2022

Tätigkeitsbericht

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Tätigkeitsbericht 2022

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.

Liebe Mitglieder,
liebe Freundinnen und Freunde der ACHSE,

„4 Millionen Gründe und jetzt handeln", so lautete unsere Kampfansage an die Politik und die Akteure im Gesundheitswesen, die sich im Jahr 2022 wie ein roter Faden durch alle Arbeitsfelder der ACHSE zog. In neu formierten AGs haben wir konkrete Arbeitsschritte und Maßnahmen formuliert und diese, untermauert von unserem Positionspapier, mit den Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsausschüsse diskutiert. Abgeordnete haben das virtuelle Café besucht, in das wir im Rahmen des Gesprächsformates „Auf einen Kaffee mit…" eingeladen haben, um einen Dialog auf Augenhöhe mit unseren ACHSE-Mitgliedern zu führen.

In dem „NAKSE Vertiefungsworkshop" im September haben wir vor allem mit Vertreterinnen und Vertretern aus den Zentren für Seltene Erkrankungen sowie den ärztlichen Niederlassungen das Thema Deutsche Referenznetzwerke ausführlicher diskutiert. Durchgeführt haben wir den Workshop als kleine Schwester der NAKSE erneut mit den Zentren für Seltene Erkrankungen und so Ergebnisse erzielt, auf die wir aufbauen können, um die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen strukturiert verbessern zu können.

„Den Seltenen eine starke Stimme geben" gilt im Großen - in Deutschland leben 4 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen - wie im Kleinen: Eine unserer wichtigen Aufgaben ist es, die Mitgliedsorganisationen in ihrer täglichen Unterstützungsarbeit für Betroffene Menschen zu stärken - mit Know-how und Fachwissen zu u.a. rechtlichen Themen oder im Bereich Förderanträge und Finanzierung. Zu diesem Zweck haben wir vielfältige neue Projekte etabliert und das Schulungsangebot im Rahmen der ACHSE Selbsthilfe Akademie ausgebaut.

Es ist schon lange unser Wunsch, den Zugriff auf unsere Angebote als Dachverband zu erleichtern. Zugleich möchten wir mithilfe moderner, digitaler Möglichkeiten, die Kommunikation innerhalb unseres Netzwerkes stärken, Potenziale und Wissen noch besser bündeln und zukunftsfähig sein. Da wir ebenfalls ein neues Datenbanksystem benötigen und einen Website Relaunch planen, haben wir das Projekt „Digitalisierungsprozess" gestartet. Kenner wissen: Hier stehen wir vor einer Mammut-Aufgabe.

Ganz anderen Herausforderungen stand die ACHSE-Beratung gegenüber. Die Corona-Pandemie, die Auswirkungen des Krieges und der Krieg selbst spiegelten sich stark in den komplexer werdenden Anfragen wider. Die ACHSE-Beraterinnen begegneten den Sorgen und Nöten der vielen Betroffenen, der pflegenden Angehörigen, der Eltern kranker Kinder mit gewohnt viel Herz und Know-how und leisteten Hilfe, immer unterstützt von der ACHSE-Lotsin.

Auch mich hat der Ausbruch des Krieges in Europa tief erschüttert. Ich bin stolz auf unser europäisches Netzwerk unter dem Dach von EURORDIS, das in kürzester Zeit Informationen, Hilfsmittel und Unterstützung für Menschen in und aus der Ukraine organisiert hat: „Mit einer Hand lässt sich kein Knoten knüpfen…"!

Dass die Gemeinschaft der Seltenen weltweit vernetzt ist, haben wir zum Internationalen Rare Disease Day im Februar erneut bewiesen. Im Schatten von Pandemie, Krieg und weiteren einschneidenden Ereignissen war der globale Aktionsmonat Highlight und Notwendigkeit zugleich. Die Bilder im Innenteil dieser Ausgabe sprechen mehr als 1000 Worte.

Was die ACHSE im Jahr 2022 geleistet hat, können Sie in dem vorliegenden Tätigkeitsbericht nachlesen. All das wäre ohne unser starkes Netzwerk und ohne finanzielle Förderung und Spenden nicht möglich. Deshalb möchte ich mich bei allen Menschen bedanken, die 2022 an unserer Seite waren. Danke.

Ihre Geske Wehr
Vorsitzende ACHSE e.V.

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

1. ACHSE bewegt - politisches Engagement und Interessenvertretung 4

- 4 Millionen Gründe und jetzt handeln! 4
- Gemeinsam lauter werden 4
- Politische Stellungnahmen 5
- ACHSE Arbeitsgruppen 6
- Gelebte Vernetzung, um die Versorgung von Betroffenen zu stärken 7
- Der NAKSE Vertiefungsworkshop 7
- NAKSE 2023 7
- Internationale Zusammenarbeit 8
- Rare 2030 8
- Hilfe für Menschen in und aus der Ukraine 8
- Veranstaltungen 9

2. Wissensnetzwerk und Beratung 11

- Patientenbindung vorantreiben 11
- Von der Pandemie lernen 12
- Zentren-Zertifizierung 12
- Eva Luisa Köhler Forschungspreis und Wissenschaftlicher Beirat der ACHSE 13
- Kurzinformationen für Patienten (KiP) 13
- CARE-FAM-NET - Children affected by rare disease and their families-network 14
- ACHSE Beratung für Betroffene und Angehörige 14
- Corona-Pandemie hinterlässt Spuren 15
- Auswirkungen des Krieges in der Ukraine auf unsere Gemeinschaft 16

3. Öffentlichkeitsarbeit 17

- Mediale Vielfältigkeit 17
- Rare Disease Day 2022 - Selten sind Viele 18
- Selten allein - mit Kunst anderen Mut machen 19
- Rare Disease International Film Festival 19
- Sonderbeilagen in Medienveröffentlichungen 20
- Kampagnen auf Social Media vorantreiben 20
- Die NAKSE 20
- Seltene Einblicke - von Betroffenen für Betroffene 20

4. ACHSE Selbsthilfegemeinschaft 21

- Stark kommt von stärken 21
- Gut aufgestellt - Digitale Selbsthilfe heute und morgen in der ACHSE Selbsthilfeakademie online 21
- Selbsthilfe Wiki 21
- Seminarwochenende im Oktober 2022 21
- Das Projekt Young & Rare 22
- Marktanalyse und Machbarkeitsstudie - Geschäftsstelle für kleine Organisationen 22
- Mona Kids 22

- Wege aus der Isolation - Projekt „Dank Avatar wieder schulstark“ 23
- Unterstützung zur Selbsthilfeförderung 24
- Die ACHSE als Verein 25
- Mitgliedsvereine 26

5. Förderung und finanzielle Unterstützung 29

- Wir bedanken uns 29
- ACHSE Freunde und Förderer 29
- Benefizauktion Seltener Gelegenheiten 30
- Die Schwesternschaft des Deutschen Roten Kreuzes Berlin 31
- 35.000 Euro von TRIBUTE TO BAMBI für die Seltenen 31
- Private Kant-Schulen Berlin 31
- Ihre Spende hilft 31

6. Daten und Fakten zur ACHSE 32

- Ziele 32
- Vorstand und Geschäftsstelle 32
- Wissenschaftlicher Beirat 33
- Gesundheitspolitischer Rat 33

Impressum

„Auf einen Kaffee mit…"

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

Onlinevorträge

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.

Das Jugendportal des deutschen Bundestages, mitmischen.de, stellt sich vor.

Wissen mit der BAG Selbsthilfe aktiv

„Stimmrecht für Patientenvertretungen im G-BA?"

Seminarwochenende Berlin

„Kommunikation verbessern"

4 Millionen Gründe und jetzt handeln!

Mit dem ACHSE-Positionspapier „4 Millionen Gründe jetzt zu handeln" sind 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, konnten wir unter der Leitung von Mirjam Mann gut umsetzen.

In den neu gegründeten Arbeitsgruppen, bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern des ACHSE-Vorstandes, der Geschäftsstelle und unseren Mitgliedsorganisationen wurde nicht nur an den Argumentationslinien gefeilt, sondern Recherche- und Vernetzungsarbeit geleistet, immer im Blick, die einzelnen Forderungen so konkret wie möglich umsetzbar zu machen. Eine gute Basis bildeten darüber hinaus die Erkenntnisse aus der Nationalen Konferenz 2021 sowie aus dem NAKSE Vertiefungsworkshop im September 2022.

Zu den Themen auf unserer Agenda gehörten u.a. der tägliche Kampf der Betroffenen, die belastet durch ihre chronische Erkrankung zusätzliche Hürden im Verwaltungsdschungel unseres Gesundheitssystems erleben müssen. ACHSE fordert die Einführung eines „MyCaseManagers" auf Rezept. Exemplarisch wurde dieses Thema den teilnehmenden Abgeordneten u.a. bei einem Parlamentarischen Frühstück in der Parlamentarischen Gesellschaft erläutert. Eine betroffene junge Frau berichtete in kleiner Runde mit den gesundheitspolitischen Sprecherinnen und Sprechern 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 ungerecht und zermürbend für die Betroffene ist. Wir bleiben dran.

Gemeinsam lauter werden

Um unsere politische Arbeit umsetzen zu können, brauchen wir viele mitdenkende Köpfe vor allem aus den Reihen unserer Mitgliedsorganisationen, denn es sind die Themen und die Expertise unserer Mitglieder und der betroffenen Menschen aus unserem Netzwerk, die die ACHSE bewegen.

Doch wie adressiere ich zum Beispiel mein Anliegen, sodass ich gehört werde? Wie bringe ich mich auf lokalpolitischer Ebene ein? Wo finde ich gezielt Kontakte? Welche Abgeordneten spreche ich an und wie? Im Rahmen des vom BMAS geförderten Partizipationsprojektes „Gemeinsam lauter werden" unter der Leitung von Florence von Bodisco wurde die politische Arbeit der Mitglieder geschult und gestärkt, z.B. in Workhops zum Thema Kommunikation.

Das Format „Auf einen Kaffee mit…", in dem in ungezwungenen kurzen Videokonferenzen am Abend Politikerinnen und Politiker auf Mitglieder der ACHSE trafen, wurde fortgeführt. Vorträge zur Wissensvermittlung und Vernetzung mit anderen Akteuren aus dem gesundheitspolitischen Bereich sowie mit Abgeordneten wurden ebenfalls online angeboten und waren stets gut besucht. Alle Veranstaltungen wurden für die ACHSE Selbsthilfe Akademie aufbereitet und können jederzeit abgerufen werden.

Politische Stellungnahmen

Kinder und Jugendliche mit chronischen und seltenen Erkrankungen haben ein Recht auf Bildung und Teilhabe. Für den Besuch einer Regelschule spielen Inklusion und Gesundheit eine große Rolle. Um den Betroffenen ihren Bildungsalltag so gut es geht zu ermöglichen und die zusätzlichen Hürden abzubauen, fordern wir **Schulgesundheitsfachkräfte** bundesweit in allen Schulen.

Zum Thema **„Flexible Pflege"** wurde die ACHSE in die vom Bundesministerium für Gesundheit gegründete Arbeitsgruppe eingebunden.

Wir haben das Impulspapier **„Impulse für eine Verbesserung der Pflegebegutachtung und Pflegeberatung bei Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen"** eingereicht.

Der **„MyCaseManager"**, ebenfalls eine Forderung in unserem Positionspapier, ist in die Stellungnahme zur Gesetzesinitiative „Gesundheitskioske" geflossen.

Das Thema Orphan Drugs hat uns mehrfach beschäftigt. In der Stellungnahme zum „GKV-Finanzstabilisierungsgesetz fordert die ACHSE erneut, den **Zugang zu Orphan Drugs** sicher zu stellen .

> ACHSE Positionspapier

> Stellungnahmen 2022

AG Schulgesundheitsfachkraft

(Leitung: Nicole Heider)

Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf Bildung und Teilhabe. Da ein Besuch an einer Regelschule für Kinder und Jugendliche mit chronischen und seltenen Erkrankungen oft mit zusätzlichen Hürden verbunden ist, fordern wir eine Schulgesundheitsfachkraft an allen Schulen.

Da das Thema Schule Ländersache ist, musste sich in der AG zunächst ein Überblick verschafft werden, wie die einzelnen Strukturen der Bundesländer aufgebaut sind und in welchen Bundesländern es möglicherweise Modellprojekte gibt. Wir haben uns mit weiteren Akteuren und Mitstreitenden anderer Organisationen zusammengeschlossen, um für eine flächendeckende Implementierung der Schulgesundheitsfachkraft zu kämpfen.

AG Hilfsmittel

(Leitung: Florence von Bodisco)

Viele Anträge auf Hilfsmittel an Kostenträger werden abgelehnt – für Betroffene ist dies nicht nur körperlich, denn sie sind ja darauf angewiesen, sondern auch finanziell und psychisch herausfordernd.

Um dem entgegenzuwirken, stehen Erfahrungsaustausch und Hilfestellung vor einer Antragstellung im Fokus der AG. Zudem soll eine allgemeine Handreichung für alle Mitgliedsorganisationen erarbeitet werden.

AG Neugeborenenscreening

(Leitung: Christine Mundlos)

Seltene Erkrankungen sollen schneller und systematischer im Neugeborenenscreening berücksichtigt werden, so fordert es die ACHSE.

Das bedeutet für die Arbeit in der AG u.a. sich mit den Grundlagen des NBS (Voraussetzungen, regulatorische Rahmenbedingungen, Ablauf…) und neuen Entwicklungen beim NBS (z.B. genetisches Screening) zu beschäftigen, aber auch die Aktualität der Kriterien von Wilson & Jungner zu prüfen. Letzterem hat die AG in diesem Jahr Raum gegeben und wird sich dazu im Jahr 2023 mit Expertinnen und Experten austauschen.

AG Transition

(Leitung: Lisa Biehl)

Transition - der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin und später von der Erwachsenenmedizin hin zur geriatrischen Versorgung - ist ein Thema, das bei Menschen mit Seltenen Erkrankungen immer wieder zu Problemen führt.

Neben der Recherche welche Transitionsprogramme es gibt und welche Zentren für Seltene Erkrankungen getrennte Sprechstunden für Kinder und Erwachsene anbieten, hat die AG begonnen sich Transitionsprogramme vorstellen zu lassen. Sobald die Arbeit der AG weiter fortgeschritten ist, sind Handreichungen für die Mitgliedsorganisationen geplant.

AG Arzneimittel

(Leitung: Mirjam Mann)

ACHSE fokussiert sich in Bezug auf das Thema Arzneimittel in ihrer politischen Arbeit darauf, dass der aktuelle Zugang der Betroffenen in Deutschland zu Arzneimitteln erhalten bleibt und die Entwicklung von Orphan Drugs vorangetrieben wird.

Je nach aktuellen politischen Entwicklungen hat sich die AG bspw. zu den Themen GKV-Finanzstabilisierungsgesetz und Änderungen der EU Orphan Drug Regulation beraten und Punkte für Stellungnahmen der ACHSE erarbeitet.

Nationale Vernetzung

(Leitung: Christine Mundlos)

Diese AG steht in Verbindung mit dem BKK-Projekt „Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur".

Hier erarbeiten wir die Grundlagen für die Zusammenarbeit mit den Deutschen Referenznetzwerken (DRN) und dem zukünftigen Patientenbeirat.

Gelebte Vernetzung, um die Versorgung von Betroffenen zu stärken

Die ACHSE setzt sich seit jeher für eine vernetzte und nachhaltige Versorgungsstruktur für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein, öffentlichkeitswirksam in ihren Stellungnahmen, Positionspapieren, offenen Briefen oder Petitionen sowie im und mit dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE, in dem die ACHSE seit dessen Gründung 2009 eine der drei Hauptsäulen bildet, neben BMBF und BMG. Die gewohnt konstruktive Zusammenarbeit mit allen Akteuren im Steuerungsgremium des NAMSE wurde fortgesetzt.

Die sehr enge Vernetzung mit den Zentren für Seltene Erkrankungen hat nicht nur wiederholt dazu geführt, dass die ACHSE in wegweisende wissenschaftliche Projekte eingebunden wurde. Insbesondere im Rahmen der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, NAKSE, die die ACHSE seit 2019 in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen durchführt, kommt die konstruktive Zusammenarbeit zum Tragen.

Der NAKSE Vertiefungsworkshop 2022

Bereits kurz nach der NAKSE 2021 „Gemeinsam für ein besseres Leben", die aufgrund von Corona vollständig online stattgefunden hatte, war klar, dass die Diskussionen nicht erst zwei Jahre später fortgesetzt werden können.

Deshalb wurde, in bewährter Kooperation der ACHSE mit den Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) am 23.09.2022 der NAKSE Vertiefungsworkshop mit zwei parallelen Workshops konzipiert und durchgeführt: Hauptthema „Deutsche Referenznetzwerke (DRN)". Diskutiert wurde u.a., wie das Wissen über die Behandlungen Seltener Erkrankungen in Deutschland (nach europäischem Vorbild) noch stärker gebündelt werden kann, um eine optimale Versorgung von Patientinnen und Patienten sicherzustellen.

Insgesamt verfolgten rund 130 Teilnehmende im Holiday Inn Berlin Conference Center sowie online auf achse.live die spannenden Impulsvorträge der renommierten Expertinnen und Experten und diskutierten. 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 bereits, was muss sich ändern? Wertvolle neue Erkenntnisse für die strategische Arbeit sowie nächste Handlungsschritte konnten gewonnen werden. Teilnehmende können alle Beiträge auf der Plattform achse.live, die die ACHSE eigens für die NAKSE entwickelt hat, anschauen.

NAKSE 2023

Die Konzeption und Planung für die NAKSE 2023 begann nach dem Workshop. Termin für die NAKSE ist der 28. und 29.09.2023, Veranstaltungsort: Holiday Inn Berlin Airport Conference Center sowie achse.live. Thema: „Gemeinsam Fortschritt erreichen". 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 Veranstaltungsorganisation und Durchführung für die NAKSE liegt in der ACHSE Geschäftsstelle.

> **Weitere Informationen: www.achse-online.de**

Internationale Zusammenarbeit

Im internationalen Netzwerk war die Unterstützung der ACHSE vielfach gefragt. Besonders aktiv waren wir in den Arbeitsgruppen Neugeborenen Screening und Rare Disease Day und haben uns in die Diskussionen rund um ein einheitliches, gesamteuropäisches Health-Technology-Assessment (HTA) eingebracht.

Ein Schwerpunkt der europäischen Zusammenarbeit war 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, sicherzustellen, dass ein neuer europäischer Aktionsplan aufgesetzt wird.

RARE2030

Seit 2019 treibt unsere Dachorganisation EURORDIS – Rare Diseases Europe das Vorhaben „neues Frame Work" im Rahmen der Initiative RARE2030 voran. Mehrere hochrangige Konferenzen haben stattgefunden. Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach sprach dazu am Rare Disease Day 2022 auf der Ministerkonferenz im EU-Parlament in Brüssel. Zuvor wurden Informationsschreiben an die nationalen Ministerien, die die ACHSE mit unterstützt hat verschickt.

Außerdem wurde als Höhepunkt der Kampagne „30 Million Reasons", die die ACHSE intensiv begleitet hat, ein Buch mit Gründen für den Einsatz für die Seltenen überreicht. Zum Antritt der tschechischen EU-Ratspräsidentschaft im Oktober 2022 forderte die ACHSE den Minister erneut auf, die europäische Initiative zu unterstützen. Im Februar konnte zudem ein Buch mit den 30 Millionen Gründen überreicht werden. Das Buch war im Rahmen einer Kampagne entstanden, an der alle Allianzen mitgewirkt hatten.

Hilfe für die Menschen in und aus der Ukraine

Ein wirklich furchtbares Ereignis, das unsere europäische Gemeinschaft der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zutiefst getroffen hat, war und ist der Krieg, der im Februar 2022 gegen die Ukraine begonnen wurde. Der Schock saß und sitzt tief. Innerhalb kurzer Zeit wurden alle Hebel der europäischen Zusammenarbeit bewegt. EURORDIS eröffnete das virtuelle „Ressource Center" auf eurordis.org und trug wichtige Informationen zusammen: Wo finden Betroffene Hilfe? Wer übernimmt Transporte kranker Menschen aus den Kriegsgebieten? Wie können Medikamente in die Kriegsgebiete geschafft werden? Welche Einreisebestimmungen herrschen für Geflüchtete?

ACHSE hat dies aktiv unterstützt – recherchiert, nationale Angebote und Initiativen zusammengetragen. Eine Task Force in Barcelona, zuständig für die Koordination der länderspezifischen Anfragen, stand in regelmäßigem Austausch mit der ACHSE-Beratung und der Öffentlichkeitsabteilung. Mit dem Team des se-atlas, der Plattform für Versorgungseinrichtungen für Betroffene, wurden Informationen gebündelt und auf Ukrainisch und Englisch veröffentlicht.

Ein großer Teil der krankheitsspezifischen Organisationen im Netzwerk der ACHSE stand 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.

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE | RARE DISEASES INTERNATIONAL | Rare2030

Veranstaltungen

Mehr als 130 Termine, in denen Know-how in Fachkreise 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 bewältigen, 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. Agenturniveau 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 Mitgliederversammlung der BAG Selbsthilfe, in den NAMSE-Sitzungen, beim Forschungssymposium oder dem ECRD.

Parlamentarisches Frühstück

12 Vorstands-konferenzen

CNA Meetings

Tagesspiegel Patienten-Dialogforum

Tag der Patientenlotsen

Mitglieder-versammlung

NAKSE Vertiefungs-workshop

genomDE Symposium

NAMSE

ECRD 2022
European Conference on Rare Diseases

online Workshop Zusammenarbeit von SH und Zentren für Seltene Erkrankungen

Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen

5x Auf einen Kaffee mit...

Gemeinsam lauter werden

Die LIGA Selbstvertretung stellt sich vor

Auf was muss man bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises achten?

Vortrag - Was ist das NAMSE?

Das Jugendportal des Deutschen Bundestages stellt sich vor: mitmischen.de

Rare Disease Day 2022

Rare Disease Film Festival 2022

Workshop Pauschalförderung

Wissen auf die Hand

Vorstellung des „Zentralen Informationsportals über Seltene Erkrankungen" (ZIPSE)

Kooperation der Selbsthilfe mit gesundheitsbezogenen Wirtschaftsunternehmen

Abkürzungen, die Sie schon immer verstehen wollten

Gewinnung und Aktivierung von Mitgliedern für die Selbsthilfe

„Ein gutes Netz zu knüpfen ist besser als um Fisch zu beten" - Erste Schritte für ein erfolgreiches Fundraising in der Selbsthilfe

Vorstellung der Bundesfachstelle Barrierefreiheit

Abkürzungen aus der Politik

Erfahrungsaustausch „Wissenschaftlicher Beirat"

Virtuelle Mitgliederversammlung und Anpassung der Vereinssatzung

Ehrenamtspauschale für ehrenamtliches Engagement

genomDE: I. Allgemeine Einführung zum Projekt

Nachteilsausgleich für Menschen mit Behinderung

genomDE: II. Dateninfrastruktur

Vorstellung des Portals für seltene Krankheiten und Orphan Drugs - Orphanet

Alles digital oder was?! Arbeitsmethoden in der digitalen Welt

Seltene Gelegenheiten

Patientenbindung 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.

Die deutsche Genominitiative GenomDE

Ein Mammutvorhaben ist das aus der deutschen Genominitiative entstandene, vom BMG geförderte Projekt genomDE. Es soll die Umsetzung des gesetzlich verankerten „Modellvorhaben Genomsequenzierung (§64e SGB V)" unterstützen und ist im Oktober 2021 unter der koordinierenden Leitung der TMF e.V. gestartet. 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 daran, diese neue Versorgungsform für die Krebspatientinnen und -patienten sowie die Betroffenen von Seltenen Erkrankungen, die von der Genommedizin diagnostisch und/oder therapeutisch profitieren können, bis 2024 zu etablieren.

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, an zielgruppengenauen Informationsmaterialien und mehr wird gearbeitet. Hier ist auch Bianca Paslak-Leptien eingebunden.

Im Format „Wissen auf die Hand" konnten sich interessierte Mitglieder Ende des Jahres im Austausch mit Prof. Krawczak (Medizininformatik Universität Kiel), der auch in genomDE eingebunden ist, einen Eindruck über das Projekt an sich und die zugrunde gelegte Dateninfrastruktur verschaffen. Die Veranstaltungen sind in der „Selbsthilfeakademie Online" zu finden. genomDE baut auf Erkenntnissen des im Jahr 2021 erfolgreich beendeten Innovationsfondsprojektes TRANSLATE-NAMSE, in das die ACHSE ebenfalls eingebunden war, auf.

Innovationsfondsprojekte

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 einer großen Anzahl von Krankenkassen gewährleistet. Die ebenfalls aus dem Innovationsfonds des G-BA geförderten Projekte ZSE-DUO, CARE-FAM-NET und GOALASV sind nunmehr beendet. Die Abschlussberichte werden erwartet.

CORD-MII und PAFORSE

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 2022 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.

Weitere Projekte der ACHSE-Lotsin

Darüber hinaus ist die ACHSE-Lotsin in den vom BMBF geförderten Forschungsverbund Research4Rare inhaltlich sowie in das Projekt SelEe (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen) aktiv eingebunden.

Weiterhin ist Christine Mundlos Gutachterin der Deutschen Krebshilfe zur institutionellen Förderung von Bundesverbänden der Krebsselbsthilfeorganisationen und betreut das in 2022 gestartete ACHSE-Projekt „Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur", das vom BKK-Dachverband gefördert wird. Um Zuschüsse für die stationäre Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen zu erhalten, sind die ZSE gefordert, sich auch auf Ebene ihrer krankheitsspezifischen Spezialambulanzen strukturiert untereinander zur vernetzen. Hierfür haben sie, angelehnt an die Europäischen Referenznetzwerke (ERN), die Deutschen Referenznetzwerke (DRN) ins Leben gerufen.

Die Patientenseite möchte nun Anschluss an diese Struktur bekommen, um zukünftig die Patientensicht, wie auch auf europäischer Ebene, einzubringen. Im Rahmen des BKK-Projekts 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.

Von der Pandemie lernen

Dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige während der Corona-Pandemie enorme zusätzliche Hürden stemmen mussten, wurde in unserem Netzwerk der Seltenen viel thematisiert und diskutiert. Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung nahm dies zum Anlass, eine einjährige Projektförderung mit dem Ziel auszuschreiben, konkrete Versorgungslücken aufzudecken und Vorschläge für die Verbesserung der Versorgung und der psychosozialen Situation der Betroffenen zu erarbeiten.

Den Zuschlag für die Projektdurchführung erhielt das Universitätsklinikum (UKE) Hamburg gemeinsam mit der ACHSE für das Projekt „RESILIENT-SE PAN". Das Forschungsteam unter der Leitung von Dr. Laura Inhestern führte eine Umfrage und Interviews unter den Mitgliedern der ACHSE durch.

Die Ergebnisse daraus wurden diskutiert und zur Ableitung von Empfehlungen für zukünftige pandemische Ereignisse genutzt. Eine Veröffentlichung ist in 2023 vorgesehen.

Zentren-Zertifizierung

Die Zertifizierung der Zentren für Seltene Erkrankungen, die durch das Zertifizierungsinstitut Clarcert GmbH und einer vom NAMSE eingesetzten Zertifizierungskommission inhaltlich und organisatorisch verantwortet wird, hat in diesem Jahr Fahrt aufgenommen.

In der Zwischenzeit sind bereits die A-Zentren an den Unikliniken Bochum, Hamburg, Tübingen, Würzburg zertifiziert, weitere Verfahren zur Zertifizierung laufen. Es gibt breite Zustimmung seitens der zertifizierten Einrichtungen und der Auditorinnen und Auditoren zum inhaltlichen und organisatorischen Verfahren.

Eva Luise Köhler Forschungspreis und Wissenschaftlicher Beirat der ACHSE

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.

Die Vergabe fand in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften statt - in feierlichem Rahmen mit Grußworten und Beiträgen unter anderen 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.

Ausschreibung Forschungspreis 2023

In diesem Jahr wurde der Eva Luise Köhler Forschungspreis wieder ausgeschrieben und die Beiräte konnten ihrer Gutachtertätigkeit nachgehen. Da die Verantwortlichen der Köhler Stiftung entschieden haben, die Preisverleihung in den Frühsommer des nächsten Jahres zu legen, findet auch die Gutachtersitzung erst zum Jahresbeginn 2023 statt.

Altersbedingt haben sich Prof. Manger und Prof. Zabel aus dem Beirat verabschiedet, denen wir für ihre über viele Jahre fortlaufende Unterstützung herzlich danken.

Kurzinformationen für Patienten (KiP)

Kooperationsprojekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) und der ACHSE: Im Auftrag der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) erarbeitet das ÄZQ in Zusammenarbeit mit der ACHSE und der betreffenden Patientenorganisation seit Anfang 2013 Kurzinformationen für Patienten zu ausgewählten Seltenen Erkrankungen. Diese erscheinen in der Reihe „Kurzinformationen für Patienten (KiP)", die die Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) herausgibt, und in der die Seltenen Erkrankungen einen Schwerpunkt bilden.

Diese Kurzinformationen für Patienten mit Seltenen Erkrankungen setzen exemplarisch die Anforderungen an patientenorientierte Informationen zu Seltenen Erkrankungen um, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen formuliert und empfohlen werden. Die Kurzinformationen sind unter anderem auf der ACHSE Website und der Website des ÄZQ verfügbar.

In diesem Jahr wurde eine KiP zur Kinderdemenz NCL (Neuronale Ceroid Lipofuszinose) erstellt.

CARE-FAM-NET – Children affected by rare disease and their families–network

Als Zusammenschluss der Selbsthilfe der Seltenen setzt sich ACHSE auch für mehr psychosoziale Unterstützung ein. Im Projekt CARE-FAM-NET geht es um Familien mit Kindern, die eine Seltene Erkrankung haben. Um deren psychische Gesundheit und Lebensqualität nachhaltig zu verbessern, wurden in diesem Projekt zwei neue Versorgungsformen (CARE-FAM und WEP-CARE) sektorenübergreifend erprobt. Beide Interventionen umfassen psychische Diagnostik, Früherkennung und Behandlung psychischer Begleiterkrankungen.

5.517 Familien wurden über die beteiligten Kliniken, die Ärzteschaft, über Rundmails und Aufrufe auch innerhalb der ACHSE angesprochen und erreicht. Etwas über 1000 Familien beantworteten die Fragebögen, 687 Familien nahmen schließlich an der Studie CARE FAM NET teil (geplante Anzahl n = 620 Familien). Damit die entsprechende Anzahl an Familien erreicht wurde, musste zunächst wegen Corona eine kostenneutrale Verlängerung des Projekts beantragt werden. Erweisen sich die angewandten Interventionen als erfolgreich im Sinne der Verbesserung der psychosozialen Situation und Befindlichkeit der Familien (entlastend, angstmindernd, die Lebensqualität steigernd…) sollen diese in die Regelversorgung überführt werden. In 2022 werden alle Daten und Ergebnisse der Interviews zusammengeführt und ausgewertet. ACHSE wird dazu in 2023 berichten.

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

ACHSE Beratung für Betroffene und Angehörige

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. Die Beratung ist eine niederschwellige Leistung, die den Ratsuchenden telefonisch, online und postalisch zur Verfügung steht.

Die Anfragen des ratsuchenden Personenkreises erreichen uns aus dem gesamten Bundesgebiet. Auf der Suche nach qualitätsgeprüften Informationen und der richtigen Diagnose haben die Betroffenen meist einen zermürbenden Weg hinter sich, geradezu eine Odyssee durch Arztpraxen und Kliniken. Die Beraterinnen unterstützen bei sozialrechtlichen Fragen, z.B. rund um die Kostenerstattung und beraten zur Antragstellung des Pflegegrads.

Personelle Verstärkung in der ACHSE Beratung

Seit Mai 2022 ist mit Nina Steinborn eine weitere kompetente Mitarbeiterin an Bord der Beratung. Durch die personelle Verstärkung wurde es möglich, weitere Themenbereiche in der ACHSE-Beratung zu berücksichtigen.

Nicht nur für Betroffene und Angehörige ist es wichtig eine Anlaufstelle zu haben. Auch Ärztinnen und Ärzte, die Unterstützung im Umgang mit Seltenen Erkrankungen benötigen, finden vermehrt den Weg zur ACHSE-Lotsin. Aus diesem Grund stehen die beiden Beraterinnen und Dr. Christine Mundlos immer wieder für Interviews 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.

Die Fachkenntnisse der Kolleginnen fließen regelmäßig in die Stellungnahmen der ACHSE und in Termine mit politischen Abgeordneten ein. Die ACHSE ist stolz darauf, mehr als 130 Mitgliedsorganisationen unter ihrem Dach zu vereinen. Besonders in krankheitsspezifischen Anfragen kann die Beratung auf dieses Netzwerk an Expertise zurückgreifen und verfügt zudem über hervorragende Kontakte zu Zentren für Seltene Erkrankungen sowie anderen Behandlungszentren.

Weitere Projekte der ACHSE Beratung

Bereits im Rahmen des Wahlkampfes 2021 wurden mehrere Forderungen mit konkreten Arbeitsschritten ausgearbeitet, unter anderem die Forderungen nach dem „MyCaseManager", gezielten Patientenpfaden 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.) und treibt den Netzwerkaufbau in der AG Schulgesundheitsfachkraft voran. Am 20.10.2022 fand der erste Patientenlotsentag in Berlin statt. An diesem nahmen zahlreiche Vertreterinnen und Vertreter aus den Reihen der Seltenen Erkrankungen teil, allen voran die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Außerdem hat Nicole Heider im Sommer 2022 das Projekt „Wissensnetzwerk Betroffenenberatung" gestartet, das einen digitalen, strukturierten und systematischen Austausch zwischen haupt- und ehrenamtlichen Betroffenenberaterinnen und -beratern ermöglicht.

Durch regelmäßige, fokussierte Diskussionen und die gemeinsame Nutzung von Fachwissen und Fertigkeiten werden Ressourcen gebündelt und gestärkt, was die Qualität der Beratungsangebote verbessert und Mehrwert für alle Beteiligten schafft. Unabhängig davon, ob sie ehrenamtlich und nur gelegentlich Beratung anbieten oder dies hauptamtlich durchführen, profitieren alle Mitgliedsorganisationen.

Die ACHSE-Beratung wird durch diesen Austausch gestärkt, da sie mehr über konkrete Bedarfe und Vorgehensweisen bei krankheitsspezifischen Fragestellungen erfahren und gemeinsam an Strategien und Lösungen arbeiten kann. Hilfreiche Beratungstools werden zudem im ACHSE WIKI für alle Mitgliedsorganisationen hinterlegt. Für das Jahr 2023 ist unter anderem ein Präsenztreffen in Berlin vorgesehen.

Die engere Zusammenarbeit mit den verschiedenen europäischen Beratungsstellen motivierte zur Teilnahme an dem von EURORDIS geleiteten European Network of Rare Diseases Help Lines (ENRDHL). Erstmalig konnte Nina Steinborn an dem jährlichen Präsenztreffen teilnehmen und die ACHSE Beratung vertreten.

Corona-Pandemie

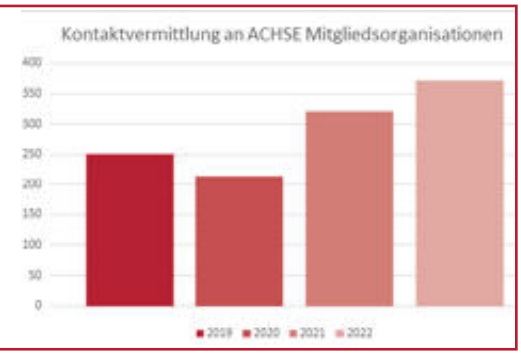
Während der Corona-Pandemie war die ACHSE-Beratung eine vielgefragte Anlaufstelle. Neben Betroffenen und deren Angehörigen haben unsere Mitgliedsorganisationen und deren Mitglieder vermehrt Kontakt zu uns aufgenommen.

Vernetzung

Das Netzwerk der Beratung wächst und damit auch die fachlichen Anfragen. Organisationen und Institutionen mit denen eine neue Zusammenarbeit geknüpft oder die bisherige intensiviert wurde sind: u.a. der Cooperative Mensch e.V., die Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München, der Rare Disease Hub Ukraine, ProRare Austria, RareDiseases Denmark, die Corpus Callosum Foundation Hungary sowie das Universitäts-Kinderklinikum Zürich, verschiedene deutsche Gesundheitsämter uvw.

Leben mit einer Seltenen Erkrankung in Zeiten eines Krieges – Ukraine

Mit dem Überfall auf die Ukraine und dem Krieg mobilisietre EURORDIS innerhalb weniger Stunden ihr europäisches Netzwerk. Gemeinsam wurden Maßnahmen diskutiert, wie den betroffenen Menschen und deren Angehörigen geholfen werden kann. Informationen wurden im Ressouce Center zusammen getragen, die **Rare Disease Hub Ukraine** wurde ins Leben gerufen, deren Ziel es ist, europaweit auf die medizinischen Bedürfnisse ukrainischer Patienten mit diagnostizierten Seltenen Erkrankungen einzugehen, unabhängig davon, ob sie sich während des Krieges innerhalb oder außerhalb des Landes aufgehalten haben. Um den vielen Hilfesuchenden aus den eigenen Reihen, der weiteren Bevölkerung und anderen Trägern Unterstützung zukommen zu lassen, hat auch die ACHSE-Beratung verschiedene Maßnahmen ergriffen. Dazu gehörten die **Initiative Health4Ukraine**, die Vermittlung von Kontakten zu medizinischer Expertise für die jeweilige Seltene Erkrankung sowie die Vernetzung mit den krankheitsspezifischen Mitgliedsorganisationen.



ACHSE Betroffenenberatung 2022 in Zahlen

Die Beratungskontakte haben sich im Jahr 2022 erneut deutlich erhöht. Insgesamt kam es zu 1539 Beratungskontakten.

Selten bleibt es bei einem Gespräch oder einer E-Mail. Viele Fragen erfordern Fachkenntnis, ziehen Recherchearbeit und Austausch mit den Kolleginnen nach sich. Von den insgesamt 1539 Beratungskontakten im Zeitraum im Jahr 2022, entfielen 250 Beratungskontakten auf Fragen zu Kindern.

Das Hauptmedium der Kontaktaufnahme blieb 2022, die E-Mail mit 1043 Kontakten. Aufgefunden wurde die ACHSE Beratung am häufigsten über die Internet Recherche (n=14,5%). Erfreulich ist, dass vermehrt andere Organisationen (n=13%) an die ACHSE Beratung verweisen.

Der ratsuchende Personenkreis wendete sich weiterhin am häufigsten an die ACHSE-Beratung um Informationen über Seltene Erkrankungen zu erhalten (n= 579). Sie waren auf der Suche nach einer Selbsthilfeorganisation (n= 26%) oder auf der Suche nach einem Arzt (n= 53%). Ein bemerkenswerter Anteil der Beratungskontakte widmet sich sozialrechtlichen Fragestellungen (n=15%). Anfragen thematisierten die Bereiche grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung, Pflegeversicherung und Hilfsmittelversorgung.

Insbesondere was die Vernetzungskontakte betrifft, zeigt sich, dass unsere Mitgliedsorganisationen eine sehr gefragte Anlaufstelle für die ratsuchenden Personen darstellen. Wir konnten diese Vernetzung im Zusammenhang mit der Suche nach krankheitsspezifischen Patientenorganisationen oder anderen von einer Seltenen Erkrankung betroffenen Menschen bei Seltenen Erkrankungen ausgiebig nutzen (2019 = 25%, 2020 = 24%, 2021= 29%, 2022=24%).

Die Fachkenntnisse der Kolleginnen fließen immer wieder in die Stellungnahmen der ACHSE und Termine mit politischen Abgeordneten ein.

Mediale Vielfältigkeit

Das Medieninteresse an Seltenen Erkrankungen wächst von Jahr zu Jahr. Die Wahrnehmung der ACHSE als verlässliche Informationsquelle mit interessantem Fundus an Ideen, Themen und spannenden Gesprächspartnerinnen und -partnern trägt dazu bei. Auf der Suche nach Betroffenen oder Expertinnen aus Medizin und Forschung ist ACHSE eine wichtige Ansprechpartnerin. ACHSE vermittelte Interviews mit den Vertreterinnen der krankheitsspezifischen Organisationen, stellte Informationen aufbereitet zur Verfügung und führte Hintergrundgespräche durch, die in Presse-, Hörfunk- oder TV- sowie Podcast-Beiträge mündeten.

Social Media ist für die Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit der ACHSE unabdingbar geworden und zugleich sehr zeitintensiv in der Umsetzung. Hier gerät die ACHSE immer wieder in Not. Aus Personalmangel mussten die Social-Media-Kanäle nach dem Tag der Seltenen Erkrankungen mehrere Monate pausieren. Im Oktober konnte die Arbeit wieder aufgenommen werden. Die ACHSE baute ihre Vernetzung mit Selbsthilfeorganisationen, Institutionen, Influencerinnen aus dem Gesundheitsbereich, Uniklinika, Kontaktstellen, Kassen und Verbänden aus, unterstützte Kampagnen oder Aufrufe.

Rare Disease Day 2022 - Selten sind Viele

Seit nunmehr 15 Jahren ist der Rare Disease Day als wichtigster Aktionstag nicht wegzudenken und begeistert weltweit Betroffene, Angehörige, Freunde, Netzwerke, Unterstützer. Gemeinsam mit ihren internationalen Partnerorganisationen entwickelt die ACHSE jedes Jahr Ideen für die Umsetzung der internationalen Kampagne. Mittlerweile ist aus dem internationalen Tag längst ein ganzer Monat der Aufmerksamkeit geworden, der alle Nationen der Welt miteinander vernetzt.

„Seid bunt, zeigt, dass ihr viele und vielfältig seid." So lautete ein Aufruf, der mit zahlreichen Mitmachaktionen verknüpft war. In Zeiten der Dunkelheit, geprägt durch Pandemie und Krieg, erwärmten beleuchtete Gebäude die Herzen: An der Global Chain auf Lights nahmen Initiativen teil, die 800 Monumente, Sehenswürdigkeiten und Bauten weltweit in den Farben des Rare-Disease-Day-Logos erstrahlen ließen. Allein in Deutschland wurde um den 28.02.2022 der Lichtschalter 45-mal umgelegt. Die Global Chain of Lights ist das weithin sichtbare Symbol für die Waisen der Medizin, die gemeinhin im Schatten stehen.

Ein weitere Einladung zum mitmachen lautete: „Share your colour", wo dem Spiel- und Kreativtrieb von Jung und Alt keine Grenzen gesetzt waren, was unter dem #RareDiseaseDay schön zu sehen ist. Erneut lautete das Motto: „Selten sind viele, gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst."

„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.“ (Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen)

In Deutschland fanden darüber hinaus online wie lokal Informations- und Fachveranstaltungen statt. Aus dem Kalender der ACHSE nicht mehr wegzudenken, sind die 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.

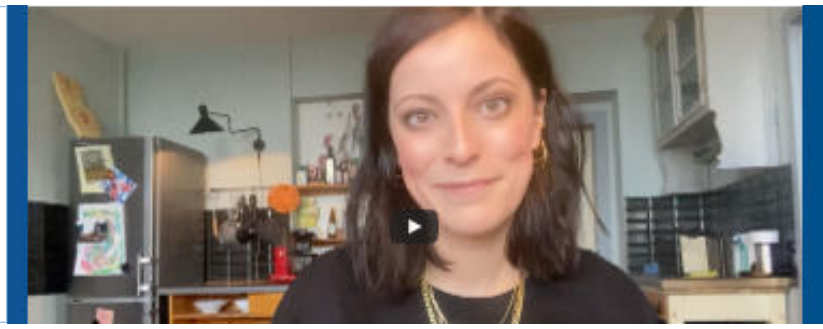
Beleuchtete Gebäude haben beide noch mit oben drauf gepackt. Weitere Aktionen, Pressemeldungen und Rückblicke gibt es auf der ACHSE-Website.

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 auf der Website 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.

Selten Allein – 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 gerade einmal zehn Monate, in denen Konzept, Aufruf, Auswahl, Bearbeitung, Aufbau einer Website, Inhalt, Material, Standortbestimmung, Finanzierung, Partnersuche und Veranstaltungsdurchführung sowie Öffentlichkeitsarbeit realisiert werden konnten.

Aus etwa 100 eingesandten Selbstporträts von Menschen mit Seltenen Erkrankungen wurden 20 Bilder, 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-Presseveranstaltung mit Beteiligten der Ausstellung statt, die für ein riesiges Medienecho 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. Die Ausstellung soll fortgeführt werden.



Rare Disease International Film Festival

Zum ersten Mal fand in Berlin das Rare Disease International Film Festival „Uno Sguardo Raro" statt - in Kooperation mit der ACHSE. Gezeigt wurden exklusiv ausgewählte Kurzfilme in Deutsch und Englisch, die den Zuschauerinnen Einblicke in den Alltag mit einer Seltenen Erkrankung und somit einen besseren Zugang zu dem Thema ermöglichen sollen.

Zu dem eintägigen Festival am 22. November 2022 in dem Berliner Independent Kino „Il Kino" waren die beteiligten Regisseurinnen, Schauspieler, die Festivalorganisatorinnen aus Italien sowie Vertreterinnen und Vertreter aus der ACHSE-Gemeinschaft anwesend. Bianca Paslak-Leptien, Leiterin Öffentlichkeitsarbeit der ACHSE, führte gemeinsam mit Veronica Crisafio von Uno Sguardo Raro durch den Abend. Die Republik Italien vergab Ende Oktober eine Auszeichnung für besondere Verdienste an das Festival.

Sonderbeilagen in Medienveröffentlichungen

Acht Sonderbeilagen zum Thema Seltene Erkrankungen wurden unter Mitwirkung der ACHSE in diversen Zeitungen im Laufe des Jahres veröffentlicht – online und im Papierformat. ACHSE hatte Themen gesetzt, Interviewpartnerinnen akquiriert, Texte geschrieben oder redaktionell bearbeitet sowie Interviews gegeben:

- Februar: Welt „Seltene Erkrankungen", Verlagshaus Mediaplanet; Handelsblatt „Themenbote", Themenbotenverlag; Süddeutsche Zeitung „3+", Warum Verlag; Stern „Gesundheit", IMPACT Media
- Juli: Handelsblatt „Themenbote", Themenbotenverlag
- September: Spiegel „Seltene Erkrankungen", Verlagshaus Mediaplanet; Süddeutsche Zeitung „3+", Warum Verlag
- Oktober: Eltern „Kindergesundheit", Reflexverlag

Die Inhalte wurden durch ACHSE insbesondere auf Social Media beworben.

Kampagnen auf Social Media vorantreiben

Ohne Social Media keine Kampagnenarbeit. Hier werden viele Menschen erreicht und zum Mitmachen animiert, sie teilen die Anliegen, die ihnen wichtig sind, vernetzen sich. Aus dieser Vernetzung und den Kontakten konnte die ACHSE auch für andere Aktionen schöpfen, gewann Interviewpartnerinnen für Medienanfragen oder Workshopteilnehmende.

Die NAKSE

Zum Arbeitsfeld der Öffentlichkeitsabteilung der ACHSE gehört auch die organisatorische Koordination und Mitorganisation der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen.

Seltene Einblicke – Von Betroffenen für Betroffene

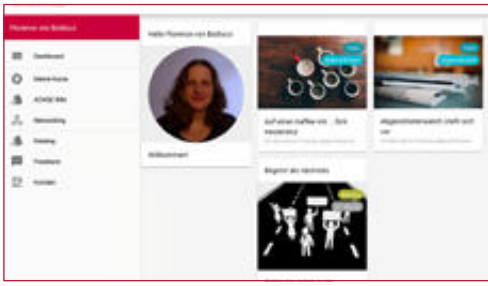
Die Gemeinschaft der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zeigt sich besonders vielfältig auf Social Media. Immer mehr betroffene Menschen, die zum Beispiel auf Instagram aktiv sind, wenden sich an die ACHSE, wollen aktiv dazugehören, ihre Geschichte erzählen, suchen Hilfe oder wollen sich stärker vernetzen. Sie alle möchte die ACHSE „abholen". Denn gemeinsam sind wir stärker. Ein Projekt, das bereits 2020 startete beinhaltete u.a. die Entwicklung eines Blogs mit Newsletter.

Nach einer Konzeptphase konnte die Projektbetreuende Anna Wiegandt ein Team aus wechselnden Redaktionsmitgliedern, bestehend aus betroffenen Interessierten, zusammenstellen, die gemeinsam den Newsletter „Seltene Einblicke – Praktisches und Persönliches" mit dem dazugehörigen Blog auf die Beine stellten. In dem Newsletter berichten die Betroffenen ganz individuell über ihr Leben, erzählen vom Alltag, von Hoffnungen und Träumen. Gespickt sind Newsletter und Website mit Wissenswertem, Praktischem, Tipps und Tricks, die krankheitsübergreifend Leserinnen und Leser mit Seltenen Erkrankungen adressieren. Die Autorinnen und Autoren steuern Ideen, Fotos und Texte bei. Seit dem Frühjahr 2022 pausiert das Projekt, denn die kreative und redaktionelle Kraft dahinter, Anna Wiegandt, ist in Elternzeit.

Stark kommt von stärken

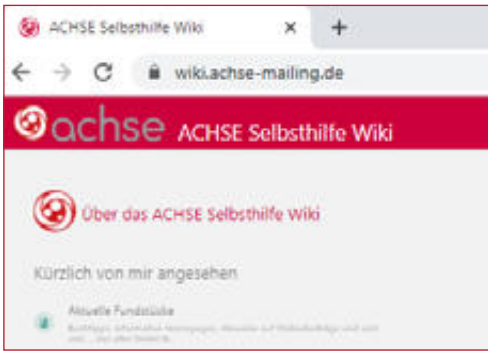
Unsere überwiegend ehrenamtlich tätigen Mitglieder leisten in ihrer täglichen krankheitsspezifischen Unterstützungsarbeit für andere Betroffene und innerhalb ihrer Selbsthilfeorganisationen enorm viel. Um ihnen dafür und für die vielen anfallenden administrativen Aufgaben den Rücken zu stärken, hat die ACHSE ihr Unterstützungsangebot kontinuierlich ausgebaut.

Gut aufgestellt - Digitale Selbsthilfe heute und morgen in der ACHSE Selbsthilfe Akademie online



Die ACHSE Selbsthilfegemeinschaft verfügt über sehr viel Wissen. Unsere Mitgliedsverbände sind unterschiedlich aufgestellt und haben deshalb in verschiedensten Bereichen sehr viel Expertise. Mit „Wissen auf die Hand" hat Maria Wohlert in dem Projekt „ACHSE Selbsthilfe Akademie Online" eine Veranstaltungsreihe aufgesetzt, die hier anknüpft.

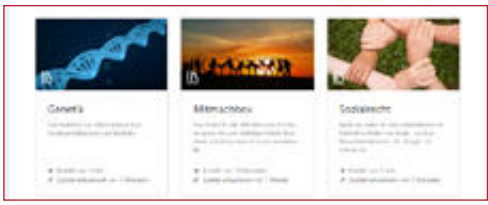
Themen rund um Digitalisierung, Kommunikation im Verein, Finanzen und Recht werden aufgegriffen. Die Themenvorschläge kommen aus unserem Netzwerk. Die Veranstaltungen finden alle online statt, werden aufgezeichnet und im Anschluss mit weiteren Informationen zum Thema in der ACHSE Selbsthilfe Akademie unseren Mitgliedern zur Verfügung gestellt. Je nach Thema, wird dies zum Teil auch im ACHSE Selbsthilfe Wiki aufbereitet.



Selbsthilfe Wiki

Das eingespielte Team um Maria Wohlert, Florence von Bodisco und iLisa Biehl setzt sich dafür ein, Mitgliedsorganisationen strukturiert zu schulen und unterstützt diese zudem in ihren ganz konkreten Anliegen – mithilfe des Knowhows 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 werden hier eingepflegt.



Stark im Ehrenamt

Zugleich wurden Workshops durchgeführt sowie das Seminarwochenende „Stark im Ehrenamt" im Oktober in Berlin. Hier drehte sich alles um die eigenen Bedürfnisse, Konfliktlösungen und Selbstorganisation im Ehrenamt. ACHSE-Mitarbeiterin Florence von Bodisco organisierte dieses Seminar und führte zusammen mit Lisa Biehl durch das Wochenende.

Die Reaktionen in der Feedbackrunde zeigten, dass die 12 Teilnehmenden konstruktive Impulse für ihre Arbeit in der Selbsthilfe mitnehmen und vor allem auch durch den Austausch untereinander viel Energie tanken konnten.

Das Projekt „Young and Rare"

Das Projekt „Young & Rare" ist beendet. Das Anliegen des Projekts, junge Menschen im Netzwerk der ACHSE organisationsübergreifend zusammen zu führen, sie zu stärken, ihnen die Möglichkeit zu bieten, ihre Themen aufzugreifen und von ihnen zu lernen, endet jedoch nicht.

Denn auch im Projekt „Gemeinsam lauter werden" gab es spezielle Angebote für die Jugendlichen in unserer Selbsthilfe Gemeinschaft, wie z.B. Workshops zu Schlagkräftigkeit, Informationsveranstaltungen zu Hate Speech im Netz oder Vorstellungen von politischen Mitmachangeboten.

Und wir sitzen bereits an neuen Ideen für die Fortsetzung in der Zusammenarbeit mit den jungen Menschen. 2023 werden wir dazu einen Förderantrag stellen.

Marktanalyse und Machbarkeitsstudie – Geschäftsstelle für kleine Organisationen

Einige Mitgliedsverbände haben keine eigene Geschäftsstelle, manche nicht mehr – oder/und sie haben keine ausreichende IT-Infrastruktur. Zusätzlich zu den Aufgaben der Beratung und Unterstützung anderer Gleichbetroffener, dem Einsatz für gezieltere Informationen und eine bessere Versorgung kommen Tätigkeiten der Vereinsleitung und -verwaltung, sowie rechtliche und steuerliche Fragen hinzu. Eine technische Infrastruktur erleichtert Vieles, ohne Struktur ist jeder Prozess weitaus aufwendiger, z.B. wenn es keine Verteiler oder Dokumentenvorlagen gibt, die im Verein geteilt werden können.

Während der Pandemie hat sich die Einsicht verstärkt, dass ein digitales Angebot zur Unterstützung des Vereinsmanagements helfen könnte. Das Angebot einer virtuellen Geschäftsstelle könnte vor allem, aber nicht nur, für die kleinen, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen besonders interessant sein. Digitale Lösungen und Dienstleister für die Aufgaben von Geschäftsstellen gibt es in einer kaum überschaubaren Zahl (viele sind neu dazugekommen) auf dem Markt. Deswegen hat ACHSE eine Marktanalyse und Machbarkeitsstudie extern beauftragt: Es sollen die Rahmenbedingungen, Anforderungen und Bedarfe an eine virtuelle Geschäftsstelle analysiert werden.

Zudem sollen verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt werden, welche Lösungsoptionen es beim Aufbau einer solchen Geschäftsstelle geben könnte und wie hoch die damit zusammenhängende Kosten und wirtschaftlichen (teilweise auch die rechtlichen) Folgen wären. Die Chancen und Risiken müssen abgewogen werden. Die Ergebnisse liegen vor, müssen abschließend bewertet und innerhalb der ACHSE diskutiert werden.

Mona Kids

Die Zahl der Menschen auf der Suche nach einer Diagnose, die sich damit an die ACHSE Beratung wenden, ist in den letzten Jahren kontinuierlich gestiegen. Um diesen Bedarfen zu begegnen, hat die ACHSE vor, diese Gruppe Ratsuchender zukünftig gezielt aufzufangen. 2022 wurde daher begonnen ein Konzept zu erarbeiten, wie dabei vorzugehen ist, welche Strukturen und Ressourcen notwendig sind. Erste Überlegungen sehen vor, dass insbesondere Eltern, die für ihre Kinder (noch) keine Diagnose haben, in einer Gruppe begleitet und unterstützt werden.

Hier wurde bereits eine Analyse durchgeführt, welche Angebote es für betroffene Eltern gibt, wie diese arbeiten, welche Maßnahmen sich als hilfreich erwiesen haben, ohne ein Versprechen auf Diagnosestellung zu geben. Darauf aufbauend fanden konzeptionelle Überlegungen statt, wie ein solches Angebot durch die ACHSE umgesetzt und wie die Einbettung innerhalb des Netzwerks erfolgen kann. Die Konzeptphase wird in 2023 abgeschlossen sein, danach wird die Umsetzungsphase geplant.

Wege aus der Isolation – Projekt „Dank Avatar wieder schulstark"

Viele Kinder und Jugendliche fallen durch lange Krankenhausaufenthalte im Unterricht oft aus, verpassen Schulstoff und vor allem wertvolles Sozialleben mit dem Klassenkollektiv. Avatare, kleine Roboter, sollten den Betroffenen die Teilnahme am aktiven Schulleben ermöglichen. Dank privater Spenden wurde aus einer Idee ein Kooperationsprojekt mit dem Hersteller von Avataren „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.

Die ACHSE kaufte zehn Avatare. Lisa Biehl, die das Projekt ins Leben gerufen hat, sorgt dafür, dass die Avatare wechselnden Familien zur Verfügung gestellt werden, die 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.

Unterstützung zur Selbsthilfeförderung

Damit unsere Mitgliedsvereine ihre wertvolle Arbeit leisten können, sind sie auf finanzielle Mittel angewiesen. Diese stammen zumeist aus Fördertöpfen verschiedener Institutionen und Vereinigungen, allen voran der Krankenkassen. Die Selbsthilfeförderung gemäß §20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist also nicht nur für die ACHSE von besonderer Bedeutung.

Allerdings ist die Beantragung von Fördermitteln eine anspruchsvolle Aufgabe. Insbesondere die Pauschalförderung bereitet vielen Mitgliedsvereinen Schwierigkeiten. Die Anträge sind komplex, das Verfahren aufwendig und die Antragstellenenden zumeist ehrenamtliche Kräfte, die sich damit selten hauptamtlich beschäftigen. Immer wieder kommt es vor, dass finanzielle Mittel in geringerem Umfang als benötigt bewilligt oder Anträge sogar komplett abgelehnt werden. Das gefährdet die Existenz vieler unserer Mitgliedsvereine.

Die ACHSE unterstützt daher mit Einzelfallberatungen und bietet regelmäßig Workshops zum Thema Selbsthilfeförderung an. 41 interessierte Mitglieder nahmen beispielsweise an dem Workshop im Herbst teil, der von Hartmut Fels, Anne-Katrin Saumer, Michael Binding aus der ACHSE-Geschäftsstelle sowie Kirstin Kiekbusch von der Ichthyose Selbsthilfe e.V. geleitet wurde. Neben theoretischen Inhalten lag der Schwerpunkt vor allem auf praktischen Übungen. Die Bedarfe der Fördergeber immer zu treffen ist keine leichte Aufgabe.

Ein weiteres drängendes Thema für unsere Mitgliedsorganisationen ist die Transparenz, also der Nachweis darüber, woher die Einkünfte stammen. Um die Unabhängigkeit der Patientenselbsthilfe zu gewährleisten unterliegen die ACHSE und alle ihre Mitgliedsvereine den Transparenzauflagen der BAG Selbsthilfe. Die Mitgliedsorganisationen der ACHSE sind daher auch verpflichtet, Transparenzerklärungen auf ihren Websites gut auffindbar zu veröffentlichen.

Aufgrund der vielen individuellen Beratungsbedarfe, die insbesondere die Kapazitäten in der Abteilung Buchhaltung beanspruchen, wurde im Jahr 2022 das Unterstützungsprojekt „Selbsthilfeförderung" gestartet, gefördert durch die GKV. Die Förderung wurde zunächst bis 2024 bewilligt, über diese Entscheidung freuen wir uns sehr. Hartmut Fels leitet das Projekt und ist weiterhin Ansprechpartner für die Mitgliederanliegen.

Wir möchten Kirstin Kiekbusch für ihre unverzichtbare Unterstützung in diesem Projekt danken. Außerdem danken wir ihr und Johanna Rohlfing für die ehrenamtliche Tätigkeit als Kassenprüferin.

Die ACHSE als Verein

Die ACHSE ist ein eingetragener Verein und demokratisch organisiert. 2022 waren 131 Selbsthilfeorganisationen ordentliche Mitglieder. Zum engeren Netzwerk der ACHSE zählen zudem Interessentengruppen und Stiftungen. In der Mitgliederversammlung wird die Arbeit der Geschäftsstelle und des Vorstandes beurteilt, werden Beschlüsse gefasst, wird die Stoßrichtung für die ACHSE gemeinsam diskutiert.

Auf den jährlichen Mitgliederversammlungen werden der Tätigkeits- und Finanzbericht, der Aktionsplan für das kommende Jahr sowie der Haushaltsplan vorgelegt und es werden neue Mitglieder aufgenommen. Auf der Versammlung im November 2022, die mit einem Grußwort in Anwesenheit der Schirmherrin der ACHSE, Eva Luise Köhler, eröffnet werden konnte, wurden alle Dokumente ordnungsgemäß verabschiedet und der Vorstand entlastet.

> Die Nachweise finden Sie hier auf www.achse-online.de

Neue Mitglieder 2022

- Kleine-Levin-Syndrom Netzwerk e. V.
- Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.

Darüber hinaus fanden Workshops zu folgenden Themen statt:

- Transition: Vom Kind zum Erwachsenen mit seltenen chronischen Erkrankungen;
- Finanzierungsmöglichkeiten für nicht sichtbare chronische Erkrankungen;
- Wie funktioniert die internationale Zusammenarbeit zum Thema Grundlagenforschung?;
- Wie können frischgebackene Eltern behutsamer über Erkrankungen bei ihrem Neugeborenen aufgeklärt werden?

Die anschließenden Ergebnisse und Diskussionen zeigten, welche Themen und Anliegen, die Mitgliedsorganisationen bewegen. Die Mitgliederversammlung 2023 findet am 3.11. in Berlin statt. Hier werden die Berichte aus 2022 verabschiedet und sind danach auf der Website zu finden.

Starke Gemeinschaft auch auf Veranstaltungen

Dass die ACHSE eine starke Gemeinschaft ist, zeigt sich nicht nur auf der eigenen Mitgliederversammlung. Die Reha Care, die größte internationale Fachmesse für Rehabilitation, Pflege, Inklusion, Hilfsmittel, etc. in Düsseldorf, mit nach eigenen Aussagen 600 Ausstellern aus ca. 35 Ländern, ist der Ort, an dem sich ein großer Teil der Mitgliedsorganisationen und die ACHSE sowie die Bag Selbsthilfe einmal im Jahr für mehrere Tage gegenseitig unterstützen. Auch in diesem Jahr teilte die ACHSE sich den Stand mit dem Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. Die Zusammenarbeit mit den ACHSE-Mitgliedsorganisationen war synergetisch.

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" waren in kürzester Zeit alle und mussten nach beordert werden. Personen suchten die ACHSE gezielt auf. Das Thema Seltene Erkrankungen ist 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!

Achalasie-Selbsthilfe e. V.

Achromatopsie Selbsthilfe e. V.

AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.

AHC18+ e. V.

AHC-Deutschland e. V.

Alpha1 Deutschland e. V.

Angelman e. V.

Aplastische Anämie e. V.

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e. V.

Arbeitskreis Cornelia de Lange Syndrom e. V.

ARVC-Selbsthilfe e. V.

AWS Aniridie-Wagr e. V.

Berliner Leberring e. V.

Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e. V. (vkm)

Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e. V.

Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e. V.

Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e. V.

Bundesverband für Brandverletzte e. V.

Bundesverband für PFFD, FFU, Fibula- und Tibiaaplasie e. V.

Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V.

Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien (BKMF) e. V.

Bundesverband Neurofibromatose e. V.

Bundesverband Poliomyelitis e. V.

Bundesverband Schilddrüsenkrebs - ohne Schilddrüse leben e. V.

Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V.

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V.

Bundesverein CDG-Syndrom e. V.

CHARGE Syndrom e. V.

Cystinose-Selbsthilfe e. V.

Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e. V.

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e. V.

Deutsche GBS CIDP Initiative e. V.

Deutsche Gesellschaft für interkranielle Hypertension e. V.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e. V.

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft Bundesverband e. V.

Deutsche Huntington Hilfe e. V.

Deutsche Interessengemeinschaft PhenylketonUrie - DIG PKU e. V.

Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V.

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe-Aktion für krebskranke Kinder e. V.

Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e. V.

Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e. V.

Deutsche Pankreashilfe e. V.

Deutsche PSP-Gesellschaft e. V.

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

dsai e. V. - Patientenorganisation für angeborene Immundefekte

Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.

- Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e. V.
- DSAKU e. V. (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alpha-Dystrophinopathie)
- ELA Deutschland e. V.
- Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e. V.
- Elterninitiative Apert Syndrom und verwandte Fehlbildungen (EAS) e. V.
- European Chromosome 11 Network e. V.
- Fontanherzen e. V.
- Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva-Erkrankte (FOP) e. V.
- Förderverein Glukosetransporter (GLUT1)-Defekt e. V.
- Galaktosämie Initiative Deutschland e. V.
- Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e. V.
- Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e. V.
- Haarzell-Leukämie-Hilfe e. V.
- Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e. V. (HVD)
- Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e. V.
- Histiozytosehilfe e. V.
- HOCM Deutschland e. V.
- Hoffnungsbaum e. V.
- HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V.
- Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e. V.
- Interessengemeinschaft Arthrogryposis e. V.
- Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (DEBRA) e. V.
- Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V.
- Interessengemeinschaft Hämophiler e. V.
- Interessengemeinschaft Neutropenie e. V.
- Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e. V.
- Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e. V.
- Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.
- KEKS e. V.
- KiDS-22q11 e. V.
- Kinder in schwieriger Ernährungssituation e. V.
- Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.
- KLS-Netzwerk e. V.
- LAM-Selbsthilfe e. V.
- Leben mit Usher-Syndrom e. V.
- Leona e. V.
- Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.
- Marfan Hilfe e. V.
- Mastozytose e. V.
- Morbus Osler Selbsthilfe e. V.
- Morbus Wilson e. V.
- MPGN und aHUS e. V.
- MPN-Netzwerk e. V.
- Mukoviszidose e. V.
- Myelitis e. V.
- Nävus-Netzwerk Deutschland e. V.
- NCL Gruppe Deutschland e. V.
- Nephie e. V.

NF und Freunde e. V.

Netzwerk Hypophysen- & Nebennierenerkrankungen e. V.

Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e. V.

NierenKinder Berlin e. V.

Patientenverband FAP e. V.

Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e. V.

Phelan-McDermid-Gesellschaft e. V.

Phosphatdiabetes e. V.

PH-Selbsthilfe e. V. Förderverein Primäre Hyperoxalurie

Plexuskinder e. V.

Prader-Willi-Syndrom Vereinigung (PWSV) Deutschland e. V.

Pro Retina Deutschland e. V.

Proteus-Syndrom e. V.

Pulmonale Hypertonie (PH) e. V.

Sarkoidose Netzwerk e. V.

Scleroderma Liga e. V.

SelbstBestimmtLeben Klippel-Feil-Syndrom e. V.

Selbsthilfe EPP e. V.

Selbsthilfe Ichthyose e. V.

Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie Epispadie e. V.

Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e. V.

Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschland e. V.

Selbsthilfegruppe Glutaraziduri e. V.

Glykogenose Deutschland e. V.

Selbsthilfegruppe Scleroedema adultorum Buschke e. V.

Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e. V.

SIRIUS e. V.

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

SLO Deutschland e. V.

SoMA e. V.

SSADH-Defizit e. V.

Standbein e. V.

Stiff-Person Vereinigung Deutschland e. V.

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.

Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e. V.

Zwerchfellhernie bei Neugeborenen - CDH e. V.

Autoinflammation Network e. V.

CFD Foundation e. V.

Deutsche UVEITIS Arbeitsgemeinschaft e. V.

DFVD e. V. Dystonie Förderverein Deutschland

FAUN Stiftung

Henry & Emil Müller Stiftung

Kinder-Augen-Krebs-Stiftung

Kindness for Kids

NCL Stiftung

Tom Wahlig Stiftung

Heimer Stiftung

Wir bedanken uns

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.

Das Projekt „Gemeinsam lauter werden" wird aus dem Partizipationsfonds des BMAS gefördert, vielen Dank.

Das BMG hat das Wochenendseminar „Stark im Ehrenamt" gefördert. Vielen Dank dafür!

Die Aktion Mensch hat zum wiederholten Mal die Gebärden- und Schriftdolmetscher:innen der NAKSE 2021 sowie des NAKSE-Vertiefungsworkshops 2022 gefördert.

Wir bedanken uns bei den Firmen der pharmazeutischen Industrie für die Unterstützung unserer Arbeit, insbesondere im Bereich Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit.

Ebenso dazu beigetragen haben die folgenden Firmen, die zudem mit ihrem Sponsoring die NAKSE 2021 sowie den Vertiefungsworkshop 2022 ermöglicht haben.

Wir, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, verpflichten uns im Rahmen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft, Informationen der Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen.

> Zur Selbstverpflichtung zur Transparenz

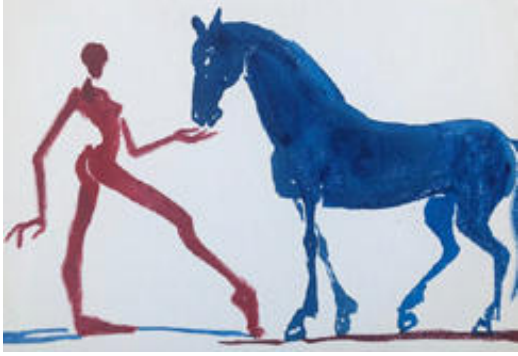
Die Finanzberichte und Darstellung der Fördersummen und finanziellen Unterstützungen finden Sie auf unserer Website.

> Zur ACHSE Website

ACHSE Freunde und Förderer

Saskia de Vries ist das Herz des ACHSE-Großspenderfundraisings. Dank der Leiterin Philanthropie und Großspendenfundraising wächst der von ihr ins Leben gerufene Freundeskreis der ACHSE stetig, vor allem durch ihr kontinuierliches, analoges Netzwerken. Begegnungen mit Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens aus den Bereichen Wirtschaft, Kunst und Gesellschaft sensibilisieren für die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Gerade für den Bereich des Großspenderfundraisings ist dieses Netzwerk existenziell, generiert es Empathie und dadurch auch Spendenbereitschaft. Höhepunkt der Netzwerkarbeit ist die Auktion „Seltener Gelegenheiten", die Saskia de Vries vor mehr als zehn Jahren entwickelt und etabliert hat.

Benefizauktion Seltener Gelegenheiten



Auf der Veranstaltung „Seltene Gelegenheiten“ werden Kunstwerke zeitgenössischer Künstlerinnen und Künstler sowie Begegnungen mit Persönlichkeiten unserer Zeit, Lesungen, Konzerte uvm. versteigert. Das in der Charity-Landschaft ein wenig berühmt gewordene Format motiviert alte und neue Freunde der ACHSE, für die „Seltenen“ zu steigern und zu spenden, die Gäste dieser besonderen Veranstaltung kommen aus der gesamten Bundesrepublik. Künstlerinnen und Künstler, Galeristen und Unternehmer beteiligen sich durch die Spende von hochpreisigen Kunstwerken oder in Form von persönlichen Begegnungen mit prominenten Persönlichkeiten unserer Zeit - wie beispielsweise einem Hauskonzert mit dem weltberühmten Pianisten Igor Levit oder mMax Raabe.

Im August 2022 wurde erneut auf Sylt, geboten und gesteigert! Die Gästeanzahl wächst von Jahr zu Jahr, sodass die Veranstaltung, die in Kooperation mit dem Auktionshaus Christie´s stattfindet, immer nach kurzer Zeit ausgebucht ist. Mit den am Ende erzielten rund 72.000 Euro sowie neu gewonnenen Spenderinnen waren wir glücklich. Die Veranstaltungen dienen auch der Multiplikation – bringen neue Gäste und neue Lose. So fand im Juli 2022 ein Hauskonzert mit Igor Levit in Potsdam statt, in großem Rahmen, auf dieser Veranstaltung konnte die ACHSE weitere Freundinnen und Freunde gewinnen. Durch die Strahlkraft dieses charismatischen Freundeskreises entsteht viel Gutes für die ACHSE: Spenden, Öffentlichkeit und ein verlässliches, dichtgeknüpftes Netzwerk.

„Ein Netz zu knüpfen, ist besser als um Fisch zu beten“ – das Sprichwort unterstreicht die Notwendigkeit des Netzwerkens auch für die Fundraisingstrategie der ACHSE. Hochkarätige Kontakte zu Spenderinnen und Spendern werden kontinuierlich geknüpft; die neuen Kontakte fließen in andere Fundraising-Maßnahmen der ACHSE.

Wir danken besonders:

Christie‘s, Cynthia Barcomi, Bettina Burci, Monika Egger, Alfred Kornfeld, Chris & Angela Freese, Jürgen & Sabine Kickert, Helge Leiberg, Dorothee Schumacher GmbH, Michael Schackwitz, Wilhelm Schmid, Heiko Kühl, Jörg Thadeusz, Oberin Doreen Fuhr, Galerie Breckner, Galerie Deschler, Galerie Herold, Galerie Kornfeld, Galerie Schmalfuss, Artcadia Gallery, Benen-Diken-Hof, Igor Levit, Jakob Józef Orlinski, Ingo Kühl, Max Raabe, das Hotel Luc, Jörg Woltmann von der KPM GmbH sowie den vielen privaten Spendern.

Die Schwesternschaft des Deutschen Roten Kreuzes Berlin

Die Geschäftsstelle der ACHSE fand von Anfang an ihre Heimat in den Räumlichkeiten des Deutschen Roten Kreuzes, in den jeweiligen Kliniken. Es ist eine außergewöhnlich großzügige Geste, dass wir keine Mietkosten tragen müssen. Die Schwesternschaft des DRK, vertreten durch ihre Oberin Doreen Fuhr, unterstützt die ACHSE kontinuierlich.

Im Jahr 2022 konnten wir über einen Corona-Nothilfefond des Bundesverbandes des Deutschen Roten Kreuzes 40.000 Euro an Spenden erhalten und eine weitere Spende von der DRK Schwesternschaft selbst.
Vielen Dank.

35.000 Euro von TRIBUTE TO BAMBI für die Seltenen

Seit vielen Jahren fördert die TRIBUTE TO BAMBI Stiftung deutschlandweit Hilfsprojekte für Kinder und Jugendliche in Not und macht zudem auf Missstände und Themen aufmerksam , die in der Gesellschaft zu wenig wahrgenommen werden.

2022 hat sich ACHSE erneut um eine Förderung beworben, die unseren jungen „Waisenkindern der Medizin" zu Gute kommen soll. Ein Teil der finanziellen Unterstützung fließt in die ACHSE Betroffenen- und Angehörigen Beratung, da sich viele hilfesuchende Eltern und Großeltern an diese wenden. Zudem wird das wunderbare Projekt „Dank Avataren wieder schulstark" unterstützt. Die zehn Schul-Avatare, die ACHSE dank der „RTL Stiftung – wir helfen Kindern" während der Pandemie anschaffen konnte, sind seitdem kontinuierlich als Buddy an der Seite von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen. Sie ermöglichen den Schulbesuch durch ihre kleinen Stellvertreter. So hat Jan, der mit einer seltenen, neurodegenerativen Erkrankung, der Friedreich Ataxie lebt und bereits viele Fehlzeiten hatte, dank des Avatars, der ihn zwei Jahre begleitete, sein Abitur machen können. **Vielen Dank.**

Private Kant-Schulen Berlin

Jedes Jahr um die Weihnachtszeit darf die ACHSE am Weihnachtsbasar teilnehmen – in wechselnder Besetzung bespaßen Mitarbeitende aus der Geschäftsstelle, allen voran Hartmut Fels, die Kinder und Jugendlichen auf dem Basar und stellen Eltern und Lehrern die ACHSE vor. Als Weihnachtsgeschenk wird dann jedes Jahr ein Spendenscheck für die Waisen der Medizin überreicht.
Vielen Dank.

Ihre Spende hilft

Fördermitglieder, Spenderinnen und Spender, die auf Kampagnen und Aufrufe auf Social Media reagieren und spenden, Menschen, die selbst Aktionen starten – aus Anlass eines Geburtstages, einer Hochzeit, eines Trauerfalls – Menschen, die unsere ACHSE Stimme zu Weihnachten lesen und darauf spenden oder nachdem sie einen Beitrag gelesen haben – Sie alle ermöglichen den Einsatz der ACHSE.

Dieser Bereich wird in der Öffentlichkeitsabteilung, vor allem mit Social Media Beiträgen betreut.

Wir bedanken uns bei allen Spenderinnen und Spendern, die die Arbeit der ACHSE unterstützen. Ein ganz besonderer Dank gilt 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. **Vielen Dank, das bedeutet uns sehr viel.**

Ziele

ACHSE versteht sich als ein Netzwerk, das Hilfe zur Selbsthilfe leistet. Unsere Ziele sind:

- das Wissen über Seltene Erkrankungen zu vergrößern.
- die Gründung und den Aufbau von überregionalen Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu unterstützen.
- Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Selbsthilfeorganisationen zu vernetzen.
- die Interessen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen politisch zu vertreten.
- eine bessere Unterrichtung der Ärzte und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie von Seltenen Erkrankungen und den Austausch mit Spezialisten zu fördern.
- die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, pharmazeutischer Industrie und der Selbsthilfe auf der Grundlage von Transparenz und Unabhängigkeit voranzubringen.
- die Erforschung von Seltenen Erkrankungen, Arzneimitteln für Seltene Erkrankungen, den sogenannten „Orphan Drugs", und von weiteren Therapiemöglichkeiten voranzutreiben.

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).

Mirjam Mann
Geschäftsführerin

Maria Wohlert
Referentin der Geschäftsführung für Verbandsarbeit und politische Netzwerke

Lara Schmidt
Juristische Referentin

Beratung und Lotsin

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

Nicole Heider und Nina Steinborn
ACHSE-Beraterinnen für Betroffene und Angehörige

Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

Hartmut Fels
Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

Michael Binding
Mitarbeiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

Anne-Kathrin Saumer
Teamassistenz

Saskia de Vries
Leiterin Philanthropie und Großspenderfundraising

Weitere Informationen erhalten Sie unter: www.achse-online.de

Öffentlichkeitsarbeit

Bianca Paslak-Leptien
Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Sabina Strunk
Mitarbeiterin für Events (NAKSE), Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Anna Wiegandt (Elternzeit Juni-Dezember) und Ekaterini Hugger
Mitarbeiterinnen Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

ACHSE Selbsthilfegemeinschaft

Lisa Biehl
Leiterin ACHSE Selbsthilfegemeinschaft

Florence von Bodisco
Projektmitarbeiterin

Maria Wohlert (s. o.)

Die ACHSE hat 2022 über das Jahr vierzehn Mitarbeiterinnen und 2 Mitarbeiter beschäftigt, rechnerisch waren insgesamt 12 Stellen besetzt.

Wissenschaftlicher Beirat

Der Wissenschaftliche Beirat der ACHSE ist mit derzeit 19 renommierten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern besetzt, die meisten von ihnen sind in der Medizin tätig und verfügen über Erfahrungen in Lehre und Forschung. Ihre Hauptaufgabe: Die ACHSE bei der Forschungsförderung und der Verbesserung der Versorgung zu unterstützen. Denn dazu braucht es fundierte wissenschaftliche Expertise und ein tiefgreifendes Verständnis der deutschen und internationalen Forschungs- und Versorgungslandschaft.

Die ACHSE wirbt dafür, dass krankheitsübergreifende Aspekte Seltener Erkrankungen ausreichend wissenschaftlich bearbeitet werden können. Der „Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen" setzt da ein deutliches Signal. Der wissenschaftliche Beirat schlägt der Stiftung einen Preisträger vor. Darüber hinaus berät der Kreis die ACHSE zu strategischen Fragen.

Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats arbeiten ehrenamtlich und werden für die Dauer von zwei Jahren ernannt.

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats der ACHSE sind:

- Prof. Dr. Jutta Gärtner, Universitätsmedizin Göttingen
- Prof. Dr. med. Volkmar Gieselmann, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Köln
- Prof. Dr. Bodo Grimbacher, Universitätsklinikum Freiburg
- Prof. Dr. Dr. Christian Grimm, Walther-Straub-Institut für Pharmakologie und Toxikologie Medizinische Fakultät Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München
- Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich, Eva Luise Köhler Stiftung
- Prof. Dr. med. Martin Oliver Hildebrandt, TUMCells Interdisziplinäres Zentrum für zelluläre Therapien, TU München, Fakultät für Medizin
- Prof. Dr. med. Christoph Klein, Dr. von Haunersches Kinderspital des Klinikums der Universität München
- Prof. Dr. med. Thomas Klockgether, Universitätsklinikum Bonn
- Prof. Dr. med. Alexander Münchau, Institut für Neurogenetik, Universität zu Lübeck
- Prof. Dr. Klaus Rüther, Praxis Prof. Rüther
- Prof. Dr. Paul Saftig, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
- Prof. Dr. Markus Schülke-Gerstenfeld, Charité Universitätsmedizin Berlin
- Prof. Dr. Catharina Schütz, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
- PD Dr. Oliver Semler, Klinik- und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Köln
- PD Dr. Malte Spielmann, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung
- Prof. Dr. med. Kurt Ullrich, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Prof. Dr. med. Christian Wahl-Schott, Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München
- Prof. Dr. med. Dagmar Wieczorek, Institut für Humangenetik, Uniklinikum der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
- Prof. Dr. Hans Zischka, Helmholtz Zentrum München

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

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 131 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 Menschen 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

Tätigkeitsbericht 2022
ACHSE e. V.

Geschäftsführung:
Mirjam Mann

Schirmherrschaft:
Eva Luise Köhler

Redaktion:
Bianca Paslak-Leptien
Grafik/Layout:
Anna Wiegandt

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.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