Alles, was wir in diesem Jahr erreicht haben, ist uns gelungen, weil wir uns gestützt, gepusht und manchmal auch gehalten haben. Ich bin stolz auf unser so aktives Netzwerk und freue mich auf weitere tolle, kleine und große Momente.

Eure Geske Wehr.

ACHSE bewegt	3
Stärkung der ACHSE Selbsthilfegemeinschaft	6
ACHSE Wissensnetzwerk & Beratung	9
Öffentlichkeitsarbeit	11
Gemeinsam stärker	13
Forschung	14
Förderung, Freunde & Fundraising	15
Wir sind für Sie da	16
Impressum	17



#4MILLIONENGRÜNDE

4 Millionen Gründe und jetzt handeln!

Mit dem ACHSE-Positionspapier „4 Millionen Gründe jetzt zu handeln“ waren wir im Herbst 2021 in den Bundestagswahlkampf gezogen, flankiert von einer Kampagne, die sich in erster Linie an Bundestagsabgeordnete richtete. Unser Ziel für 2022, Beziehungen zu den gewählten Abgeordneten auf- bzw. auszubauen, unsere Themen zu platzieren und in den regelmäßigen Austausch zu treten, haben wir unter der Leitung von Mirjam Mann gut umsetzen können.

In den neu gegründeten Arbeitsgruppen, bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern des ACHSE-Vorstandes, der Geschäftsstelle und unserer Mitgliedsorganisationen wurde nicht nur an den Argumentationslinien gefeilt, sondern harte Recherche- und Vernetzungsarbeit geleistet, immer im Blick, die einzelnen Forderungen so konkret wie möglich umsetzbar zu machen. Eine gute Basis bildeten ebenfalls die Erkenntnisse aus der NAKSE 2021. Zu den heiß diskutierten Themen zählte da u.a. der tägliche Kampf der Betroffenen, die belastet durch die chronische Erkrankung zusätzliche Hürden im Verwaltungsdschungel unseres Gesundheitssystems erleben müssen. ACHSE fordert hier konkret die Einführung eines „MyCaseManagers“ auf Rezept.

Exemplarisch wurde dieses Thema den teilnehmenden Abgeordneten u.a. bei dem Parlamentarischen Frühstück im Mai in der Parliamen-

tarischen Gesellschaft nahegebracht. Eine betroffene junge Frau berichtete in kleiner Runde mit Vertreterinnen von CDU, FDP, Grünen und SPD von ihrem ganz persönlichen täglichen Kampf, in diesem Fall um einen Pflegegrad, der ihr offensichtlich zusteht, aber immer wieder abgelehnt wird, was mehr als zermürbend für die Betroffene ist. Es sind Gespräche wie diese, die den Stein höhlen, die Forderungen der ACHSE nah- und nachvollziehbar machen.

Beim Thema „Flexible Pflege“ – auch eine Forderung aus dem Positionspapier – ist die ACHSE nun konkret in die dazu vom Bundesministerium für Gesundheit neu gegründete Arbeitsgruppe eingebunden. Ein Impulspapier „Impulse für eine Verbesserung der Pflegebegutachtung und Pflegeberatung bei Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen“ wurde bereits eingereicht. Die Forderung nach dem „MyCaseManager“ ist zudem in die am 18.10. veröffentlichte Stellungnahme der ACHSE geflossen. Diese war eine Reaktion auf die Gesetzesinitiative „Gesundheitskioske“ des Gesundheitsministers. Das Thema Orphan Drugs hat uns ebenfalls erneut mehrfach beschäftigt. In ihrer Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur finanziellen Stabilisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Finanzstabilisierungsgesetz – GKV-FinStG) vom Juli, forderte die ACHSE erneut, den Zugang zu Orphan Drugs sicher zu stellen. Mehr dazu auf www.achse-online.de

Gemeinsam lauter werden

Um die vielfältige politische Arbeit umsetzen zu können, braucht es viele Köpfe, die mitdenken, denn es sind die Themen unserer Mitglieder und der betroffenen Menschen aus unserem Netzwerk, die die ACHSE bewegen. Dank des unermüdlichen Einsatzes und der vielfältigen Expertise aus den unterschiedlichsten Themenbereichen schaffen wir es, die Forderungen der ACHSE auf inhaltlich fundierte Beine zu stellen. Oft sind viele Aufgaben auf wenige Schultern verteilt. Im Rahmen des

Partizipationsprojektes von Florence von Bodisco „Gemeinsam lauter werden“ finden nicht nur Vernetzungsveranstaltungen mit Abgeordneten statt. Mitglieder können sich auch politisch stärken lassen. „Wie adressiere ich meine Anliegen? Wie werde ich am besten gehört? Wo finde ich die Kontakte? Welche Abgeordneten spreche ich am besten an und wie?“, sind Fragen, die beantwortet werden, zudem finden Kommunikationsschulungsworkshops statt. Das Format „Auf einen Kaffee mit...“ >>



ACHSE Arbeitsgruppen

- AG School Nurse
- AG Transition
- AG Arzneimittel
- AG Hilfsmittel
- AG Neugeborenenenscreening
- AG Wissensnetzwerk Beratung

Vergangenes

„Auf einen Kaffee mit...“

- Erich Irlstorfer, CSU
- Martina Stamm-Fibich, SPD
- Kathrin Vogler, Die Linke
- Jürgen Dusel, Behindertenbeauftragter der Bundesregierung

Onlinevorträge zu den Themen:

Wie führe ich Gespräche mit Journalisten und Politikerinnen?; Was ist das NAMSE?; Patientenbeteiligung im G-BA?; Auf was ist bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises zu achten?; Die LIGA Selbstvertretung stellt sich vor.

Wissen mit der BAG Selbsthilfe aktiv

„Stimmrecht für Patientenvertretungen im G-BA?“

Seminarwochenende Berlin

„Kommunikation verbessern“

Ausblick Kaffeegespräche

- Linda Heitmann, Grüne, 6.12.2022
- Georg Kippels, CDU, 10.01.2023



Bundesministerium für Arbeit und Soziales

„Gemeinsam lauter werden“ wird über den Partizipationsfonds vom BMAS finanziert. Danke.

>> hatte sich schon in 2021 bewährt. Der fruchtbare Austausch auf Augenhöhe konnte dieses Jahr fortgeführt werden.

Alle Veranstaltungen wurden für die Plattform der ACHSE Selbsthilfeakademie aufbereitet und können dort abgerufen werden.



Auf einen Kaffee mit ... Jürgen Dusel
Beauftragter der Bundesregierung für Menschen mit Behinderung
Online am 6. September um 17 Uhr



Auf einen Kaffee mit... Tiemo Wölken
Mitglied des Europäischen Parlaments

Vernetzte Versorgung

Die ACHSE setzt sich seit vielen Jahren für eine vernetzte und nachhaltige Versorgungsstruktur ein. Ob in enger Zusammenarbeit im Nationalen Aktionsbündnis oder in den regelmäßigen Steuerungsgruppensitzungen, der Austausch mit den Akteuren aus dem Gesundheitswesen ist intensiver denn je. Eine besonders enge Partnerschaft besteht dabei mit den Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE), die

sich in der Zusammenarbeit in der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, im Rahmen gemeinsamer wissenschaftlicher Projekte oder Initiativen darüber hinaus niederschlägt. Impulse werden gesetzt und diskutiert. Die Einbindung der Patientenseite wird konkret angegangen.

Darüber hinaus hat die ACHSE sich schon oft stark gemacht und ihre

eigenen Kapazitäten dafür eingesetzt, die Anliegen der Zentren zu unterstützen, wie z.B., die Finanzierung der geschaffenen Strukturen langfristig sicherzustellen. Dies hat die ACHSE schon mehrfach gefordert. Im Februar veröffentlichten die ZSE, unter der Leitung des ZSE Tübingen, dazu eine Petition, die die ACHSE unterstützt hat. <https://rarediseaseday.zse-tuebingen.de/>

Stronger together

Die Unterstützung der nationalen Allianzen war auf vielen Ebenen gefragt: ob beim Thema Neugeborenen-screening, wo ACHSE in einer AG aktiv ist oder wenn es um die anhaltenden Diskussionen rund um ein einheitliches, gesamteuropäisches Health-Technology-Assessment (HTA) ging. Schwerpunkt der europäischen Zusammenarbeit war jedoch erneut der neu aufzusetzende „EU-Framework“, also die Rahmenbedingungen, die festlegen, dass sich die Länder der EU gemeinsam darauf verständigen, das Thema Seltene Erkrankungen mit gezielten Aktionen und Maßnahmen anzugehen – sprich, ein neuer Aktionsplan aufgesetzt wird. Seit 2019 treibt unser europäischer Dachverband EURORDIS dieses Unterfangen im Rahmen der Initiative RARE2030 voran. Mehrere hochrangige Konferenzen haben bisher stattgefunden. Der deutsche Bundesgesundheitsminister, Prof. Dr. Karl Lauterbach, war Redner auf der Ministerkonferenz im EU-Parlament in Brüssel am Rare Disease Day 2022. Dem waren Briefe und Forderungen vorausgegangen. Zum Antritt der tschechischen EU-Ratspräsidentschaft im Oktober hat

die ACHSE den Minister erneut per Brief erinnert, die europäische Initiative zu unterstützen. Wir bleiben dran!

Seite an Seite: Ein wirklich schlimmes Ereignis, das auch unsere europäische Gemeinschaft der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zutiefst getroffen hat, ist der Ukrainekrieg. Innerhalb kürzester Zeit hat EURORDIS das „Resourcecenter“ (Informationen) auf eurordis.org mit Informationen gefüllt. ACHSE hat dies aktiv unterstützt – recherchiert, nationale Angebote und Initiativen zusammengetragen. Eine Task Force in Barcelona verteilt bis heute länderspezifische Anfragen und tauscht sich dazu mehrfach mit der ACHSE-Beratung aus. Zusammen mit dem se-atlas wurden Informationen gebündelt. Viele unserer Mitgliedsorganisationen setzten und setzen alle Hebel in Bewegung, standen ihren Partnerorganisationen in der Ukraine und den angrenzenden Ländern rund um krankheitsspezifische Versorgung, Hilfestellung bei Transporten oder der Suche nach Unterkünften für Menschen mit Beeinträchtigungen mit aller Kraft zur Verfügung. Die Lage ist fatal.

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

UN RESOLUTION
FIRST GLOBAL ACTION PLAN FOR RARE DISEASES

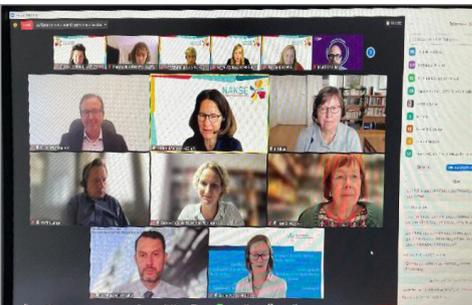
Erste UN-Resolution zu Menschen mit Seltenen Erkrankungen ebnet den Weg für den europäischen Aktionsplan

RARE BAROMETER BRAUCHT EUCH FÜR EINE WELTWEITE UMFRAGE ZUM THEMA DIAGNOSE!

TAKE THE NEW GLOBAL RARE BAROMETER SURVEY!
Share your experience of seeking a diagnosis for your rare disease!

RARE DISEASES

NAKSE Vertiefungsworkshop



Etwas kleiner als die „große“ NAKSE, aber genauso produktiv – das ist das Fazit aus dem NAKSE-Vertiefungsworkshop, der als ein-tägige, hybride Veranstaltung in bewährter Kooperation der ACHSE mit den Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) im September durchgeführt wurde. Auf dem Programm standen die Deutschen Referenznetzwerke (DRN) und damit die Frage, wie das Wissen über Behandlungen Seltener Erkrankungen in Deutschland (nach europäischem Vorbild) noch stärker gebündelt werden kann, um eine optimale Versorgung von Patientinnen und Patienten sicherzustellen.

Insgesamt folgten rund 130 Teilnehmende im Berliner Holiday Inn sowie online auf achse.live den spannenden Impulsvorträgen der renommierten Expertinnen und Experten und mischten sich ein in die anschließenden Diskussion. Was können wir aus den bestehenden Netzwerken für die Zukunft lernen? Vor allem, wie kann es gelingen, die Versorgung besser und patientengerechter auszubauen? Was funktioniert, was muss sich ändern? Im Plenum am Vormittag wurden gemeinsam Herausforderungen einer vernetzten Versorgung identifiziert. Mit dem geballten Wissen ging es dann am Nachmittag in zwei parallelen Workshops weiter mit der Entwicklung von Lösungsansätzen. Zwei wichtige Themen standen dabei im Fokus: 1. die strukturelle (Weiter-)

Entwicklung der DRNs sowie 2. die entscheidende Frage, wie die Patientinnen und Patienten zu den Zentren finden und zwar so schnell wie möglich, das heißt, wie die Vernetzung mit dem niedergelassenen Bereich optimiert werden kann. Mit Hilfe dieser Schwarmintelligenz konnten wichtige neue Erkenntnisse für die strategische Arbeit sowie nächste Handlungsschritte gewonnen werden. Herzlichen Dank an alle, die ihre Expertise, Perspektive und Erfahrung eingebracht haben!

Alle Vorträge und Diskussionsbeiträge werden demnächst auf der Konferenzplattform „achse.live“ zu sehen sein. Bei Interesse schicken wir Ihnen die Zugangsdaten gerne zu. Schreiben Sie einfach eine Mail an nakse@achse-online.de.

Vormerken:

Die kommende Nationale Konferenz zu Seltene Erkrankungen, die NAKSE 2023, findet am Donnerstag, 28.09. und Freitag, 29.09.2023 statt – erneut im Holiday Inn Berlin Airport Conference Center sowie online. Wir freuen uns auf Sie. In einer Zeit, in der das Gesundheitswesen unter besonderen – vor allem auch finanziellen – Herausforderungen steht, ist der Austausch und die Zusammenarbeit der Patientenorganisationen mit den Akteuren aus dem Gesundheitswesen unter dem Motto der ACHSE „den Seltenen eine Stimme geben!“ aktueller denn je. Nur gemeinsam sind wir stark.

Die NAKSE 2022 wurde ermöglicht durch die Förderung von:



Aktion MENSCH Wir danken Aktion Mensch für die Förderung der Gebärdensprache und Schriftdolmetscher:innen.

Vielen Dank an unsere Sponsoren:



ACHSE auf ACHSE

Mehr als 130 Termine, in denen Know-how in Fachkreisen eingeflossen ist, füllen den Kalender der ACHSE. Dabei sind die Anfragen, sich an Panels und Diskussionsrunden mit Vorträgen sowie in projektbezogenen Arbeitsgruppen zu beteiligen, kaum noch zu be-

wältigen, denn sie steigen jährlich. Die Hälfte der Termine waren eigene Veranstaltungen, die im Rahmen der „Wissen auf die Hand“- oder „Auf einen Kaffee mit...“-Reihe wie auch im Rahmen anderer Projekte oder AGs durchgeführt worden sind. Agenturni-

veau erreichten die Seltenen Gelegenheiten und die NAKSE. Der Vorstand tagte monatlich und war im Zeichen der ACHSE unterwegs, z.B. auf der Reha Care, der MV der BAG Selbsthilfe, in den NAMSE-Sitzungen, beim Forschungssymposium oder dem ECRD.

Stark kommt von stärken

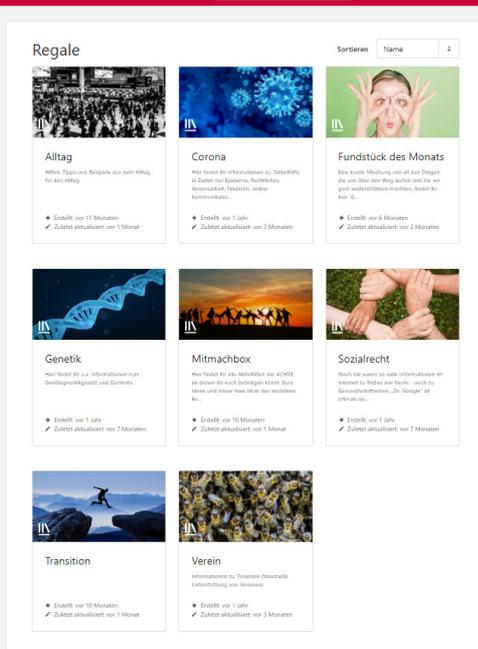
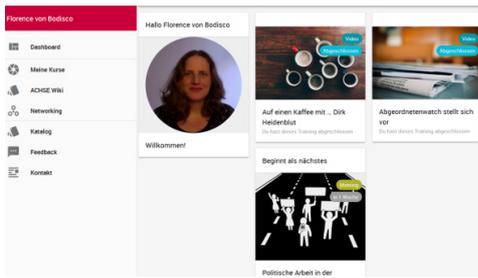
Unsere überwiegend ehrenamtlich tätigen Mitglieder leisten in ihrer täglichen krankheitsspezifischen Unterstützungsarbeit für andere Betroffene und innerhalb ihrer Selbsthilfeorganisationen enorm viel. Um ihnen dafür und für die vielen anfallenden administrativen Aufgaben den Rücken zu stärken, hat die ACHSE ihr Unterstützungsangebot kontinuierlich ausgebaut. Das eingespielte Team um Maria Wohler, Florence von Bodisco und ihrer Leitung, Lisa Biehl, setzt sich dafür ein, das Mitgliedsorganisationen strukturiert geschult und in ihren konkreten Anliegen unterstützt werden – mithilfe des Know-hows der ACHSE-Mitarbeitenden und externer Expertinnen und Experten. Ziel ist es zudem, möglichst viele Mitglieder unserer Mitgliedsorganisationen zu erreichen. Nicht nur fundierte Hilfestellungen und qualitätsgeprüfte Informationen finden ihren Platz in der wachsenden Bibliothek des ACHSE Selbsthilfe Wikis. Auch Tipps und Wissenswertes aus dem ACHSE-Netzwerk sowie aus den diversen AGs wird hier eingepflegt.

Mitmachen und mitgestalten:

> redaktion@achse-mailing.de

„Wissen auf die Hand“ heißt ein neues Format, in dessen Rahmen regelmäßig kurz und knackig Häppchen serviert werden, die garantiert schlauer machen! 14 Online-Veranstaltungen rund um Digitalisierung, Kommunikation im Verein, Finanzen und Recht wurden bereits durchgeführt. Die Themenvorschläge kommen aus unserem Netzwerk. Für unsere Mitglieder sind alle Beiträge auf der ACHSE Selbsthilfeakademie Online verfügbar. Weiterführende Informationen im Wiki komplettieren das Unterstützungsangebot. Die Themenvorschläge kommen aus unserem Netzwerk. Workshops und Seminare des Projektes „Gemeinsam lauter werden“ werden auf der ACHSE Selbsthilfe Akademie online, die nach nur kurzer Aufbauzeit ein fester Bestandteil unseres Schulungs- und Unterstützungsangebotes ist, bereitgestellt.

<https://akademie.achse-selbsthilfe.de>



Seminarwochenende

Auf eigene Bedürfnisse achten, Konflikte lösen sowie Selbstorganisation im Ehrenamt, waren die Themen des Seminarwochenendes „Stark im Ehrenamt“ in Berlin – mit dem Ziel, die Ehrenamtlichen zu stärken, Burn-out zu vermeiden und Strukturen in den Verbänden zu stärken.

Wir danken dem BMG für die Unterstützung:



Selbsthilfeförderung beantragen leicht gemacht



Fördermittel zu beantragen ist gar nicht so leicht. Insbesondere die Pauschalförderung ist für viele Vereine zu einer Belastungsprobe geworden. Es werden weniger finanzielle Mittel bewilligt oder Anträge gar komplett abgelehnt. Doch unsere Vereine sind auf Fördermittel angewiesen, um überhaupt tätig werden zu können.

Um Schützenhilfe zu leisten, finden seit zwei Jahren regelmäßig Workshops statt – zuletzt im Oktober 2022. 41 schulungswillige Mitglieder nahmen an dem Workshop von Hartmut Fels, Anne-Katrin Saumer, Michael Binding und Kirstin Kiebusch von der Ichthyose Selbsthilfe e.V. teil. Neben der Theorie, zum Beispiel zur Neuformulierung in den Leitsätzen der BAG SELBSTHILFE in Bezug auf die Definition von Wirtschaftsunternehmen, stand vor allem die Praxis im Mittelpunkt der zwei intensiven Tage. Die Anträge korrekt auszufüllen, zu veröffentlichen und dem Förderer wunschgemäß darzustellen, ist dabei gar nicht so leicht. Transparenz, also der Nachweis, woher die Einkünfte der Organisation stammen, ist ein drängendes Thema. ACHSE, und somit alle ihre Mitgliedsvereine, unterliegen verpflichtend den Transparenzaufgaben der BAG Selbsthilfe. Diese sollen die Unabhängigkeit der Patientenselbsthilfe wahren. Die Mitgliedsorganisationen der ACHSE sind verpflichtet ihre Transparenzerklärungen auf ihren Websites gut auffindbar zu veröffentlichen, dies ist auch für die Antragstellung verpflichtend, so sie denn gelingen soll! Weil darüber hinaus individuelle Beratungsbedarfe herrschen, die Kapazitäten beanspruchen, ist in diesem Jahr das Unterstützungsprojekt „Selbsthilfeförderung“, gefördert durch die GKV, gestartet – zunächst bewilligt bis 2024, worüber wir uns sehr freuen. Ansprechpartner ist weiterhin Hartmut Fels.

Wir danken Kirstin Kiebusch für ihre unabdingbare Unterstützung und ihre Tätigkeit als ehrenamtliche Kassenprüferin der ACHSE.

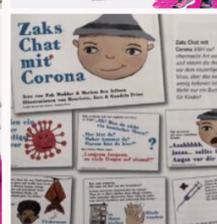
Wir danken Kirstin Kiebusch für ihre unabdingbare Unterstützung und ihre Tätigkeit als ehrenamtliche Kassenprüferin der ACHSE.

Seltene Einblicke

In dem Newsletter „Seltene Einblicke – Praktisches und Persönliches“ schreiben Menschen aus unserem Netzwerk individuell über ihr Leben, erzählen vom Alltag, von Hoffnungen und Träumen. Gespickt ist der Newsletter mit Wissenswertem, Praktischem, Tipps und Tricks, die krankheitsübergreifend Leserinnen und Leser mit Seltene Erkrankungen adressieren. Die wechselnden Autorinnen und Autoren steuern Ideen, Fotos und Texte bei. Nach der

Ausgabe im Februar 2022, musste der Newsletter eine längere Pause einlegen. Die kreative und redaktionelle Kraft dahinter, Anna Wiegandt, ist gerade in der Elternzeit. Bis auf unbestimmt empfehlen wir Ihnen erst einmal: Stöbern Sie doch in den vielfältigen Beiträgen, die auf unserer Website verankert sind.

<https://www.achse-online.de/de/Informationen/SelteneEinblicke/Seltene-Einblicke.php>



Wege aus der Isolation

Erinnern Sie sich? Im Dezember 2020 hatten wir Ihnen berichtet, wie Avatare, kleine Roboter, chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, die Teilnahme am aktiven Schulleben ermöglichen können. Denn viele von ihnen fallen durch lange Krankenhausaufenthalte im Unterricht oft aus, verpassen Schulstoff und vor allem wertvolles Sozialleben mit dem Klassenkollektiv.

Dank privater Spenden wurde aus einer Idee ein Kooperationsprojekt mit dem Hersteller No Isolation. Diesem Erfolg ist es zu verdanken, dass wir die Stiftung RTL - Wir helfen Kindern e.V. gewinnen konnten, um das „ACHSE Avatar Projekt“ im zweiten Halbjahr 2021 zu starten und in 2022 fortzuführen.

Zehn Avatare hat die ACHSE angeschafft. Lisa Biehl, die das Projekt ins Leben gerufen hat, sorgt dafür, dass die Avatare wechselnden Familien zur Verfügung gestellt werden, diese dann ihre Erfahrungen damit sammeln und darüber berichten.

Avatare können mehr Teilhabe ermöglichen und Einsamkeit lindern. Letztlich

sind die Avatare Streaming-Boxen in Form von Köpfen, die den Unterricht übertragen und ermöglichen, ob von zuhause, vom Klinikbett oder aus der Reha am Unterricht oder Treffen teilzunehmen. Der Avatar kann - gesteuert durch das Kind oder den Jugendlichen - den Kopf wenden, sich zu Wort melden, Redebeiträge transportieren und Grundemotionen zeigen. Was den Einsatz von Avataren noch besonders macht: er wird durch Mitschüler und Mitschülerinnen in der Schule sowie bei Freizeitaktivitäten „mitgetragen“. Dadurch ist ein Kind oder Jugendlicher nicht einfach für die (Klassen)Gemeinschaft „verschwunden“ und die Erkrankung, die zuvor oft ein Tabu war, wird damit zum Thema. Es geht also nicht nur darum, die Gesellschaft allgemein zu sensibilisieren und Erfahrungen aus und in der Pandemie zu nutzen, um auf die häufig schwierigen Situationen von chronisch kranken Kindern hinzuweisen und digitale Teilhabe zu ermöglichen. Ein weiteres ACHSE Anliegen ist es auch, ganz konkret im kleinen Gruppen- oder Klassenverband das Verständnis untereinander und füreinander zu fördern.



Auch wenn es, wie in unserem Fall, teilweise noch große Vorbehalte bei Lehrern und Schulleitungen gegenüber dem Einsatz von diesen Geräten gibt, finden wir, dass die Avatare eine großartige Möglichkeit sind, chronisch kranke Kinder besser sozial zu integrieren.

Eltern von S.



Vielen Dank an RTL „Wir helfen Kindern“ für die Spende für die Anschaffung von 10 ACHSE Avataren



Vielen vielen lieben Dank nochmal. Ich kann es gar nicht schreiben, wie sehr es L. geholfen hat. Der Avatar ist so wahnsinnig toll. Dadurch konnte sie im Klassenverband bleiben. L. ist sehr glücklich und dankbar dafür. Die letzte Blutwäsche hat ihren Zustand schon deutlich verbessert. Jedoch schafft sie es noch nicht am Präsenzunterricht teilzunehmen. Daher unsere Frage und Bitte, ob der Avatar im ersten Halbjahr weiter genutzt werden kann?

Mutter von L.



Die Avatare im Einsatz



Hart, aber herzlich

Wenn das Telefon in der ACHSE-Beratung klingelt, ist es meist akut. Zu den Beratungszeiten steht es nicht still. Lange schon waren Betroffene auf der Suche nach der richtigen Diagnose, einer kompetenten Anlaufstelle, Unterstützung und Antworten, wenn sie hier anrufen. Von November 2021 bis Ende September 2022 wurden 1.345 Beratungskontakte gezählt. Selten bleibt es bei einem Gespräch oder einer E-Mail. Viele Fragen erfordern Fachkenntnis und Know-how, ziehen Recherchearbeit und Austausch mit den Kolleginnen nach sich. Seit Mai ist mit Nina Steinborn glücklicherweise eine weitere kompetente Mitarbeiterin an Bord der Beratung. Die Rehabilitationswissenschaftlerin verfügt wie ihre Kollegin Nicole Heider, über das notwendige Prädikat: „hart“ – im Umgang mit Kassen und Behörden – und herzlich – im Umgang mit denen, die Rat suchen. Auf der Suche nach qualitätsgeprüften Informationen und der richtigen Diagnose haben die Betroffenen meist einen zermürenden Weg hinter sich, geradezu eine Odyssee durch Arztpraxen und Kliniken.

Themen, die im genannten Zeitraum bewegten, waren: Einzelfallentscheidung-Impfen, Kinderimpfungen und die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung wegen des Ukrainekrieges. Die Beraterinnen unterstützten bei sozialrechtlichen Fragen, z.B. rund um die Kostenerstattung und berieten zur Antragstellung des Pflegegrads. Unseren Mitgliedsorganisationen werden zudem ausgearbeitete, fachlich geprüfte Informationen im ACHSE-Wiki zur Verfügung gestellt.

Die Fachkenntnisse der Kolleginnen fließen immer wieder in die Stellungnahmen der ACHSE und Termine mit politischen Abgeordneten ein. Im Rahmen des Wahlkampfes 2021 wurden mehrere Forderungen mit konkreten Arbeitsschritten ausgearbeitet, unter anderem die

Forderungen nach dem „MyCaseManager“, gezielten Patientenfäden und der bundesweiten Einführung von Schulgesundheitsfachkräften. Deren Umsetzung wird aktiv vorangetrieben. Nicole Heider ist zudem in der DGCC-Fachgruppe „Patientenlotsen“ beteiligt (DGCC e.V. – Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management e.V.), treibt den Netzwerkaufbau in der AG Schulgesundheitsfachkraft voran. Außerdem hat sie das Projekt „Wissensnetzwerk Betroffenenberatung“ gestartet, an dem sich interessierte Beratende der Mitgliedsorganisationen weiterhin beteiligen können.

Dies alles sind Gründe, warum die Aufmerksamkeit anderer Organisationen gegenüber der Beratungsstelle zugenommen hat. Neben der Kontakthanfragen aus den Reihen der Mitgliedsorganisationen, wenden sich Sozialverbände wie der VdK, die Zentren für Seltene Erkrankungen, Krankenkassen und andere Beratungsstellen an Nicole Heider und Nina Steinborn. Dennoch finden Betroffene, aber auch Ärztinnen und Ärzte, die Unterstützung im Umgang mit Seltene Erkrankungen benötigen, den Weg zur ACHSE zu oft noch eher zufällig. Auch deshalb stehen die beiden Beraterinnen und ihre Leiterin, ACHSE-Lotsin, Dr. Christine Mundlos, immer wieder für Interviewanfragen und Fachgespräche zur Verfügung, nehmen an krankheitsübergreifenden Veranstaltungen teil, halten Vorträge und tragen das Wissen aus der Selbsthilfe sowie die Anliegen und Bedarfe der betroffenen Menschen weiter. Immerhin vereint die ACHSE unter ihrem Dach mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen. Insbesondere, wenn es um krankheitsspezifische Anfragen geht, kann die Beratung auf dieses Expertise-Netz zurückgreifen und verfügt zudem über hervorragende Kontakte in die Zentren für Seltene Erkrankungen und andere Behandlungszentren.



Betroffenen- und Angehörigenberatung

Nicole Heider
Tel.: 030/ 3300708-27

Di 14.00 - 16.00 Uhr
Mi 16.00 - 18.00 Uhr
Do 14.00 - 16.00 Uhr



Nina Steinborn
Tel.: 030/ 3300708-22

Mo 09.00 - 11.00 Uhr
Do 09.00 - 11.00 Uhr



v.l.n.r Elmar Stegmeier, Prof. Dr. Peter Löcherbach, Nicole Heider



Nicole Heider mit Prof. Dr. Schäfer beim Tagesspiegel Patienten-Dialogforum

Patienteneinbindung vorantreiben

Dr. Christine Mundlos stellt seit vielen Jahren sicher, dass die Patientenseite in Großprojekte, die auf eine bessere Versorgung abzielen, eingebunden ist und neue Möglichkeiten der projektbezogenen Zusammenarbeit mit unterschiedlichsten Kooperationspartnern geschaffen werden. Die ACHSE-Lotsin und Leiterin des Wissensnetzwerkes ist dabei nicht nur Hauptansprechpartnerin für die ACHSE und nach Außen, sie organisiert projektbezogene Workshops, treibt die Vernetzung voran, bringt ihr Fachwissen und die Perspektive der Patientenseite auf vielfältige Weise ein.

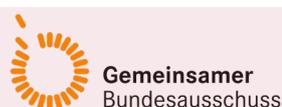
Ein Mammutvorhaben ist das aus der **deutschen Genom-Initiative** entsprungene **Projekt genomDE**. Es soll das gesetzlich verankerte „**Modellvorhaben Genomsequenzierung**“ unterstützen und ist im Oktober 2021 unter der koordinierenden Leitung der TMF e.V. gestartet, gefördert vom BMG. Im Fokus stehen zu Beginn Seltene Erkrankungen und Krebserkrankungen. Sechs Arbeitsgruppen der Themenbereiche Versorgungsintegration, DNA-Sequenzierung, Informatik, Governance, Bio-Informatik und Outreach arbeiten unter Hochdruck an dem Projektziel, bis 2024 eine bundesweite, eigenständige Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung aufzubauen. Gleichzeitig sollen möglichst viele Menschen innerhalb und außerhalb des Gesundheitssystems über das zukünftige Angebot von genomischer Diagnostik informiert und aufgeklärt werden: Zwei hochrangig besetzte Symposien haben hierzu bisher stattgefunden, am Webauftritt, zielgruppengenaue Informationsmaterialien und mehr wird gearbeitet. Hier ist auch Bianca Paslak-Leptien eingebunden. **ACHSE-Mitglieder erfahren im Format „Wissen auf die Hand“ live oder in der „Selbsthilfeakademie Online“ mehr über das Projekt.**

genomDE baut auf Erkenntnissen des in 2021 erfolgreich beendete Innovationsfondsprojektes **TRANSLATE-NAMSE** auf. Am 1. April 2022 hat der G-BA seinen Beschluss veröffentlicht, in dem festgelegt ist, welche Gremien und Institutionen aus

dem Gesundheitswesen die Implementierung und/oder Weiterentwicklung der erprobten Ansätze nun prüfen sollen, darunter auch das NAMSE. Aktuell wird die Versorgungsform über Selektivverträge mit verschiedenen Krankenkassen gewährleistet. Weitere Informationen und den Abschlussbericht finden Sie auf der ACHSE-Website. Die ebenfalls aus dem Innovationsfonds des G-BA geförderten Projekte **ZSE-DUO**, **CARE-FAM-NET** und **GOAL-ASV** sind nunmehr beendet. Die Abschlussberichte werden erwartet.

Das zur Konkretisierung des Vorhabens **CORD-MII** vom Berlin Institute of Health (BIH) finanzierte Projekt **PAFORSE** endete im Dezember 2021. Mitglieder der ACHSE waren hierbei gefragt, konkrete Erfahrungen und Erwartungen an Digitalisierung in Bezug auf die Gesundheitsversorgung zu teilen. Die Erkenntnisse sind in die Antragstellung für **CORD-MII 2.0** im Rahmen der nächsten MII-Förderphase geflossen. Leider war der Folgeantrag nicht erfolgreich und es muss nun überlegt werden, wie sich Forschungsansätze aus **CORD-MII 2.0** anderswo umsetzen lassen.

Darüber hinaus ist die ACHSE-Lotsin in den vom BMBF geförderten Forschungsverbund **Research4Rare** inhaltlich sowie in das Projekt **SeIEe** (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen) aktiv eingebunden. Weiterhin ist Christine Mundlos Gutachterin der Deutschen Krebshilfe zur institutionellen Förderung von Bundesverbänden der Krebselbsthilfeorganisationen und betreut das in 2022 gestartete ACHSE-Projekt „Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur“, das vom BKK Dachverband gefördert wird. Hierin sollen die Mindeststandards für eine Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit den Zentren für Seltene Erkrankungen ausgearbeitet, mögliche Vertiefungen der Zusammenarbeit beschrieben sowie ein Patientenbeirat aufgebaut werden, der den verschiedenen Zentren als Beratungs- und Vernetzungsstelle für ihre Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe dient. www.achse-online.de



Ist Förderer von:



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Selten sind Viele

„Gerade die Pandemie hat gezeigt, mit welchen Herausforderungen sich Menschen mit Seltenen Erkrankungen tagtäglich auseinandersetzen müssen. Deswegen ist es mir besonders wichtig, dass wir als Gesellschaft ein Bewusstsein für die besonderen Lebenslagen der Betroffenen und deren Angehörige haben. Insbesondere die Situation von Familien, in denen Kinder mit Seltenen Erkrankungen leben, liegt mir dabei am Herzen. Diese Familien müssen ganz besonders unterstützt und gestärkt werden. Der Rare Disease Day hilft, ihre Belange sichtbar zu machen - und vielleicht ein wenig Mut zu spenden.“ - So fasste Jürgen Dusel, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, die Anliegen der ACHSE an den internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2022 sehr gut zusammen. „Selten sind viele, gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst“, lautete erneut das Motto des globalen Aktionstages. Als Stimme der Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland hatten wir auch im 15. Jahr den Hut auf und konnten mit eigenen Aktionen sowie Aufrufen und Öffentlichkeitsarbeit für ein breites Spektrum der Umsetzung wie öffentlichen Wahrnehmung sorgen. Was für ein Glück, dass die Social-Media-Kanäle Betroffenen eine Plattform bieten, sichtbar und aktiv zu sein, wenn Pandemie, Erkrankung oder andere Einschnitte gerade keine öffentlichen Großveranstaltungen oder Aktionen vulnerabler Gruppen zulassen.

Angetrieben und seit vielen Jahren getragen durch den Zusammenschluss der nationalen Allianzen von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige weltweit, begeistert der Rare Disease Day Millionen Menschen aller Länder. Vom Treppchen des

Aktionstages für Aufmerksamkeit hat, er längst die Stufe eines Aufmerksamkeitsmonats und darüber hinaus erklimmen. Seine Strahlkraft steckt an: „Seid bunt, zeigt, dass ihr viele und vielfältig seid.“, sind Aufrufe, die eine internationale Arbeitsgruppe mit allerhand Mitmachmöglichkeiten zum Leben erwecken lässt: Ob Global Chain auf Lights, bei der über 800 Monumente, Sehenswürdigkeiten und Bauten weltweit in den Farben des Rare-Disease-Day-Logos erstrahlten. Allein in Deutschland wurde (zumeist) am 28.02.2022 45-mal der Schalter angeknipst. Oder „Share your colour“, wo dem Spiel- und Kreativtrieb von Jung und Alt keine Grenzen gesetzt waren, was unter dem #RareDiseaseDay schön zu sehen ist. In Deutschland fanden darüber hinaus online wie lokal Informations- und Fachveranstaltungen statt. Zu den festen Terminen gehören die Aktionen in Mainz, organisiert schon seit vielen Jahren von Marek Parowicz von ahc+ sowie im Klinikum Dessau, jedes Jahr aufs Neue angetrieben von Annette Byhahn von der Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt. Beleuchtete Gebäude haben Beide noch mit oben drauf gepackt. Weitere Aktionen, Pressemeldungen und Rückblicke gibt es auf der ACHSE-Website.

Anna Wiegandt und Bianca Paslak-Leptien stellten umfassende Toolkits, also Pakete, mit Web- und Social-Media-Vorlagen und Fakten, Mitmachanleitungen, Presse- und Bildmaterial etc. kostenlos zum Download zur Verfügung, veröffentlichten mit erhöhter Schlagzahl Beiträge, teilten, kommentierten, likten und posteten auf Social Media, waren als rasende Reporterinnen in den Ausstellungen, auf Presseveranstaltungen, an beleuchteten Gebäuden und standen für Anfragen jeglicher Art zur Verfügung.



RARE DISEASES RUN 2022
 VOM 28/02/22 BIS 06/03/22

Sei dabei!

Buche dein Ticket auf laufenmactgluecklich.de



DAS ERSTE INKLUSIVE VIRTUELLE LAUFABENTEUER
 28.2. BIS 6. MÄRZ 2022

JETZT ANMELDEN UND MITLAUFEN!
WWW.LAUFENMAGTGLUECKLICH.DE

LAUF FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND UNTERSTÜTZE 10 ORGANISATIONEN!

RARE DISEASE DAY 28. FEBRUAR 2022
 #RAREDISEASEDAY #RAREDISEASEDAY.ORG

va Luise Köhler
 Chefin der ACHSE

antwortet zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2022

RARE DISEASE DAY 28. FEBRUAR 2022
 #RAREDISEASEDAY #RAREDISEASEDAY.ORG

#GlobalChainofLights 8.524

#LightUpForRare 7.570

Hallo zusammen, da ich gerade nicht sicher bin, wo euch die Botschaft gerade erreicht und wer das gerade sieht, stelle ich mich kurz vor.

Tag der Seltenen Erkrankungen 2022

Ausstellung ab 18. Februar

SHARE YOUR COLOURS AND LIGHT UP FOR RARE!

Leuchtet: Schnappt euch Laptop, Handy oder Tablet, stellt euch ans Fenster und spielt das offizielle Mitmachvideo ab. Wann? Am 28. Februar 2022 um 19 Uhr.

> Einblicke und Rückblicke gibt es [hier](#)

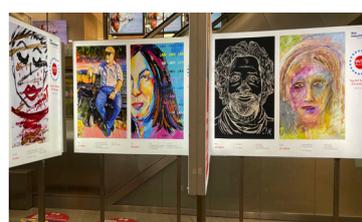
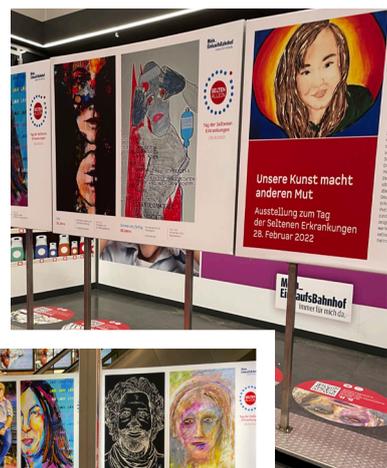


Mit Kunst anderen Mut machen

Ein Highlight für uns war die Aktion „Selten Allein“ mit der gleichnamigen Ausstellung in Bahnhöfen bundesweit. Verantwortlich für die Koordinierung war der Verband der Universitätsklinika Deutschlands e.V. zusammen mit der ACHSE. Gastgeber und Unterstützer vor Ort waren die Einkaufsbahnhöfe in den Bahnhöfen der Deutschen Bahn. Vom ersten Treffen aller aktiver Kooperationspartner, zu denen auch einzelne Universitätskliniken und eine Grafikagentur gehörten, bis zur Ausstellungseröffnung vergingen irre zehn Monate, in denen Konzept, Aufruf, Auswahl, Bearbeitung, Aufbau einer Website, Inhalt, Material, Standortbestimmung, Finanzierung, Partnersuche und Veranstaltungsdurchführung sowie Öffentlichkeitsarbeit realisiert wurden.

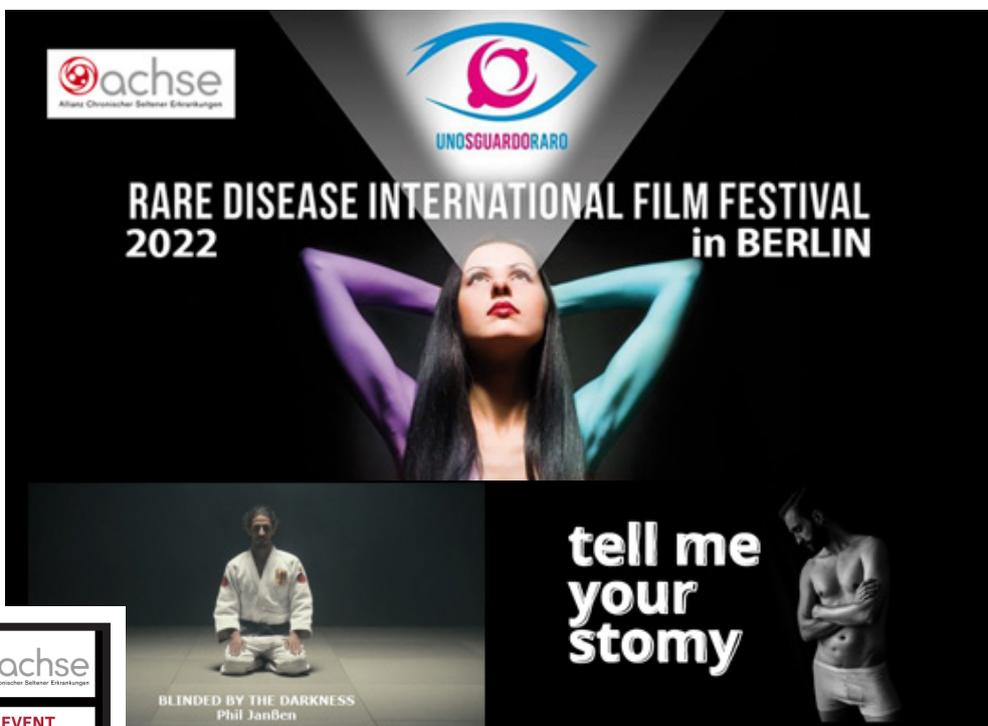
Aus etwa 100 eingesandten Selbstporträts von Menschen mit Seltenen Erkrankungen, wurden 20 Bil-

der, zusammen mit einer kurzen Selbstauskunft zur Person und deren Erkrankung, ausgestellt. Stationen waren die Bahnhöfe Berlin Zoo und Friedrichstraße, Halle Saale, Freiburg, Heidelberg, Tübingen, Mainz, Mannheim sowie die Universitätskliniken Essen, Münster, Bochum und Magdeburg. In Dresden, wo die Idee für diese Ausstellung am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus gezündet worden war, fand die Auftakt-Pressveranstaltung mit Beteiligten der Ausstellung statt, die für ein riesiges Medien-echo sorgte: Welt, SZ, Zeit und viele lokale Medien berichteten. Die Website www.seltenallein.de zeigt nicht nur die Bilder der Ausstellung und weitere Kunstwerke von Betroffenen, sondern bietet Informationen zu Seltenen Erkrankungen und eröffnet den direkt oder indirekt Betroffenen die Gelegenheit, sich zu vernetzen. Wir arbeiten daran die Ausstellung fortzusetzen.



Seltene Filme

Am 10. November 2022 findet zum ersten Mal in Berlin das Rare Disease International Film Festival @UnoSguardoRaro statt - in Kooperation mit der ACHSE. Gezeigt werden exklusiv ausgewählte Kurzfilme auf Deutsch und Englisch, die Einblicke in den Alltag mit einer Seltenen Erkrankung ermöglichen. Zu dem eintägigen Festival in dem Berliner Independentkino „Il Kino“ werden die beteiligten Regisseure, Schauspieler, die Festivalorganisatorinnen aus Italien sowie Vertreterinnen aus der ACHSE-Gemeinschaft erwartet. Die ACHSE-Vorsitzende Geske Wehr führt durch den Abend. Weitere Informationen auf www.achse-online.de



Es werden folgende Filme gezeigt:

- „Forward“ Regie Daniele Barbiero (Italien)
- „Blinded by the darkness“ Regie Phil Janßen (Deutschland)
- „Querfeldein“ Regie Marco Baumhof (Deutschland)
- „Sag mir dein Stoma“ Regie Quentin Murphy (Deutschland)

From Rare to Ultra Rare

Mit eineinhalb Jahren Verspätung konnte der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2021 am 13. Juni 2022 nunmehr persönlich an die Preisträger übergeben werden: Ausgezeichnet worden waren Prof. Dr. Thorsten Marquardt und Dr. Julien Park vom Universitätsklinikum Münster sowie Prof. Dr. Karl Kunzelmann von der Universität Regensburg für einen vielversprechenden Repurposing-Ansatz zur Behandlung von Mukoviszidose.

Mit dem Preisgeld in Höhe von 50.000 € wird untersucht, inwieweit sich der bislang zur Behandlung von Bandwürmern zugelassene Wirkstoff Niclosamid® auch für die Regulation der entgleisten Schleimproduktion bei der Mukoviszidose eignet. Dieser seit Jahrzehnten gut erforschte Wirkstoff, der immer wieder auch für die Krebsbehandlung diskutiert wird, besitzt antivirale und antibakterielle Eigenschaften, was ihn ebenfalls interessant für die Behandlung von viralen Atemwegs-

infektionen wie SARS-CoV-2, dem Respiratorischen Synzytialvirus und der Grippe macht.

Die Vergabe fand in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften statt - in feierlichem Rahmen mit Grußworten und Beiträgen unter anderem von Elke Büdenbender, der Ehefrau des amtierenden Bundespräsidenten, Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE und Namensgeberin des Preises, hier in ihrer Rolle als Stiftungsratsvorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung sowie der ACHSE-Vorsitzenden, Geske Wehr.

Der Preis wird seit 14 Jahren in enger Kooperation mit der ACHSE vergeben. Die ACHSE begleitet die Ausschreibung und unterstützt bei der Öffentlichkeitsarbeit. Ein besonderer Dank geht an den Wissenschaftlichen Beirat der ACHSE, der ehrenamtlich das Bewerbungs- und Begutachtungsverfahren durchführt und der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung die die Preistragenden vorschlägt.



Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2023

Forschungspreis 2023 ausgeschrieben

Um die medizinische Versorgung der „Waisen der Medizin“ zu verbessern, hat die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in Kooperation mit der ACHSE im Juni 2022 erneut den Forschungspreis für Seltene Erkrankungen ausgeschrieben. Das Begutachtungsverfahren ist im Gange. Die Vergabe des Preises, der mittlerweile zu den bedeutendsten Auszeichnungen in diesem Forschungsbereich gehört, soll ebenfalls im Sommer, voraussichtlich im Juni, wieder flankiert vom Rare Disease Symposium, stattfinden.

Von der Pandemie lernen

Dass Menschen mit Seltene Erkrankungen und deren Angehörige während der Corona-Pandemie enorme zusätzliche Hürden stemmen mussten, wurde in unserem Netzwerk der Seltene viel thematisiert und diskutiert. Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung nahm dies, angestoßen durch ihre Stiftungsvorsitzende, die engagierte Humanmedizinerin Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, zum Anlass, ein Projekt zu entwickeln, das dem Thema wissenschaftlich auf den Grund gehen sollte. „RESILIENT-SE-PAN“ wurde statt des Forschungspreises ausgeschrieben. Ziel war und ist es ganz konkret, Versorgungslücken aufzudecken und Hinweise für

die Verbesserung der Versorgung und der psychosozialen Situation der Betroffenen zu identifizieren. Beworben hatten sich zahlreiche Institutionen. Den Zuschlag erhielt das Universitätsklinikum (UKE) Hamburg, das das Projekt ausgearbeitet hat und seit diesem Jahr gemeinsam mit der ACHSE umsetzt. Ein Forschungsteam unter der Leitung von Dr. Laura Inhestern führte bereits Befragungen durch sowie ausführliche Gespräche. Die Ergebnisse werden derzeit ausgewertet, das Projekt soll zum Ende des Jahres abgeschlossen sein. Dr. Christine Mundlos, die das Projekt für die ACHSE betreut, wird darüber berichten.

Ihr seid die ACHSE



**Wann immer es gilt,
Themen voranzutreiben,
aktiv zu werden,
die Stimme zu erheben,
Input zu geben,
SEID IHR ZUR STELLE.**



Danke Tine, Steffi, Anna, Tanja, Katja, Elena, Vincent, Max, Tobias, Andrea, Michael, Annika, Nadine & Nadine, Carina, Melanie, Anne, Lexi, Henry, Christina, Kerstin, Sonja, Anke, René ... und und und und und all' ihr unzähligen Stützen der Selbsthilfe der Seltenen aus unserem Netzwerk.



ACHSE auf der Reha Care

Ein bisschen wie „nach Hause kommen“ fühlte es sich nach zwei Jahren Corona bedingter Pause für alle an: Der Messeauftritt auf der Reha Care, der größten internationalen Fachmesse für Rehabilitation, Pflege, Inklusion, Hilfsmittel, etc. in Düsseldorf, mit nach eigenen Aussagen 600 Ausstellern aus ca. 35 Ländern. Um die vier intensiven Messetage leichter zu überstehen, teilte sich die ACHSE ihren Stand mit dem Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V., gute Laune inbegriffen. Die Zusammenarbeit mit den anderen ACHSE-Mitgliedsorganisationen, die ebenfalls zu den Ausstellenden zählten, war synergetisch. Man unterstützte sich gegenseitig und profitierte voneinander. An ihrem Besuchstag erhielt Mirjam Mann davon eine Kostprobe und konnte, von Interessenten und Mitgliedern umringt direkt in ACHSE-Themen einsteigen. Wird

es eine Schwemme an neuen Mitgliedsanträgen geben?

Die Bilanz der beiden Reha-Care-Vollprofis, Lisa Biehl und Hartmut Fels, fiel am Ende so aus: 499 Besucher und Besucherinnen verwickelten die beiden in 248 intensive Gespräche. Infomaterialien und „Give Aways“ wurden ihnen aus den Händen gerissen. 30 Personen suchten die ACHSE gezielt auf. Das Thema Seltene Erkrankungen sei spürbar in der Gesellschaft angekommen. Die Themen und Angebote reichten von technologischen Neuerungen, verknüpft mit Forschungsvorhaben (z.B. Einsatz und Weiterentwicklungen von Exoskeletten) über Mobilitäts-, Lese-, Sprechhilfen, Equipment und trendige Outfits für alle in allen Lebenslagen bis hin zu sportlichen Rollis und anderen Geräten. Das macht Lust auf 2023!



„Mit einer Hand kann man keinen Knoten knüpfen“

Die finanzielle Sicherung unserer Arbeit stützt sich auf Spenden, Mitgliedsbeiträge, Sponsoring sowie Fördermittel von Stiftungen und vor allem Krankenkassen.

Die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist von besonderer Bedeutung für die ACHSE, bildet sie doch eine der wesentlichen Säulen der Finanzierung und somit Realisierung unserer Arbeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Wir bedanken uns bei der GKV- Gemeinschaftsförderung für die finanzielle Förderung der Projekte: Marktanalyse & Machbarkeitsstudie „Geschäftsstelle für kleine Organisationen“, „Aktionen zum Tag der

Seltenen Erkrankungen“, ACHSE Selbsthilfe Akademie – „Wissen auf die Hand und Digitalisierung“, Unterstützungsprojekt Selbsthilfeförderung, Wissensnetzwerk Betroffenenberatung; bei der BARMER für das Großprojekt neue ACHSE-Website, beim AOK Bundesverband für das Unterstützungsangebot für Familien mit einem Kind ohne gesicherte Diagnose – „MONA-Kids“ sowie „Selten gut kommuniziert“; beim BKK Dachverband für die Ermöglichung der Entwicklung und Erprobung eines hybriden Veranstaltungskonzepts am Beispiel der NAKSE.

(Weitere Projekte aus öffentlichen Fördertöpfen und Stiftungen sind in den Rubriken abgebildet.)



Spitzenverband

BARMER



Dachverband



Ihre Spende hilft

Wir bedanken uns ganz besonders bei den ACHSE-Mitgliedsverbänden, die seit vielen Jahren bei der Aktion „Einer für Alle!“ mitmachen sowie bei all jenen, die unsere Arbeit mit zusätzlichen Spendenbeiträgen im Laufe des Jahres und schon seit langer Zeit immer wieder unterstützen. Wir wissen dies sehr zu schätzen. Ihr seid die Besten!

Ein riesengroßer Dank geht außerdem an das DRK Klinikum Berlin | Mitte, das uns seit vielen Jahren wohlwollend mietfrei beherbergt und ein noch größerer Dank geht an die DRK Schwesternschaft unter der Leitung von Oberin Doreen Fuhr, die uns diese Herberge nicht nur ermöglicht, sondern in diesem Jahr zudem 40.000 Euro gespendet hat.



ACHSE Freunde – Ein seltenes Glück

Feste Beziehungen zu Menschen, die nicht nur ihre Herzen, sondern ihre Portemonnaies öffnen, pflegt seit vielen Jahren gekonnt charmant die ACHSE-Fundraiserin, Saskia de Vries. Ihre Benefizauktion „Seltener Gelegenheiten“ bringt immer wieder kunst- und kulturbegeisterte Menschen zusammen, die sich angetrieben durch den Wunsch Gutes zu tun, von den vielen illustren Losen begeistern lassen, mitbieten, mitsteigern und so das Spendenkonto der ACHSE füllen helfen.

Ende August fanden die Seltenen Gelegenheiten ein weiteres Mal auf Sylt

statt. 75 Gäste, von denen viele zum ACHSE-Freundeskreis der Unterstützerinnen und Unterstützer gehören, kamen, sahen und ersteigerten wunderbare Kunstwerke und besondere Momente. Insgesamt erbrachte die erfolgreiche Benefiz-Auktion in Zusammenarbeit mit dem Auktionshaus Christie's stolze 70.000 Euro für die Arbeit der ACHSE. Herzlichen Dank an die großzügigen Ersteigerinnen und Ersteigerer sowie an die Künstlerinnen und Künstler und Galerien, die die Aktion ermöglicht haben und an diejenigen, die darüber hinaus großzügig gespendet haben.



ACHSE dankt allen Spenderinnen und Spendern, die die Waisen der Medizin in diesem Jahr unterstützt haben.



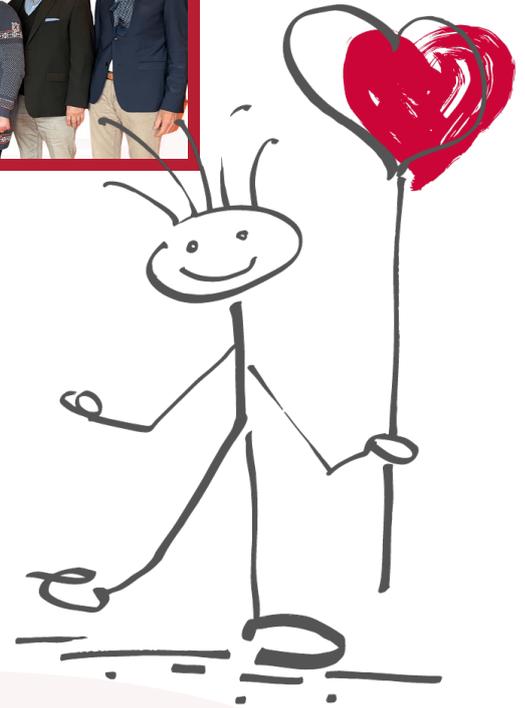
Vorstand und Geschäftsstelle

Im Jahr 2022 ehrenamtlich mit Herzblut dabei – der Vorstand mit (v.l.n.r.): Claudia Sproedt (erste stellvertretende Vorsitzende), Florian Innig, Ute Palm, Geske Wehr (Vorsitzende), Sandra Mösche, Christoph Nachtigäller (Ehrenvorsitzender) sowie Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister).



DANKEN!

Gemeinsam sind wir stark.



Mirjam Mann
Geschäftsführerin



Dr. med. Christine Mundlos
stellv. Geschäftsführerin
ACHSE Lotsin für Ärzte und Therapeuten
Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung

Hartmut Fels
Leiter Verwaltung & Veranstaltungsorganisation



Anne-Katrin Saumer
Mitarbeiterin Verwaltung & Veranstaltungsorganisation,
Assistentin der Geschäftsleitung

Nina Steinborn
ACHSE-Beraterin für Betroffene und Angehörige



Nicole Heider
ACHSE-Beraterin für Betroffene und Angehörige



Michael Binding
Mitarbeiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation



Lisa Biehl
Leiterin ACHSE Selbsthilfegemeinschaft



Florence von Bodisco
Mitarbeiterin Partizipationsprojekt
"Gemeinsam lauter werden"



Bianca Paslak-Leptien
Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit



Maria Wohler
Referentin der Geschäftsführung für Verbandsarbeit und politische Netzwerke



Saskia de Vries
Leiterin Philanthropie & Großspenderfundraising



Ekaterini Hugger
die neue Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit
Online, Social Media & Grafik

Sabina Strunk
ist das neue Gesicht Öffentlichkeitsarbeit
Konferenzen & Events



Anna Wiegandt
Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit in Elternzeit. Herzlichen Glückwunsch zur Geburt!





**Wir geben Menschen
mit Seltenen
Erkrankungen 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 und Weiterentwicklung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voran.

ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Men-

schen mit Seltenen Erkrankung beitragen 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 Eva Luise Köhler.

www.achse-online.de

Sonderausgabe 2022

ACHSE e. V.

Ausgabe 2022

Geschäftsführung:

Mirjam Mann

Schirmherrschaft:

Eva Luise Köhler

Fotos: Fotos: ACHSE e.V.,

No Isolation/Oda Opdal
Zachrisen (S.8), Andrea
Katheder (S.13)

Redaktion:

Bianca Paslak-Leptien

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin

Tel.: 030-3300708-0

Fax: 0180-5898904

E-Mail: info@achse-online.de

www.achse-online.de

www.facebook.com/ACHSEeV

www.twitter.com/ACHSEeV

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

Wir danken für die finanzielle Förderung und Unterstützung in 2022:

AOK Bundesverband, BARMER, Berliner Sparkassenstiftung Medizin, BKK Dachverband e.V., BMAS, BMBF, BMG, Christie's, Cynthia Barcomi, Bettina Burci, DRK Schwesternschaft Berlin e.V., GKV-Gemeinschaftsförderung, Monika Egger, Alfred Kornfeld, Chris & Angela Freese, Jürgen & Sabine Kickert, Helge Leiberg, Dorothee Schumacher GmbH, Axel Springer Verlag, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, Michael Schackwitz, Wilhelm Schmid, Heiko Kühl, Jörg Thadeusz, DRK Kliniken Berlin | Mitte, Oberin Doreen Fuhr, Galerie Breckner, Galerie Deschler, Galerie Herold, Galerie Kornfeld, Galerie Schmalfluss, Artcadia Gallery, Benen-Diken-Hof, Igor Levit, Jakob Józef Orłowski, Ingo Kühl, Max Raabe, das Hotel Luc, Jörg Woltmann von der KPM GmbH, G-BA, Medios Apotheke, Messe Düsseldorf GmbH, Private-Kant-Schule Berlin, pro-samed, Stiftergemeinschaft der Sparkasse Bamberg, Themenbote GmbH, Vermögensverwaltung GmbH, den ACHSE Freunden, den verschiedenen Firmen der Industrie sowie den vielen privaten Spendern.

