



ACHSE Aktuell – Mai 2016

Liebe ACHSE-Mitglieder, liebe Freunde der ACHSE, „Talentierte Frau findet



Team“, titelte ACHSE Aktuell im Mai 2009 und stellte uns Lisa Biehl vor. Was in den kommenden sieben Jahren folgen sollte, war jedoch mehr als das: Mit viel Know-how

und Wissen, breitgefächerten Fähigkeiten und Verve prägte Lisa Biehl als Koordinatorin und Initiatorin vieler Projekte und später als stellvertretende Geschäftsführerin die ACHSE. Frau Biehl hat sich nun für einen neuen Lebensabschnitt entschieden. Und so bleibt uns nur, ihr alles Gute zu wünschen und zu hoffen, dass sie der ACHSE weiterhin verbunden bleibt. Glücklicherweise liegen Freud' und Leid nah beieinander, und so ist es ein

kleiner, aber guter Trost, dass Frauenpower das ACHSE-Team an anderer Stelle neu ergänzt, denn unser Vorstand ist endlich wieder komplett: Der „Neuzugang“ Claudia Sproedt ist seit Gründung der Cystinose-Selbsthilfe e.V. dort aktiv und hat u.a. das Cytinose Zentrum in Traunstein mit initiiert. Mit Geske Wehr freuen wir uns auf eine „alte Bekannte“. Die Europabeauftragte der Selbsthilfe Ichthyose e.V. war schon einmal im ACHSE-Vorstand. Beide wurden in der letzten Vorstandssitzung kooptiert und werden die Arbeit unseres Dachverbandes für Menschen mit Seltene Erkrankungen mit vorantreiben. Und nun wünsche ich Ihnen eine interessante Lektüre.

Herzlichst

Inhaltsverzeichnis:

- S. 1)...Editorial
- S. 1)...Tag der Seltene Erkrankungen 2016
- S. 3)...Status quo NAMSE
- S. 3)...Reform der Pflegeausbildung
- S. 4)...Informationsaustausch MDS/MDK, GKV-Spitzenverband, ACHSE
- S. 6)...Innovationsfonds
- S. 6)...ERNs
- S. 7)...„Klinische Prüfungen – Teilnahme ja oder nein?“
- S. 7)...ACHSE Unternehmensforum
- S. 8)...Update se-atlas
- S. 9)...Projekt Zugang zu guten Patienteninformationen
- S. 9)...„Segen und Fluch Social Media?“
- S. 10)...Selbsthilfe hilft einander
- S. 11)...Teilnehmer für Studie gesucht
- S. 12)...„Mission possible!“ – Die InterPoD
- S. 13)...WEP-CARE gestartet
- S. 14)...Eva Luise Köhler Forschungspreis 2016
- S. 15)...Vormerken Termin ACHSE-MV 2016
- S. 15)...Ein Praktikant packt aus
- S. 16)...Ihre Meldungen
- S. 22)...Danke
- S. 23)...In eigener Sache
- S. 24)...Impressum/Termine

„Gebt den Seltene Eure Stimme!“ (1)



Der Tag der Seltene Erkrankungen am

29. Februar 2016: Unglaubliche 33 Aktionen

haben in 26 deutschen Städten stattgefunden. Selbsthilfvereine, Patientenorganisationen, Zentren für Seltene Erkrankungen, Ärzte, engagierte Ehrenamtliche – Sie – sind unserem Aufruf gefolgt und haben den Seltene ihre/ Ihre Stimme gegeben! Sie haben Tausende animiert mitzumachen und so die besonderen Bedürfnisse der "Waisen der Medizin" in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit gerückt. Davon zeugen auch die knapp

1.000 Beiträge in den Print- und Online-medien, TV und Hörfunk. Unzählige verfolgten, kommentierten und posteten zudem auf Facebook und YouTube. Ein riesiges Dankeschön!

Von Nord nach Süd, von Ost nach

West: Bunt, aber vor allem informativ ging es bei den Großveranstaltungen zu, mit Infoständen von bis zu jeweils 30 Selbsthilfeorganisationen, z.B. in Mainz, Bielefeld, Flensburg, Aachen, Dessau, Essen. In Münster wurde inklusiv getanzt, in Rostock zum Schlittschuhlaufen aufs Eis geladen, Bremen lockte mit Stelzenläufern, Amrum mit einer Kinderver-

“Gebt den Seltenen Eure Stimme!” (2)



Die roten ACHSE-Ballons sind schon obligatorisch — hier in Bielefeld, bevor sie ...

anstaltung und München war wieder Zentrum für den bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen. Aurich war zum ersten Mal dabei, Kölpinsee auf Usedom und Hannover waren wieder dabei, Würzburg sowieso und Flensburg hat erneut alle Register gezogen. Ob die „Rare Bag“ demnächst die Laufstege erobert, können wir nicht sagen. In Bornheim war sie ein Hit. Das gute Stück wurde für den Tag der Seltenen designt und von Hobbynäherinnen gefertigt. Eine Spende für ACHSE gab es obendrauf! Auch in Viersen wurde u.a. die Spendentrommel gerührt – „Bunte Menschen“ wurden hier für einen guten Zweck verkauft. Schüler über Seltene Erkrankungen zu informieren, war ein Anliegen von „Schule meets Klinik“ in Berlin. Neu-Ulmer Schüler hingegen entschieden sich auf Initiative der Beratung „genetikum“ für eine Straßenaktion mit Tombola, lernten dabei viel über „Seltene“ und informierten andere. Nicht nur Betroffene, sondern auch Ärzte konnten sich zudem bei Symposien bzw. Fortbildungen in Dresden, Essen, Berlin, Neu-Ulm schulen lassen.

Wir von ACHSE können uns nur bedanken, auch im Namen von EURORDIS. Denn diese Aktionen waren Teil eines großen Ganzen, das in 85 Ländern Hunderttau-



...in den Himmel fliegen — hier vor dem Bremer Rathaus.

sende bewegte und noch immer bewegt!

Lesen Sie mehr auf www.rardiseaseday.org

Sie können uns gern noch Ihre Bilder schicken

bianca.paslak@achse-online.de, die wir gern mit in unsere Bildergalerie aufnehmen: www.achse-online.de

Unterstützen Sie die „Waisen der Medizin“ jetzt!:

So appellierte ACHSE zum 29. Februar an Vertreter von Politik, Medizin, Forschung und forderte vernetzte Versorgung und Forschung jetzt! „Damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen besser und länger leben können, sind alle Entscheidungsträger im Gesundheitswesen und viele andere Verantwortliche in der Gesellschaft gefragt“, unterstrich unsere ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann. Und weiter: „Kliniken, Ärzte, Therapeuten, Krankenkassen, Reha-Einrichtungen, Universitäten, Forschungsgesellschaften, wissenschaftliche Fachgesellschaften, aber auch Bildungseinrichtungen, Arbeitgeber, Freunde, Nachbarn und natürlich Vertreter der Politik, sie alle müssen gemeinsam Menschen mit Seltenen Erkrankungen unterstützen.“ Damit aus Botschaften Taten wachsen, haben wir die Anleitung zum Mitmachen gleich mitgeliefert. Sie können diese nachlesen auf: http://achse-online.de/cms/was_tut_achse/oeffentlichkeit_schaffen/achse_fordert_2016.php



Action auf der Aue des DRK Klinikums Berlin | Westend

Und weil in Berlin sowieso schon jede Woche Straßen wegen Demonstrationen oder Festen gesperrt sind, suchten wir starke Botschafter aus unseren Selbsthilfereihen und packten unsere Forderungen gemeinsam in eine musikalische Aktion mit Augenzwinkern und Spaßfaktor! Das Video wurde rege geteilt und auf Webseiten eingebunden. Sie können es sehen auf www.achse-online.de oder direkt auf [youtube.com/ACHSEeV](https://www.youtube.com/ACHSEeV).

Status quo: NAMSE und Nationaler Aktionsplan

Im August 2013 wurde der Nationale Aktionsplan für



Menschen mit Seltenen Erkrankungen der Öffentlichkeit präsentiert. Danach ging es an die Umsetzung.

Auf www.namse.de finden Sie einen Zwischen-

bericht und erfahren, was seitdem im NAMSE – dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen – passiert ist. Alles in allem kann man sagen, dass einiges bewegt wurde und es viele Menschen gibt, die sich aktiv für die Seltenen einsetzen. Dennoch ist der Umsetzungsstand vom Nationalen Aktionsplan nicht zufriedenstellend. Zu dem wichtigsten Thema, die Etablierung einer Zentrenstruktur für Seltene Erkrankungen, gab es folgende Entwicklungen:

• Der Anforderungskatalog für die Typ A- und B-Zentren wurde in einer Pilotphase getestet.

• Viel Arbeit wurde durch den VUD – Verband der Universitätsklinika Deutschland e.V. – und die DKG – die Deutsche Krankenhausgesellschaft – investiert, um herauszufinden, welche notwendige Mehrarbeit zurzeit nicht durch die DRGs (Diagnosis Related Groups) finanziert wird. Leider liegt noch kein zufriedenstellendes Ergebnis vor. Alle wissen, dass die Vergütung aktuell unangemessen ist, dies zu belegen ist aber nicht.

einfach.

• Durch das Krankenhausstrukturgesetz wurde die Möglichkeit geschaffen, Zentren für besondere Aufgaben Zuschläge zu gewähren. Ob diese ohne Vorliegen der NAMSE-Zertifizierung auch wirklich in den Ländern verhandelt werden können, bleibt jedoch abzuwarten. Zumindest wurde diesbezüglich durch die NAMSE-Geschäftsstelle einiges an Vorarbeit geleistet, das Zertifikat jedoch liegt noch in weiter Ferne.

• Die NAMSE-Geschäftsstelle hat außerdem Vorschläge zur Sicherung der Nachhaltigkeit von NAMSE ausgearbeitet. Die Überlegung der Mitglieder der Steuerungsgruppe war ursprünglich eine Stiftung zu gründen, mit der die Arbeit von NAMSE fortgesetzt werden kann. Leider ist diese Idee an der fehlenden Bereitschaft der meisten Akteure, sich auch mit einer verbindlichen Zusage und mit bescheidenen finanziellen Mittel einzubringen, gescheitert. Jetzt wird überlegt, einen Verein zu gründen. Es ist enttäuschend, dass die Zukunft von NAMSE so unklar bleibt.

Um sowohl die inhaltliche Umsetzung des Nationalen Aktionsplans als auch die Fortsetzung von NAMSE voranzutreiben, wird als nächster Schritt ein Zukunftsworkshop mit geladenen Gäste organisiert. ACHSE ist als Mitglied der Koordinierungsgruppe an der Organisation beteiligt und wird Sie zeitnah darüber informieren wie es weitergeht.

ACHSE mischt sich ein - Reform der Pflegeausbildung (1)



Im Januar 2016 hat das Bundeskabinett den Gesetzentwurf zur Reform der Pflegeberufe beschlossen. Darin soll die bisherige Trennung der Ausbildungsgänge zum Alten-, Kranken-, sowie Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger zugunsten einer neuen generalistischen beruflichen Pflegeausbildung mit einem einheitlichen Berufsabschluss aufgehoben werden. Die so ausgebildeten Fachfrauen und -männer für Pflege sollen dann in der Lage sein, alte Menschen, kranke Erwachsene und auch kranke Kinder ihren Bedürfnissen angemessen zu pflegen. Hintergrund dieser Reform ist

ACHSE mischt sich ein - Reform der Pflegeausbildung (2)

der mit dem demografischen Wandel einhergehende



wachsende Bedarf an Pflegekräften.

Ergänzend zur fachberuflichen Pflegeausbildung sieht der Gesetzentwurf auch eine hochschulische

Pflegeausbildung vor und soll somit für alle Schulabgänger attraktiv werden und neue Karrieremöglichkeiten im Bereich „Pflege“ ermöglichen.

Verschiedene Fachbereiche der Kinder- und Jugendmedizin, das Kindernetzwerk und andere Verbände üben starke Kritik an dem gesetzlichen Vorhaben, weil sie befürchten, dass bei einer generalistischen Ausbildung die Kenntnisse über die speziellen Erfordernisse der Kinderkrankenpflege sowie über den kindlichen Organismus und seine Entwicklung nicht ausreichend berücksichtigt werden. Dies wird zu einem deutlichen Qualitätsverlust in der Pflege in der Kinder- und Jugendmedizin führen.

Auch wenn theoretisch noch kein Qualitätsdefizit entstehen muss, wenn eine Ausbildung aus einem allgemeinen und spezialisierten Teil besteht, unterstützt

ACHSE diese Kritik, weil die Reform die beträchtlichen Unterschiede zwischen Kinderkrankenpflege einerseits und Kranken- sowie Altenpflege andererseits nicht zu berücksichtigen scheint.

Am 13. Januar 2016 hat sich ACHSE zu diesem Thema an seine Mitglieder gewandt und per Mail die „Bitte um Unterstützung – Petition zum Erhalt der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege“, die von verschiedensten Institutionen und Verbänden getragen wird, weiter geleitet. Zwischenzeitlich gab es viel Kritik an der Vorgehensweise bei diesem Gesetzesvorhaben und der Ruf nach einem Moratorium wurde laut. Zu dem Kompromissvorschlag aus der Pädiatrie und dem Aufruf von Staatssekretär Laumann um Unterstützung für das Pflegeberufe-Reformgesetz hat die ACHSE keine Stellung bezogen. Laut Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) wurde in der öffentlichen Beratung der Petition „Erhalt der Kinderkrankenpflege“ im Beisein von Bundesminister Hermann Gröhe das Thema sehr kontrovers diskutiert. Trotz der Proteste von vielen Verbänden wurde das Gesetz im März zur ersten Lesung in den Bundestag eingebracht. Die Umsetzung soll ab 2018 erfolgen.

MDS/MDK, GKV-Spitzenverband und ACHSE im Austausch (1)

Ein erstes Treffen von Vertretern des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) mit Vertretern der ACHSE, der BAG Selbsthilfe und dem GKV-Spitzenverband hatte bereits in 2015 stattgefunden. Es ging darum, sich über die Aufgaben und Vorgehensweisen der Medizinischen Dienste der Krankenkassen und deren Dachorganisation, der Medizinische Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen zu informieren, insbesondere mit Blick auf die „Seltene Erkrankungen“. Dieser Austausch war im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen als Maßnahmenvorschlag 49 vereinbart worden

(siehe www.namse.de).

Beim 2. Treffen im Januar 2016 wurde erneut die hohe Bedeutung des Maßnahmenvorschlags und die Fortsetzung des gemeinsamen Austauschs unterstrichen. Im Fokus des Gesprächs standen die Entwicklungen seit dem ersten Treffen, die sich an dem Thema „Transparenz über die Aufgabenstellung und die Beratungskompetenz des Medizinischen Dienstes der Krankenkassenversicherung“ orientierten.

Herr Dr. Mohrmann berichtet über eine breit angelegte Informationskampagne der verschiedenen Gremien in der MDK-Gemeinschaft (Kommission und Konferenz der

MDS/MDK, GKV-Spitzenverband und ACHSE im Austausch (2)

leitenden Ärztinnen und Ärzten, Treffen der Sozialmedizinischen Expertengruppen-LeiterInnen (SEG) sowie Beirat für MDK-Koordinierungsfragen). Darüber hinaus erfolgte eine systematische Befragung der sozialmedizinischen Expertengruppen der MDK-Gemeinschaft und eine Auswertung der entsprechenden Stellungnahmen mit dem speziellen Fokus auf die Begutachtung von Leistungsanträgen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

Zusammenfassend lässt sich aus der Befragung für die Bereiche Hilfsmittel, Rehabilitation sowie Arzneimittelversorgung und Methodenbewertung folgendes feststellen:

- Die sozialmedizinische Begutachtung erfolgt durch „Sozialmedizinische Expertengruppen“ (SEG). Für diese Experten sind die Krankheitsfolgen ausschlaggebend, nicht die eigentliche Diagnose oder primäre Krankheitsursache. Hierfür legt man die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ zugrunde und nutzt Richtlinien des G-BA und MDS-Begutachtungsanleitungen. Darüber hinaus wird bei Bedarf eine fachspezifische Begutachtung veranlasst. Sind die eingereichten Informationen nicht nur zur Diagnose, sondern zu den Krankheitsauswirkungen aus Sicht der MDK ausreichend, wird per Aktenlage begutachtet. Ist dies nicht so, kann auch eine persönliche Begutachtung veranlasst werden. Der MDK bemängelt, dass häufig unzureichende Kenntnis und Anwendung des bio-psycho-sozialen Modells des ICF auf Seiten der behandelten Ärzte die Begutachtung unnötig erschweren würde.
- Der MDK nimmt für sich in Anspruch, Hinweise für spezialisierte Reha-Einrichtungen bei der Begutachtung zu berücksichtigen.
- Der Pflegebegutachtung bei Kindern im Hinblick auf „Beaufsichtigung und Anleitung“ liegt §14 SGB XI zugrunde, die Begutachtung erfolgt durch besonders geschulte Pflegekräfte oder Kinderärz-

te. Der zusätzliche Hilfebedarf eines erkrankten Kindes bemisst sich dabei an dem Bedarf, der gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind besteht.

- Die MDK-Begutachtung zur „Anerkennung medizinischer Hilfsmittel“ ist hochspezialisiert und wird durch die Sozialmedizinische Expertengruppe SEG5 „Hilfsmittel und Medizinprodukte“, sowie weiterer Fachteams beim MDS unterstützt. Bei vermeintlich untypischen Hilfsmitteln, die bei Seltenen Erkrankungen immer wieder zur Anwendung kommen, liegen die Gründe für eine Ablehnung oft in einer falschen Verordnung, falscher/mangelhafter Anpassung durch Himi-Lieferanten oder der fehlenden Erkenntnis beim Beantragenden, dass es sich nicht um ein Hilfsmittel im Sinne der Gesetzlichen Krankenversicherung handelt.
- Zum Thema „Arzneimittelversorgung – Off-Label-Use“ verweist der MDK auf die gesetzlichen Vorgaben und aktuelle Rechtsprechungen, die für die sozialmedizinische Begutachtung bindend sind.

Im Rahmen der Umfrage innerhalb des MDK und der Maßnahme 49 aus dem Nationalen Aktionsplan wurde die MDK-Gemeinschaft für die Thematik „SE“ und die Anliegen der ACHSE sensibilisiert. ACHSE e.V. und MDS wollen weiter in regelmäßigem Austausch bleiben. Es soll geprüft werden, inwieweit ein Dialog der Fortbildungsbeauftragten bei MDS und ACHSE e. V. dazu beitragen könnte, den Wissensstand und die Wissensverfügbarkeit für die Gutachter der Medizinischen Dienste weiter zu verbessern. Auch wenn es noch offene Fragen gibt und unterschiedliche Einschätzungen, war die ACHSE sehr erfreut über die Ernsthaftigkeit und Gründlichkeit mit der der MDS die Fragen angegangen und die eigenen Beratungen vorangetrieben hat.

Innovationsfonds – Aktivitäten der Zentren für Seltene Erkrankungen

Der Innovationsfonds ist ein von der Bundesregierung aufgelegter Fonds (Laufzeit 2016-2019), um neue Versorgungsformen und die Versorgungsforschung zu fördern: Von der jährlichen Förder-



summe in Höhe von insgesamt 300 Millionen Euro sollen jährlich 225 Millionen Euro dazu verwendet werden, neue Versorgungsformen zu fördern,

„die eine Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung zum Ziel haben und hinreichendes Potential aufweisen, dauerhaft in die Versorgung aufgenommen zu werden“ (§ 92a Abs. 1 SGB V). Die übrigen 75 Millionen Euro werden in Projekte der Versorgungsforschung investiert, „die auf einen Erkenntnisgewinn zur Verbesserung der bestehenden Versorgung in der ge-

setzlichen Krankenversicherung ausgerichtet“ (§ 92a Abs. 2 SGB V) sind. Über die Vergabe der Fördergelder entscheidet ein eigens eingerichteter Innovationsausschuss, der von einem Expertenbeirat unterstützt wird. Die Bekanntmachung wurde am 8. April 2016 auf der Website des G-BA veröffentlicht. Unser Dachverband, die BAG Selbsthilfe, stellt einen der beiden Patientenvertreter im Innovationsausschuss.

In der Förderbekanntmachung geht es, aufgrund unserer Lobbyarbeit diesbezüglich, auch um neue Versorgungsformen im Themenbereich „Menschen mit Seltene Erkrankungen“. Dies nehmen verschiedene der selbst ernannten Zentren für Seltene Erkrankungen zum Anlass, gemeinsam Anträge für Forschungsprojekte zur Verbesserung der Versorgung von Betroffenen von Seltenen Erkrankungen zu stellen.

ACHSE ist in diese Vorhaben eingebunden. Wir werden zu gegebenem Zeitpunkt über den Fortschritt und die Ausrichtung dieser Projekte berichten.

Europäische Referenznetzwerke (ERNs)

Grenzübergreifende spezialisierte Versorgung von Seltenen Erkrankungen: Für Seltene und hochkomplexe Krankheiten ist eine hochspezialisierte Gesundheitsversorgung erforderlich. Die



EU hat in den letzten Jahren schon verschiedene Maßnahmen ergriffen, um Kräfte und

Mittel zur Diagnose und Behandlung solcher Erkrankungen zu bündeln und damit die Versorgung der Betroffenen zu verbessern. Ganz aktuell ist der Prozess zur Errichtung Europäischer Referenznetzwerke (ERNs) im Gange. Die ERNs sollen Patientinnen und Patienten in allen EU-Mitgliedstaaten den Zugang zur Diagnose und Behandlung seltener und hochkomplexer Erkrankungen ermöglichen und erleichtern. Hierfür ist es notwendig,

über Grenzen hinweg Fachwissen auszutauschen. Vergleichbar den Aufgaben der nationalen Zentren für Seltene Erkrankungen, schaffen Europäische Referenznetzwerke (ERNs) eine klare Regulierungsstruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung innerhalb von Europa. Sie sind Netzwerke von Fachzentren, Gesundheitsdienstleistern und Laboren, die grenzübergreifend ausgelegt sind.

Nähere Informationen, auch zur Beteiligung der Patienten an den ERNs, finden Sie unter:

<http://www.eurordis.org/de/news/was-ist-ein-europaisches-referenznetzwerk>

<http://www.namse.de/infos-a-service/anerkenntungsverfahren.html>

„Klinische Prüfungen – Teilnahme ja oder nein?“ Eine Veranstaltung von vfa/vfa bio und ACHSE

Klinische Studien sind ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu neuen Therapieoptionen und ein dringendes Anliegen der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen. Doch die Zusammenarbeit mit der Patientenseite braucht Transparenz, so der

Tenor auf der gemeinsamen Tagung von ACHSE und dem Verband der forschenden Pharmahersteller vfa/vfa bio Ende Januar in Berlin. WissenschaftlerInnen und PatientenvertreterInnen konnten sich hier über Erfahrungen bei der Teilnahme an klinischen Studien austauschen. In seinem Eröffnungsbeitrag stellte der ACHSE-Vorstandsvorsitzende Dr. Reimann klar: „Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen neue Therapieoptionen.“ In den folgenden Beiträgen wurde der detaillierte Ablauf klinischer Prüfungen genauso erläutert wie die Arbeit von Ethikkommissionen in klinischen Prüfungen, aber auch die Verantwortung beteiligter Ärzte und die

Rechte und Pflichten von Studienteilnehmern. Bei dem Thema „Endpunkte“ waren sich Medizin und Patientenseite einig: Diese sollten so patientenrelevant und prognostisch sinnvoll wie möglich sein.

Besonders eindrücklich waren die Vorträge zu klinischen Prüfungen an Kindern: Eine Kinderärztin sowie eine betroffene Mutter führten vor Augen, welche Chancen mit einer Studienteilnahme verbunden sind, aber auch, was für einen enormen organisatorischen Aufwand dies für Patienten und Angehörige bedeutet. Ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Arzt, Patient und Eltern ist hier genauso wichtig wie ein enger Zusammenhalt und eine klare Aufgabenverteilung innerhalb der Familie.

Die Veranstaltung wurde von den Teilnehmern mit großem Interesse wahrgenommen und führte zu regem Austausch.

ACHSE Unternehmensforum: Optimierungsbedarf bei der Medikamentenversorgung im Krankenhaus? (1)

Die Arzneimittelversorgung im Krankenhaus stand bei dem ersten „ACHSE Unternehmensforum“ im Januar auf der Agenda. Dass diese zwar weitreichend gesetzlich geregelt, in der Umsetzung aber sowohl für die Betroffenen von Seltenen Erkrankungen als auch für ihre „Versorger“ erhebliche Herausforderungen mit sich bringt, hatte sich bereits im Vorfeld aus Gesprächen mit Patienten, Mitarbeitern von Pharmafirmen und Klinikärzten abgezeichnet.

Die Veranstaltung bot Gelegenheit, die Regelungen für die stationäre und ambulante medikamentöse Versorgung, den Zugang zu neuen Therapien in der Klinik und die Probleme im „Versorgungsalltag“ für Patienten und Ärzte im Krankenhaus einmal näher zu beleuchten und im Austausch mit Vertretern der pharmazeutischen Industrie, mit den Patienten und der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) nach praktikablen Lösungen zu fahnden.

In verschiedenen Beiträgen wurde die Erstattungsfähigkeit von neuen Medikamenten über die Leistungsvergü-

tung im ambulanten und stationären Bereich behandelt, dabei besonders auf die sogenannten DRGs (Diagnosis Related Groups, Fallpauschalen für „alle medizinisch notwendigen Leistungen“) eingegangen, die die Kosten der Behandlung eines „Durchschnittspatienten“ in einem „Durchschnittskrankenhaus“ decken. Mehrkosten für aufwendigere Therapien/Methoden können über Zusatzentgelte (ZE) gedeckt werden, die DRGs ergänzen. Darüber hinaus gelten noch Sonderregelungen für die sogenannten NUBs (Neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden), die mit den Fallpauschalen und Zusatzentgelten noch nicht sachgerecht vergütet werden können. Letztgenannte Optionen gelten in der Beantragung als sehr aufwendig und langwierig.

Für die oft kostenaufwendige Behandlung von Seltenen Erkrankungen gestaltet sich die Situation dann noch besonders schwierig, wenn die Betroffenen wegen einer anderen als ihrer Grunderkrankung stationär aufgenommen werden, denn in der Regel ist das

ACHSE Unternehmensforum: Optimierungsbedarf bei der Medikamentenversorgung im Krankenhaus? (2)

aufnehmende Krankenhaus für die Versorgung der Sel-



tenen Erkrankung nicht „gewappnet“. Wie groß dieses Problem für die Patienten in der Praxis tatsächlich ist, ist unklar. Die

ACHSE sucht nach Wegen, dies untersuchen zu können.

Die Vergütung der gleichfalls mit zu behandelnden Grunderkrankung wird in der DRG typischerweise nicht erfasst. Dies führt insbesondere dann zu erheblichen Schwierigkeiten, wenn der betroffene Patient eine hochpreisige Arzneimitteltherapie benötigt, die zwar als medizinisch notwendige Behand-

lungsleistung von der Klinik gleichfalls erbracht werden muss, aber nicht durch eine zusätzliche Vergütung kompensiert wird. So geschieht es regelmäßig, dass Medikation, die durch DRG-Fallpauschalen nicht gedeckt oder in langwierigen Verfahren als ZE erst beantragt werden müssten, dann aus dem ambulanten Sektor stationär zur Anwendung kommt. Auch Kurzentlassungen, zur Verschreibung und Erwerb von notwendigen Medikamenten außerhalb des stationären Sektors, finden statt. Im Zusammenhang mit Reha-Maßnahmen wird im Vorfeld des Reha-Antritts ähnlich verfahren. In der abschließenden Diskussion wurde deutlich, dass es keine „out-of-the-box“-Lösung geben wird, weil jeder der beteiligten „Player“ eine eigene Sicht auf und spezifische Probleme mit dem Thema hat.

Neueste Entwicklungen se-atlas

Der se-atlas, der als eine Maßnahme des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entwickelt wird, geht in die nächste Phase –



unter der Leitung der Medical Informatics Group (MIG) am Universitätsklinikum Frankfurt am Main, vormals IMBEI Mainz.

Viele ACHSE-Mitglieder haben bereits dazu beigetragen die Datenbasis des Versorgungsatlas zu verbessern. Sie haben ihre Selbsthilfeorganisation in den se-atlas eingetragen, haben der ACHSE Versorgungseinrichtungen für ihre Erkrankungen mitgeteilt oder Versorgungseinrichtungen, die im se-atlas zu finden sind als eine ihnen bekannte Einrichtung ausgewiesen. Die Qualität der Daten im se-atlas zu sichern, ist eine fortlaufende Aufgabe, an der viele Akteure beteiligt sind.

Die Medical Informatics Group (MIG) des Universitätsklinikums Frankfurt hat inzwischen eine technische Basis geschaffen, die es ermöglicht, Erkrankungen den Selbsthilfeorganisationen und den Versorgungseinrichtungen einzeln zuzuordnen. Damit wurde der Weg geebnet, bei der Suche nach einer Erkrankung im se-atlas künftig passgenaue Ergebnisse zu erzielen,

sowohl bei den Selbsthilfeorganisationen als auch bei den Versorgungseinrichtungen. Um eine Verbesserung zu erreichen, ist es wünschenswert, dass die Selbsthilfeorganisationen ihre Einträge im se-atlas überprüfen und die Erkrankungen, die ihnen auf Basis der Orphanet-Klassifikation zugewiesen wurden, anpassen. So kann die Darstellung der Ergebnisse um Fehler bereinigt werden.

In Kürze werden wir Sie, liebe Mitglieder, darüber informieren, wie Sie die Erkrankungen, die Ihren Organisationen im se-atlas zugewiesen wurden, dort direkt anpassen können. Sie können aber auch schon jetzt aktiv werden: Teilen Sie uns oder der Redaktion des se-atlas' einfach mit, unter welchen Erkrankungen Ihre Selbsthilfeorganisation auf www.se-atlas.de gefunden werden soll. Wir tragen Ihre Änderungswünsche dann ein. Ihre E-Mail schicken Sie bitte an gertrud.windhorst@achse-online.de oder an haase@med.uni-frankfurt.de. Wir freuen uns auf Ihre Zusendung.



„Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ - Projektförderung verlängert

Zu unserer großen Freude hat der BKK Dachverband e.V. die Förderung unseres **Projektes „Zugang zu guten Patienteninformationen“ bis zum Jahresende verlängert**. Damit erhalten Sie, liebe Mitglieder, die Möglichkeit, uns weiterhin ihre Krankheitsbeschreibungen zuzusenden, die wir, nach redaktioneller Überprüfung auf Orphanet, der Informationsplattform für Seltene Erkrankungen, einstellen lassen.

Das Projekt ist bei unseren Mitgliedern auf große Resonanz gestoßen, bietet es doch die Chance, die Kenntnisse und das Erfahrungswissen der Selbsthilfe auf Orphanet verfügbar zu machen. Allerdings hat die ACHSE bei der Planung des Projektes den zeitlichen Aufwand unterschätzt, der für unsere Mitglieder damit verbunden ist, ihre Krankheitsbeschreibungen zu überprüfen, evtl. zu überarbeiten und sie mit ihrem Vorstand bzw. wissenschaftlichem Beirat abzustimmen. Und auch für die ACHSE ist der zeitliche Aufwand weitaus höher als gedacht. So

kann es zum Beispiel vorkommen, dass Krankheitsbeschreibungen von Orphanet zurückgewiesen und formale Kriterien erneut überprüft werden müssen.

Dank der Förderungsverlängerung durch den BKK Dachverband ist es nun möglich geworden unseren Mitgliedern mehr Zeit für die Überprüfung bzw. Überarbeitung ihrer patientenorientierten Krankheitsbeschreibung und den damit verbundenen Abstimmungen einzuräumen.

Um Ihre Patienteninformationen innerhalb der Laufzeit des Projektes auf Orphanet verfügbar machen zu können, senden Sie uns diese bitte bis spätestens zum 1.9. zu. Und bitte denken Sie daran, dass die Krankheitsbeschreibungen folgende Kriterien erfüllen müssen:

- das Erstellungsdatum, das möglichst nicht länger als 5 Jahre zurückliegen sollte
- die Namen der Autoren und die des wissenschaftlichen Beirats oder der medizinischen Experten, die die

Krankheitsbeschreibung überprüfen

- Angabe zur Prävalenz
 - Hintergrundinformationen zur Krankheit zum Beispiel: Krankheitsanzeichen, Risikofaktoren, Auslöser auf den Alltag oder Heilungschancen
 - Informationen zu wichtigen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren
 - Hinweise im Umgang mit der Erkrankung (nach der Devise "Was Sie selbst tun können")
 - Angaben der zugrundeliegenden Quelle
 - weiterführende Links und Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen
 - und: der Suchraum der Recherche sollte möglichst nicht länger als 5 Jahre zurück liegen
- Ihre Krankheitsbeschreibungen senden Sie bitte an gertrud.windhorst@achse-online.de
- Sollten Sie noch Fragen zu dem Projekt haben, steht Ihnen Frau Windhorst gerne zur Verfügung.

„Segen und Fluch Social Media?“ (1)



Ob geliebt oder ungeliebt, an den „Sozialen Medien“ kommt heute niemand mehr vorbei. Welche Chancen damit für die Selbsthilfe verbunden sind und was man im Umgang damit beachten sollte, konnten Teilnehmer im Seminar der „ACHSE Selbsthilfe Akademie“ er-

fahren. 26 Teilnehmer waren der spontanen Einladung gefolgt und kamen am 22./23. April ins Hotel TRYP nach Berlin.

Bianca Paslak, bei ACHSE zuständig für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und Tobias Hartz, IT Leiter im

„Segen und Fluch Social Media?“ (2)

ACHSE Selbsthilfe Akademie

gefördert von **BARMER GEK**

Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, führten am ersten Seminartag in das Thema ein. Sie beleuchteten die Chancen und Risiken „Sozialer Medien“ und erklärten die kommunikative wie technische Seite sozialer Netzwerke. Sie stellten die verschiedenen Einsatzfelder, vor allem von Facebook vor und gaben Tipps, wie man sich, gerade auch unter dem Aspekt einer Seltenen Erkrankungen vor Missbrauch von Daten schützen kann. Es gab viele Fragen, Unsicherheiten und Diskussionen. Schnell wurde klar, dass in dem Seminar nur ein sehr kleiner Ausschnitt an Medien und ihrem Einsatzfeld in der täglichen Arbeit der Selbsthilfe dargestellt werden kann.

Ein Fazit ist, dass jede Gruppe/ Privatperson sich zunächst etwas intensiver mit den verschiedenen Mitteln beschäftigen, sich dann genau überlegen sollte, welche überhaupt für sie geeignet sind und ob genug Zeit und Geld vorhanden sind, um sie zu bedienen. Die auf

der Seite der Onlineplattform der ACHSE Selbsthilfe Akademie zur Verfügung gestellte und ergänzte Präsentation versucht Wissenslücken im Ansatz zu schließen.



Mit großem Interesse verfolgten die Teilnehmer am Samstag dann auch den Vortrag von Prof. Dr. Fabian Schuster von SBR Schuster & Partner Rechtsanwälte. Prof. Schuster schaffte es, das sehr trockene, aber eben auch wichtige Thema packend zu präsentieren und konnte so zumindest ein Grundgerüst an Wissen zu Fragen des Datenschutzrechts im Vereinsalltag, Pflichten in Sozialen Medien und auf Webseiten sowie Nutzungsrechte von Fotos/Film/Musik in der Vereinsarbeit an die Teilnehmer mitgeben. Und auch wenn die Rechtslage für gemeinnüt-

zige Vereine etwas weniger streng als für Privatpersonen zu sein scheint, gilt auch hier: „Ich bin für meine Inhalte verantwortlich!“

Die Social-Media-Managerin Juliane Döring von DocMorriss beschloss das Seminar mit ihren mehr als 10-jährigen Erfahrungen im Bereich Soziale Medien. Sie gewährte den Anwesenden u.a. einen Einblick in die kommunikative Bewältigung von Krisen. Interessant war auch zu sehen, welche Daten im Rahmen der verschiedenen Kanäle durch Anbieter gesammelt werden, welche Strategien hinter einem Facebook-Post stecken können und wieviel Zeit die professionelle Arbeit mit den „Neuen Medien“ frisst.

Alle Präsentationen und Vorträge des Seminars stehen den ACHSE-Mitgliedern auf der „ACHSE Selbsthilfe Akademie Online“ im PDF-Format und als Video zur Verfügung. Fragen zur „ACHSE Selbsthilfe Akademie“ beantwortet Ihnen gern Gertrud Windhorst unter 030/3300708-27 oder per Mail gertrud.windhorst@achse-online.de.

„Selbsthilfe hilft einander“ noch bis Jahresende (1)

Noch bis Ende des Jahres haben Sie, liebe Mitglieder, die Gelegenheit sich im Rahmen von „Selbsthilfe hilft einander“ mit Fragen zu besonderen und schwierigen Problemen, die sie im normalen Arbeitsablauf und mit Ihrem internen Know-how nicht lösen können, direkt an die ACHSE-

Geschäftsstelle zu wenden. Dann ist erst einmal Schluss mit dem von der AOK geförderten Unterstützungsprojekt von und für ACHSE Mitglieder.

Jetzt noch mitmachen: Wenn wir Ihre Fragen nicht direkt beantworten können, bitten wir Personen aus unseren Mitgliedsorganisationen

gezielt um Hilfestellung, suchen Rat bei den Freunden der ACHSE und den Mitgliedern des ACHSE-Vorstandes oder befragen Experten, die ihr Wissen der ACHSE unentgeltlich zur Verfügung stellen. Die Antworten auf Ihre anonymisierten Fragen stellen wir Ihnen, je nachdem

„Selbsthilfe hilft einander“ noch bis Jahresende (2)



wie komplex sie sind, als ACHSE MEMO oder als ACHSE INFOBLATT in unserem Intranet bereit. Bisher finden Sie dort Infoblätter, die sich unter anderem mit Fragen zur grenzüberschreitenden Versorgung, zur Bildung von Rücklagen oder damit beschäftigen, welche Versicherungen

abzuschließen sind, wenn eine seltene chronische Erkrankung diagnostiziert worden ist.

Ihre Fragen zu Problemen aus Ihrem Vereinsalltag richten Sie bitte an die E-Mail-Adresse selbst-hilft-einander@achse-online.de. Für Fragen steht Ihnen unter der Telefonnr. 030/ 3300708 -27 Gertrud Windhorst zur Verfügung, die Ihnen auch gerne Ihre Zugangsdaten für das ACHSE-Intranet mitteilt.

Teilnehmer für Online-Erhebung gesucht

Aufruf/Anzeige



**Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,**

wir möchten Sie auf unsere Online-Studie „Bedarf an psychosozialer Unterstützung von Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen“ hinweisen, für die wir freiwillige Teilnehmer suchen. Die Erhebung ist eine Teilstudie des Forschungsprojekts „Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen“.

Ziel dieses Projektes ist die Entwicklung einer Intervention, die Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen psychosoziale Unter-

stützung bieten soll. Die Online-Studie ist die erste Teilstudie des Projektes und zielt darauf ab, den Unterstützungsbedarf von Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen zu ermitteln.

Wir würden uns freuen, wenn Sie dieses Vorhaben unterstützen. Dies erfordert, dass Sie im Rahmen eines anonymen Online-Fragebogens eine Reihe von Fragen über Ihre aktuelle Versorgungssituation, Ihr Befinden, Ihren Unterstützungsbedarf sowie Ihren Wünschen in Bezug auf mögliche Interventionen beantworten.

Sie können an der Befragung teilnehmen, wenn Sie:

- an einer seltenen chronischen Erkrankung leiden
- über einen Internetzugang verfügen
- mindestens 16 Jahre alt sind

Link zur anonymen Onlinebefragung: <http://www.limesurvey.uni-hamburg.de/index.php/852448/lang-de>

Hier ist auch der Ablauf genauer beschrieben. Bei Fragen können Sie uns sehr gern kontaktieren: seltene.erkrankungen@uke.de

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung,

Natalie Uhlenbusch, Dr. Miriam Depping, Prof. Dr. Bernd Löwe



Die Erhebung ist eine Teilstudie des Forschungsprojekts „Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen“, gefördert von der Robert Bosch Stiftung und unterstützt von ACHSE e.V.

www.achse-online.de

„Mission possible!“

Unklaren Diagnosen auf den

Grund gehen: Seltene Erkrankungen sind im Medizineralltag eine Herausforderung – die Diagnosestellung an sich ist oft schon ein „Meilenstein“, die notwendige umfassende Versorgung im Anschluss schwierig. Man spricht von rund 6.000 Seltene Erkrankungen. So verschieden die Symptomatik auch ist, Menschen, die von solch einer Erkrankung betroffen sind, machen oft ähnliche Erfahrungen – den meisten gemein ist eine jahrelange Ärzteodyssee, immer in der verzweifelten Hoffnung, irgendwann die „richtige“ Diagnose zu erhalten.

Helfen, die leidvolle Odyssee zu beenden: Eine Anlaufstelle für diese Patienten ist seit 2013 die „Interdisziplinäre Kompetenzzentrum für Patienten ohne Diagnose (InterPoD)“ am Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEB) an der Universitätsklinik Bonn. Durch die interdisziplinäre Vernetzung, die durch InterPoD an der Universitätsklinik Bonn entstanden ist, kann Betroffene

nen ein leidvoller Weg zu einer Diagnose verkürzt werden. Herzstück dieses Projektes unter der Leitung von Professor Dr. Thomas Klockgether, Direktor der Klinik für Neurologie, ist die Zusammenarbeit von Medizinstudenten mit den Fachärzten der Uniklinik. Die Arbeit der Studierenden leistet einen wesentlichen Beitrag zur Prüfung und Aufarbeitung der oft sehr umfangreichen eingereichten Unterlagen, und durch die meist aufwendige Recherche in relevanten Datenbanken können die Studierenden sehr viele aktuelle wissenschaftliche Informationen zur Klärung von „Fällen“ beitragen.

Den Beschwerden akribisch auf den Grund gehen: „Hier werden wir besonders intensiv im Umgang mit den sehr umfangreichen Patienteninformationen geschult. Derart komplexe Patientenakten, bekommt man nicht im Studium zu sehen“, so Widian Laaraj, Judith Leyens und Tim Bender, Medizinstudenten im achten Semester und schon länger Teil der InterPoD. Patienten oder

deren betreuende Fachärzte wenden sich mit einer ausführlichen Patientenschilderung und Epikrise an die InterPoD. Diese Unterlagen werden mit dem Arzt der InterPoD und den Experten des ZSEB besprochen und wenn der Fall in Bonn bearbeitet werden kann, schicken die Patienten Ihre Befundunterlagen zu und beantworten den Fragebogen der InterPoD – „dann beginnt für uns und unsere Kommilitonen die Detektivarbeit“, so Tim Bender.

Mit viel Durchhaltevermögen

zum Ziel: Akribisch prüfen die Studenten jeden Fall, recherchieren und besprechen sich mit ihrem betreuenden Arzt. Bei ihrer Arbeit in der InterPoD lernen die Studierenden besser einzuschätzen, welche Ursachen den meist komplexen Beschwerdebildern zugrunde liegen können und mit dem oft großen Leidensdruck der Patienten umzugehen. Ihre Verdachtsdiagnosen besprechen die Studierenden mit den Experten des ZSEB und entwickeln so einen umfassenden Blick auf Patienteninformationen. „532 Anfragen haben wir 2015 beantwortet“, weiß Frau Leyens. „Wir beschäftigen uns Wochen, manchmal monatelang mit einer einzigen Akte, um dem Patienten eine Diagnose oder aber weitere diagnostische Möglichkeiten aufzuzeigen. Sechzig Patienten konnten wir in 2015 zu einer Diagnose verhelfen.“

Die Patientenseite nicht vergessen: Damit das Projekt auch im Hinblick auf die „Patientenzufriedenheit“



Dr. Christiane Stieber vom Projekt InterPoD mit „ihren“ StudentInnen.

„Mission possible!“ (2)

gut aufgestellt ist, gehört die ACHSE als Partner von Anfang an dazu. Die Dachorganisation für Menschen mit Seltene Erkrankungen setzt sich u.a. dafür ein, die Diagnosestellung bei Seltene Erkrankungen zu beschleunigen.

Bitte nachmachen! „Unsere Ausbildung hat Vorbildfunktion für die Schulung im Umgang mit komplexen Patienten, auf die das deutsche Gesundheitssystem so bisher nicht eingerichtet ist“, finden die Studenten. „Wer noch nie von den `Seltene Erkrankungen` gehört hat, kommt nicht darauf, sie in Betracht zu zie-

hen, schon gar nicht im stressigen Untersuchungsalltag.“ Eine frühe Schulung und Sensibilisierung beispielsweise durch die Aufnahme in den Lehrplan erachten alle drei als sinnvoll.

Ein Gewinn für alle Seiten:

„Unsere Studenten haben gelernt gut zuzuhören, differenziert zu denken und Aspekte zuzulassen, die nicht alltäglich sind. Sie schauen über den Tellerrand hinaus“, unterstreicht Dr. Christiane Stieber, die Koordinatorin des Projektes. Das ist nicht nur ein Gewinn für die beteiligten Studenten, es entspricht zudem

den Zielen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen, der 2013 veröffentlicht worden ist. Doch am wichtigsten ist: der Gewinn für alle Patienten!

Das Projekt InterPoD wird noch bis 31.12.2016 durch die Robert Bosch Stiftung gefördert.

Mehr Informationen auf:

www.achse-online.de,

www.zseb.uni-bonn.de

WEP-CARE – Eltern online helfen

WEP-CARE ist ein internetbasiertes Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit einer Seltene chronischen Erkrankung:



Logo of the University of Ulm and the Institute for Child and Adolescent Psychiatry at the University of Ulm.

Webbasiertes Elternprogramm (WEP-CARE)
 bei seltener chronischer Erkrankung eines Kindes

Kooperationspartner:
 Allianz Chronischer Seltene Erkrankungen (ACHSE e.V.)
 Charité Campus Virchow Klinikum, Max-Planck-Gesellschaft/Charité, Herong-Zentrum Berlin
 Freie Universität Berlin, Klinische Psychologie und Psychotherapie

Besuchen Sie uns auf:
<https://ulmer-onlineklinik.de>

gefördert von:
 Robert Bosch Stiftung

Hier werden Eltern bei der Bewältigung von krankheitsbezogenen Ängsten, bei Erschöpfung und Niedergeschlagenheit oder bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem erkrankten Kind unterstützt. Das Be-

ratungsangebot ist unabhängig von der Behandlung des Kindes. Medizinische Fragen, die Diagnose oder Behandlung ihres Kindes betreffend, können bei WEP-CARE nicht beantwortet werden.

WER ist beteiligt: Das Projekt WEP-CARE wird von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm in Kooperation mit dem Christiane Herzog-Zentrum an der Charité Berlin, der Freien Universität Berlin sowie ACHSE durchgeführt – gefördert durch die Robert Bosch Stiftung. Dr. Christine Mundlos, ist Projektkoordinatorin und Ansprechpartnerin auf ACHSE-Seite. Unsere Betroffenenberaterin Eike Jogwer-Welz ist Teil des Beraterteams.

Teilnehmen können: Mütter und

Väter (auch Pflege- oder Adoptiveltern), die ein Kind im Alter von 0-17 Jahren haben, das eine Seltene Erkrankung hat. Wenn Sie teilnehmen möchten benötigen Sie über den Behandlungszeitraum von ca. 12 Wochen einen Internetzugang.

Bereits erfolgreich erprobt wurde die internetbasierte Beratung übrigens mit dem Verein Mukoviszidose e.V.

Mehr Infos und Registrierung:
<https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=688>

Sind Sie interessiert? Melden Sie sich bitte bei Dipl. Psych. Elena Deresko:

wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de

Oder bei der ACHSE-Lotsin: christine.mundlos@achse-online.de

Eva Luise Köhler Forschungspreis für Forschung an Muskeldystrophien

Forschung braucht Förderung: Der Eva Luise Köhler



Zu den Gästen zählten auch der Bundespräsident Joachim Gauck mit Partnerin sowie Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Foto Peter Himself

Forschungspreis für Seltene Erkrankungen wurde von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung am 5. März in Berlin an ein Forschungsteam vergeben, das die Jury mit seinem Forschungsansatz zur Behandlung von Muskeldystrophien (Muskelschwund) überzeugte: Privat-Dozent Dr. rer. nat. Sven Thoms und Prof. Dr. med. Ekkehard Wilichowski sowie das Forschungsteam der Arbeitsgruppe Muskeldystrophie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Göttingen. Der Biochemiker Dr. Sven Thoms und der Oberarzt Prof. Ekkehard Wilichowski nahmen den mit 50.000 Euro dotierten Forschungspreis 2016 im Namen des gesamten Teams aus den Händen von Eva Luise Köhler entgegen.

„Durch mutige Forscher wie Dr. Sven Thoms und Prof.



Eva Luise Köhler hält ihre Laudatio, Foto Peter Himself

Ekkehard Wilichowski erfahren Menschen mit Seltenern Erkrankungen Hoffnung. Von Muskeldystrophien, mit denen er und sein Team sich befassen, ist in Deutschland nur jeder 100.000ste Mensch betroffen. Doch hinter dieser seltenen Häufigkeit stehen viele Einzelschicksale und

Leidensgeschichten derjenigen, die, abseits großer Fallzahlen, nach Heilung oder wenigstens Linderung einer seltenen Krankheit suchen. Mittlerweile wissen wir, dass viele der wissenschaftlichen Erkenntnisse über Seltene Erkrankungen auch das Verständnis über zahlreiche Volkskrankheiten verbessern. Deshalb dürfen wir bei dieser Forschung nicht nachlassen“, so Eva Luise Köhler.

Ziel des Forschungspreises ist es, die Erforschung Seltener Erkrankungen, die in Deutschland noch nicht ausreichend gefördert wird, anhand beispielhafter Projekte voranzutreiben. Er wurde in diesem Jahr schon zum



ACHSE ist seit Anfang an Kooperationspartner, Foto ACHSE

neunten Mal und wieder in Kooperation mit ACHSE verliehen. Aus Anlass des zehnjährigen Jubiläums der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenern Erkrankungen fand die Verleihung im Rahmen einer festlichen Matinée im Konzerthaus am Gendarmenmarkt in Berlin statt. Bundespräsident Joachim Gauck mit Lebensgefährtin Daniela Schadt, gehörten ebenso zu den Gästen der Veranstaltung wie auch der Bundesminister für Gesundheit Hermann Gröhe. Alle Gäste kamen in den Genuss eines Kurzkonzertes der Staatskapelle Halle unter der Leitung von Generalmusikdirektor Josep Caballé-Domenech.

Eva Luise Köhler, Jury-Vorsitzende und Stiftungsbeirat-



ACHSE-Vorstand Dr. Reimann, Foto Peter Himself

Prof. Grüters-Kieslich, Bundespräsident Joachim Gauck und natürlich ACHSE-Vorstandsvorsitzender Dr. Andreas Reimann — sie alle unterstrichen in ihren Laudationen und Grußworten, wie wichtig Forschung im Bereich der Seltenern ist und, dass hier immer noch zu wenig geschehe.

Termin Mitgliederversammlung 2016

Jetzt schon vormerken: Die ACHSE-Mitgliederversammlung mit anschließender Fachtagung findet am 18. und 19. November 2016 in Rheinsberg (bei Berlin) statt. Wir freuen uns auf Sie.

Einladung und Programm schicken wir Ihnen wie immer rechtzeitig vorab zu. In Rheinsberg tagen wir im „Hotel am See“ <http://www.hausrheinsberg.de/>

Eine Übernachtung im Einzelzimmer kostet hier inkl. Vollverpflegung 97,30 Euro, im Doppelzimmer inkl. Vollverpflegung 166,60 Euro – dieser Preis gilt für zwei Personen.



Ein Praktikant packt aus ...



Mein Name ist Jonas Gerbsch und ich hatte – so viel vorweg – das große Glück, ein sechswöchiges Praktikum bei der ACHSE absolvieren zu dürfen. Im „normalen“ Leben bin ich Student der Staatswissenschaften in

Passau. Über meinen kleinen Bruder, der an der Seltenen Erkrankung Langerhans-Zell-Histiozytose leidet, kam ich bei meiner Suche nach einem Praktikum, welches möglichst viele meiner zentralen Studienbereiche (Politikwissenschaften, Jura, VWL, Soziologie, Geschichte) anspricht, auf die ACHSE. Ein Verein, der sich der Interessensvertretung für chronisch kranke Menschen verschrieben hat, der folglich im Kontakt zur Politik steht, mit juristischen Fragestellungen konfrontiert ist, sich um Projekt- (und die eigene) Finanzierung kümmern muss und sich im Umfeld einer sich ständig verändernden Gesellschaft bewegt, erschien mir als sehr vielversprechend.

Nach einigen Emails und einem sehr angenehmen Vorstellungsgespräch in Frau Manns Küche – das eigentlich vorgesehene Café hatte keinen Platz mehr frei – bekam ich die Zusage, ab Februar 2016 ein sechswöchiges Praktikum machen zu dürfen. Und jetzt, nachdem die sechs Wochen viel zu schnell vorbei sind, kann ich sagen, dass meine Erwartungen mehr als übertroffen wurden!

Mir wurde von Anfang an überraschend viel Verantwortung übertragen: Ich durfte Projektanträge bearbeiten, Forderungskataloge formulieren, an diversen Meetings teilnehmen, mich an einem „Mission Statement“ sowie

an Grußworten versuchen. Außerdem war ich beim ACHSE Unternehmensforum dabei, habe Yann Le Cam getroffen, konnte an der Preisverleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises teilnehmen und und und ... Nicht zuletzt habe ich faszinierende Einblicke in die Arbeit der ACHSE und das Gesundheitssystem allgemein gewonnen.

Und, das darf nicht unerwähnt bleiben, ich war Teil des fantastischen ACHSE-Teams. Ich bin vom ersten Tag an herzlich aufgenommen worden und habe mich sofort wohl gefühlt. In vielen persönlichen Gesprächen und auch gerne bei der einen oder anderen Tasse Kaffee habe ich das ACHSE-Team sehr lieb gewonnen. Jeder bei der ACHSE ist mit Herzblut bei der Sache, was natürlich eine tolle Motivation für mich war.

Für mich war das Praktikum also ein voller Erfolg, denn ich habe viel gelernt und viel erlebt. Ich werde der ACHSE auf jeden Fall verbunden bleiben, und wer weiß, vielleicht ergibt sich ja die Gelegenheit, die Arbeit der ACHSE auch noch einmal selbst zu unterstützen.

VIELEN DANK, Jonas Gerbsch



(P.S. Das ACHSE-Team dankt Jonas für sein ehrenamtliches, aber vor allem unermüdliches Engagement, den Text hat er übrigens freiwillig geschrieben ;-))



Abschied: Der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V. verabschiedet sich bei seiner Mitgliederversammlung nach 10 Jahren von Helga Kipp und Bernhard Jürgens. Beide gaben ihren Vorsitz an die nächste Generation weiter. Der Gesamtvorstand dankte beiden für ihre mit Herzblut geleistete ehrenamtliche Vor-

standstätigkeit. Sie haben mit Freude, Kraft und Energie neue Wege im Bereich der Glaukom-Selbsthilfe entstehen lassen. Dies funktioniert nur in einem harmonisch eingespielten Vorstandsteam. Kontaktdaten: BvGS e. V. Märkische Str. 61, 44141 Dortmund, Tel. 0231 10877553, www.bundesverband-glaukom.de

Dieses Jahr wird die **Kindness for Kids Stiftungsprofessur zur Versorgungsforschung** für Seltene Er-



krankungen im Kindesalter an der Universität zu Lübeck ausgeschrieben. Die Professur hat zum Ziel, die Versorgungssituation von betroffenen Kindern nachhaltig zu verbessern. Durch grundlegende Forschung sollen neue

Theorien und Methoden im Bereich der Versorgungsforschung entwickelt werden. Die Professur soll als Ansprechpartner für Entscheidungsträger, Selbsthilforganisationen und Versorger fungieren.



**Selbsthilfegruppe
Glykogenose
Deutschland e.V.**

Aufruf für alle Betroffenen mit Muskelbelastungsintoleranz: GSD 0, IIIa, IV, V, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV

Lasst Euch registrieren im Patientenregister: www.euromacregistry.eu Das Register ist der Weg zu Forschung und Entwicklung von Therapien. Bei Bedarf hilft Euch der Koordinator von Euromac in Deutschland: enrico.kuehnle@bergmannsheil.de Prof. David Weinstein, Florida, berichtet von erfolgreichen gentherapeutischen Tests zur Heilung von Leber-Glykogenosen (Typ I). Eine erste klinische Studie am Menschen ist 2016/17 geplant. Die Gentherapie könnte langfristig auch für andere Glykogenosen anwendbar sein.



Hoffnungsbaum e.V.

Förderung des NBIA-Patientenregisters: Mittendrin mit NBIA - Unter diesem Motto lädt Hoffnungsbaum e.V. NBIA-Familien, Mediziner und Therapeuten zur 8. NBIA-Familienkonferenz vom 25.-28.08.2016 in die Jugendherberge Düsseldorf ein. Dort wird u.a. über das NBIA-Patientenregister berichtet, das im Rahmen eines EU-Projektes in den vergangenen 4 Jahren aufgebaut worden ist. Hoffnungsbaum hat dieses vom Friedrich-Baur-

Institut in München geleitete internationale Projekt jetzt mit 30.000 Euro finanziell unterstützt, in Kooperation mit der internationalen NBIA-Patientengruppe NBIA Alliance. Die im Patientenregister gesammelten Daten sollen dazu beitragen, klinische Studien vorzubereiten.



Online-Expertenforum: Vom 16. bis 23. Juni 2016 bietet die Deutsche Rheuma-Liga im Internet ein Expertenforum zum Thema „Medikamentöse Thera-

pie bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen" an. Rheumatologen stehen Betroffenen und Interessierten gerne Rede und Antwort: www.rheumaliga.de/forum

Selbstmanagement interaktiv: Die Deutsche Rheuma-Liga hat Anfang des Jahres eine App zur Schmerzbewältigung entwickelt: „Rheuma-Auszeit“. Im Alltag bietet sie Betroffenen Fantasiereisen, Entspannungsübungen, Selbst-Massage-Anleitungen, Bewegungsübungen und Wasseranwendungen an. Bis jetzt wurde sie



ca. 6.000 Mal heruntergeladen. Die Resonanz der Nutzer auf die Übungen ist durchweg positiv. Weitere

Informationen:

www.rheuma-liga.de/support-app



Internationale MPS-Konferenz 2016 in Deutschland: Alle zwei Jahre treffen sich aus

aller Welt Menschen, die von Mukopolysaccharidosen (MPS) oder verwandten Krankheiten betroffen sind. Vom 14.-17. Juli 2016 ist die deutsche MPS-Gesellschaft Gastgeber der 14. Internationalen MPS-Konferenz in Bonn. Erwartet werden rund 1.000 Teilnehmer.

Im Mittelpunkt des Symposiums stehen aktuelle Informationen aus Forschung, Therapie und klinischem Bereich sowie der internationale Austausch von Patienten, Eltern, Familien und Experten. Für junge Patienten und Geschwister gibt es spezielle Angebote. www.mps2016.com



Kontakte knüpfen:

Hallo, wir, Anna Schwarz und Alexander Meyer, sind die neuen Jugendvertreter der DHAG (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft). Gerne möchten wir den Kontakt zu anderen jugendlichen Ataxie-Betroffenen (bis ca. 35 Jahre) oder auch zu jungen Angehörigen aufnehmen. Vorstellen könnten wir uns gemeinsame Unterneh-

mungen, Austausch oder auch ärztliche Informationen zu erhalten, z.B. bei Freizeiten, sind aber auch offen für andere Ideen und Anregun-

gen. Wir würden uns über eine Kontaktaufnahme freuen! Schreibt uns: alexander@ataxie.de oder anna@ataxie.de. Bis bald!

1. Thüringer Guillain-Barré-Syndrom-Symposium, zusammen mit SRH Waldklinikum Gera, war ein großer Erfolg. Die 60 Teilnehmer waren von Organisation und Inhalt begeistert. Die Vorträge



von Prof. Dr. Geis, Uniklinik Jena, von Prof. Dr. Harms, Charité Berlin, Prof. Dr. Pohl, HELIOS Klinik Schloss Pulsnitz – und von Frau Schubert, Moritz Klinik Bad Klosterlausnitz kamen gut an. Die Podiumsdiskussion war sehr lebhaft. Wir danken allen Sponsoren, die unser Symposium finanziell unterstützt haben.



Schnelle Schüler:

Beim Spendenlauf des Gymnasiums Goßheim-

Wehingen haben Schüler 7.350 Euro für die IEB e.V. DEBRA Deutschland erlaufen. Der Schwarzwälder Bote berichtete ausführlich von der erfolgreichen Aktion und den flinken Schülern. (Foto: Alle Teilnehmer in der Sporthalle.)

Jetzt anmelden: Patienten, deren Augenarzt eine therapiebedürftige Gefäßveränderung festgestellt hat, können sich aktuell für die Teilnah-

me an einer Therapie-studie Universitäts-Augenklinik Bonn melden, dem Zentrum für Augenveränderungen bei PXE. Pseudo-xanthoma elasticum (PXE) führt zur Verkalkungen des elastischen Bindegewebes. Neben möglichen Veränderungen der Haut und des Herz-Kreislauf-Systems ist häufig auch das Auge betroffen. Gelegentlich auftretende Gefäßveränderungen unter der Netzhaut können zu



bleibenden Seheinschränkungen führen. (SHG PXE Deutschland e.V.)



25 Jahre Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.:

Mit vielen „Auf- und Abs“ hat sich über die Jahre eine bundesweit aktive Selbsthilfe entwickelt, die bei Betroffenen und Wissenschaftlern große Anerkennung findet. Wert legen wir auf den Informationsaustausch durch Gespräche, webbasierte Informationen, Beratungen, Seminare und Broschüren. Zur Feier dieses Ereignisses wurde

am 23. April 2016 der Marfan-Forschungspreis



verliehen.

AUF GEHT'S - NO ONE SHOULD GO ALONE:

Die RB World App soll Menschen auf der ganzen Welt verbinden, die als Kind an einem Retinoblastom erkrankt sind – damit keiner al-

lein mit dieser Erkrankung leben muss und jeder von den Erfahrungen der anderen profitieren kann. Betroffene können andere einladen, die wie sie, als Kind an einem Retinoblastom erkrankt sind. Jeder kann Gruppen bilden, z.B. RB Germany, RB Argentina, RB Netherlands, etc. Oder man tauscht sich 1 zu 1 aus. Zudem gibt es ein

Wiki, mit Wissen, von dem alle profitieren können und in dem man Fragen an die gesamte RB-World-Community stellen kann. Hier kann man auch gezielt nach den Menschen suchen, die je nach Krankheitsbild, Alter und Wünschen zu einem passen.

Sicherheit hat oberste Priorität: Die gesamte Kommunikation und alle medizinischen Informa-



tionen sind verschlüsselt, nur eingeladene Nutzer können die App herunterladen. Es werden keine Namen gespeichert, keine E-Mail-Adressen angezeigt. Ab sofort gibt es die RB World App kostenlos bei GooglePlay und im AppStore.



„Nicht zu groß, nicht zu klein – sondern genau richtig!“ Am Beispiel des kleinwüchsigen Felix wird Kindern im Vor- und Grundschulalter in diesem Kinderbuch das Thema „Anderssein“ vermittelt. Entwickelt wurde das Buch vom amerikanischen Verein „Understanding Dwarfism“. Die deutsche Fassung wird vom Bundesverband kleinwüchsige Menschen

und ihre Familien e. V. (BKMf) herausgegeben und kann gegen eine Versandkostenpauschale von 5 Euro unter info@bkmf.de bestellt werden. Die Veröffentlichung erfolgte mit freundlicher Unterstützung des AOK-Bundesverbandes.

Neuaufgabe Patientenbroschüren mpn-netzwerk: Die umfassend überarbeiteten Neuauflagen der Patienten-

tenbroschüren zur Polycythaemia vera (PV) und zur Essenziellen Thrombozythämie (ET) des mpn-netzwerk e.V. liegen vor. Die kostenlosen Publikationen der Selbsthilfeorganisation für Menschen mit chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und ihre Angehörigen können auf www.mpn-netzwerk.de/publikationen.html heruntergeladen oder unter



zung des digitalen Projekts „Save-the-Brain“ von Google Deutschland gewonnen. Das Ziel des Projekts ist es, über die seltene und tödliche Kinderdemenz NCL aufzuklären. Anhand eines virtuellen Gehirns werden Gehirn-Funktionen und Demenz näher erklärt und zeitgleich spielerisch Online-Spenden für Forschungsprojekte zur Bekämpfung von NCL gesammelt.



Alpha1 Deutschland legt ein Kinderbuch auf:

Im vorderen Teil begleitet die Robbe Ralph mit ihren Freunden aus dem Zoo spielerisch das Kind beim Erlernen von Begriffen und Verhaltensweisen rund um den Alpha-1-Antitrypsinmangel. Die Vererbungslehre wird erläutert und Hinweise auf Nichtrauchen, gesundes Essen, Sport und Ruhephasen wer-

den gegeben. Beispiele aus der Kinderwelt vereinfachen das Begreifen und nehmen diffuse Ängste. Im

hinteren Teil wird den Erwachsenen der Gendefekt noch einmal verständlich erklärt.

Bestellen unter: www.alpha1.deutschland.org



2 Neue Broschüren: Die Patientenorganisation für angeborene Im-



mundefekte, dsai e.V., hat veröffentlicht: „Vitamin D und Immundefekt“ und „Kinderwunsch und Schwangerschaft bei primären Immundefekten“. Die Broschüren können online kostenfrei bestellt werden:

<http://www.dsai.de/publikationen/broschueren.html>



Erste TSC-Stipendiatin in den USA:

Hannah Schäfer, neue Ansprechpartnerin für TSC-Patienten an der LMU in München, ist seit dem 29.02. als Stipendiatin zu Gast in Cincinnati, USA. Dort besucht sie aufgrund des an sie verliehenen Forschungsstipendiums der Deutschen Tuberoöse Sklerose Stiftung das

Cincinnati Childrens Hospital. Ziel ihres dreimonatigen Aufenthalts: Versorgungsansätze und Forschungserkenntnisse sammeln und diese in ihre Arbeit in Deutschland einbinden, um die Gesundheit und Pflege von Patienten mit Tuberoöse Sklerose zu verbessern. (Foto: Galina Görl)



HSP-Bundesseminar:

Etwa 150 Mitglieder des HSP-Selbsthilfegruppe-Deutschland e.V. tagten zum 9. Mal im Harzer Braunlage. Thema:

„Schmerzen und deren Behandlung“. HSP steht für Hereditäre Spastische Spinalparalyse. Führende Neurologen und Physiotherapeuten berichteten zu aktuellen Forschungen und Behandlungsmöglichkeiten. In Deutschland sind ca. 8.000 Menschen betroffen. Typisch für HSP:

spastische Steifheit der Beine, Stolpern, später größere Geh-Schwierigkeiten. Wir danken der Techniker Krankenkasse für ihre finanzielle Unterstützung. Mehr Infos dazu unter www.hsp-verein.de.



broschueren@mpn-netzwerk.de bestellt werden. Die fachliche Beratung hat MPN-Experte Prof. Martin Griebhammer übernommen.

Neues Internetforum: Am 29.02. ist das neue Internetforum des mpn-

netzwerk e. V. an den Start gegangen. Das kommunikative Herzstück des Vereins löst die bisherige „Yahoo-Newsgruppe“ ab. Sie diente dem Austausch der Mitglieder untereinander, bot jedoch zunehmend weniger Komfort und Datenschutz.



Das neue Forum ist Bestandteil der modernisierten Vereinswebseite www.mpn-netzwerk.de und besticht durch ein frisches Design, thematisch gegliederte Foren, intuitive Suchfunktionen und bebilderte Bedienungshinweise.

Publikation der AG Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH): „Mein schönster Moment - Wahre Geschichten, die das Leben mit Behinderung auch schreibt“ Beim freien Assoziieren zu Behinderung werden den meisten spontan Begriffe und Gedanken einfallen wie: Schicksalsschlag, Krankenhaus, Operatio-



nen, Rollstuhl usw. Das trifft auch zu, denn das Leben mit Behinderung bleibt ein Leben lang herausfordernd. Aber manchmal ist das Leben auch nur anders schön. Diesen Blick auf Behinderung hat man nicht, bzw. erst, wenn man mit ihr lebt. www.asbh.de - Publikationen



Ratgeber: In dieser neu konzipierten 27-seitigen Broschüre von Autor Prof. Dr. Bernhard Wörmann wird die Haarzell-Leukämie ausführlich beschrieben, unterteilt nach der klassischen Form und der Haarzell-Leukämie-Variante. Neben allge-

meinen Informationen werden typische Symptome, diagnostische Maßnahmen und die verschiedenen Therapieansätze dargestellt. Zudem geht es um Unterstützungsmöglichkeiten, Vermeidung von Komplikationen durch Infektionen und darum, welche Fachärzte für dieses sehr seltene Krankheitsbild zuständig sind. Die kostenlose Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der Knappschaft Bochum. Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Bestelladresse: Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Postfach 3001, 38630 Goslar info@haartzell-leukaemie.de



Buchtipps: "Erkennen was wirklich zählt im Leben, denn jedes Leben ist wertvoll." Florian hat Partielle Trisomie 7, ein seltener Gendefekt. In "Ein ganz besonderes Leben" nimmt uns seine Mutter Hannelore Rüscher mit auf den Weg durch

das noch junge, manchmal schwierige und chaotische Leben mit ihrem jüngsten Sohn. Die Geschichte gewährt tiefe Einblicke in den Alltag mit einem behinderten Kind, die Mut macht und Hoffnung gibt. Das Buch ist erhältlich über Amazon und die Autorin Hannelore Rüscher: Tel. 06182/66581 für 9,95€.

Gewinner der
Google Impact Challenge
Deutschland 2016

We Save the Brain! Im Rahmen einer öffentlichen Online-Abstimmung, der Google Impact Challenge hat die NCL-Stiftung 10.000€ für die Umset-



Tom Wahlig Stiftung sagt HSP den Kampf an: Hinter der Tom Wahlig Stiftung liegen bewegende Monate. Sowohl auf dem Gebiet der Forschung, bei Sport- sowie Kulturveranstaltungen konnte die Stiftung wieder viele Mitstreiter für den Kampf gegen die genetisch bedingte Erkrankung HSP (Hereditäre

Spastische Spinalparalyse) finden. Erst kürzlich brachte die Stiftung Wissenschaftler aus der ganzen Welt in Düsseldorf zusammen, um über Entwicklungen auf dem Gebiet der Forschung zu berichten. Besonders mitreißend war für uns Ende Februar der Tag der Seltenen Erkrankungen. Ein Infostand in Münsters Innenstadt lockte unzählige Besucher. Vor allem

der Auftritt des inklusiven Tanzvereins Funky e.V. sorgte für wahre Begeisterungstürme. „Gemeinsam klappt's eben doch am Besten.“ Wir freuen uns auf die nächsten Herausforderungen!

Blick zurück und nach vorn mit dem BV Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.: "Das Magazin" Nr.2 ist erschienen, das 1. Jungentreffen in Berlin -



fand statt, wir nahmen teil an verschiedenen Seminaren, Kongressen und in Arztzentren und berichteten von unserer Arbeit, der Beirat wurde erweitert und wir starteten mit Aktionen zum TdSE in 4 Städten! Im Oktober gibt's das 8. bundesweite Ärzte- und Patiententreffen in Oberwesel am Rhein zum Thema: Bewegungskonzepte in der Therapie. Und wir treten weiterhin für Hilfebedarf, Patientenwünsche, Entwicklungen gemeinsam mit Ärzten ein.



Welt-Sklerodermie-Kongress 2016 in Lissabon: Unsere Selbsthilfe nahm am Kongress mit einer 3-köpfigen Delegation vom 18.-20.02. teil, bei dem sich 1.200 Ärzte aus mehr als 50 Ländern und mehr als 300 Patienten austauschten. Beachtens-

wert waren in diesem Jahr, zusätzlich zu den Fach-Beiträgen der Ärzte, die vielen Berichte von Betroffenen. Der Kongress stand unter dem Motto: "united we win". Links zu den Video-Aufzeichnungen der Vorträge findet man über: sklerodermie-sh.de



8. Skoliosetag und Jugendtag am 24. September 2016 in Dresden: Neben dem Umgang mit der Erkrankung werden Möglichkeiten und Grenzen verschiedener skoliosespezifischer Therapien dargestellt. Wir erläutern

Indikationen, Möglichkeiten und Grenzen von bewegungserhaltenden Verfahren in der Wirbelsäulen Chirurgie. Die Ergebnisse einer Studie der Uniklinik Münster zum Umgang mit der Erkrankung und der Selbstwahrnehmung von Skoliosepatienten werden vorgestellt uvm. Nach den Vorträgen ist ausreichend Zeit für Fragen und Diskussionen. Der parallel stattfindende Jugendtag richtet sich ausschließlich an Betroffene im Alter von 14 bis 18. Workshops befassen sich mit allgemeinen Problemen, die das Leben mit der Erkrankung und u. U mit dem Korsett erschweren. Vom Kleiderkauf über den

Schulalltag bis zum Sport—gemeinsam versuchen wir Lösungsansätze zu finden. Wie man trotzdem Spaß bei Sport und Tanz haben kann, zeigt ein weiterer Workshop. Darüber hinaus kann sich ausgetauscht werden. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Alle Infos: www.bundesverband-skoliose.de/BVSkolioseAktuell



20. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Würzburg am 30.09.-02.10.: Bei der überre-



Michael Oeschger, Gabi Niehaus, Stephan Houbertz

gionalen Patiententagung vom Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. erwartet Sie eine Vielzahl interessanter Vorträge und Workshops, vermittelt durch renommierte Experten, und umfangreiche Möglichkeiten zum Betroffenenaustausch. Mehr Infos: www.glandula-online.de > Wer wir sind > Veranstaltungen.



Stark wie ein Ritter am 07.05. im Schloss Aschaffenburg: Zum

Internationalen MPS-Tag veranstaltet mps zum 8. Mal das beliebte Fest. Gaukler, Spielleute, Feuerspucker, Märchenerzähler und Musikgruppen begeistern mit ihrem Können. Rund 40 mittelalterliche Demonstrations-, Aktions- und Informationsstände laden Jung und Alt von 11.30–20.00 Uhr zum Mitmachen ein. www.mps-ev.de



Transition – eine gemeinsame Herausforderung für die Selbsthilfe?: Auf dem 5. Kongress der DGFTM am 11./12.11. beschäftigen sich Patientenorganisationen weitgehend unab-

hängig voneinander mit der Gestaltung von Transition für ihre Mitglieder. Bemühungen finden diagnoseorientiert und isoliert statt. KEKS e.V. richtet am 12.11. einen Workshop für die Selbsthilfe aus. Ziel ist die Schaffung eines Arbeitskreises zur Auseinandersetzung mit diagnoseübergeordneten Themen. Anmeldung unter www.transitionsmedizin.de

Zum Europäischen Protesttag am 04. Mai für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung rufen Verbände gemeinsam zur Demonstration in Berlin und anschließend Kundgebung unter folgendem Motto auf: Deutschlands Zukunft inklusiv gestalten! Kein Kompromiss bei der Teilhabe! Ab 13 Uhr vor dem Bundeskanzleramt.



„Einer für Alle!“



„Man ist niemals allein, wenn man zusammen hält...“ - in diesem Sinn, vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Unserem Aufruf auf der ACHSE-Mitgliederversammlung 2015 sind bereits viele von Ihnen und aus Ihren Kreisen gefolgt. Durch Ihre langfristigen Zusagen, unsere Aktion „Einer für Alle!“ in jedem Jahr mit einem Betrag zu bedenken, geben Sie uns Halt und Zuversicht. Das zeigt: Wir sind auf dem richtigen Weg.

Viele von Ihnen haben die Botschaft schon weitergetragen, haben andere animiert, mitzumachen. Sie haben sich in den eigenen Reihen, bei Ihren Mitgliedern, Freunden und Verwandten weiter für ACHSE stark gemacht. Toll!

Für diesen tollen Start unseres Projektes danken wir allen, die mitmachen sehr.

Bitte erzählen Sie weiter von unserer Mitmachaktion und animieren Sie andere, auch „Einer für Alle!“ zu werden. Helfen Sie uns dabei, weitere Unterstützer zu finden, denn nur so können wir die Arbeit der ACHSE fortführen. Für mehr Experten, fundierte Informationen und ergebnisorientierte Forschungsaktivitäten, für mehr Gleichberechtigung bei Ärzten, Kliniken, Versicherern – damit alle Betroffenen einer Seltenen Erkrankung eine schnellere

Diagnose und eine fachgerechte Behandlung erhalten.

GEMEINSAM ist niemand allein. Gemeinsam sind wir stark. Gemeinsam: „Einer für Alle“. Herzlichen Dank!

Laden Sie hier unser Mitmachformular herunter [http://achse-online.de/cms/spenden u foerdern/einer fuer alle.php](http://achse-online.de/cms/spenden_u_foerdern/einer_fuer_alle.php)

oder melden Sie sich bei Hartmut.Fels@achse-online.de Telefon: 030-3300708-0

Konzert für die Seltenen

Wie aus einem guten Gedanken eine schöne und erfolgreiche Aktion werden kann, die alle begeistert mitreißt, demon-



strierten Schüler der „Liebfrauenschule“ in Köln: Dank einer WDR-Reportage hatten sie erkannt, wie wichtig es ist, eben gerade diejeni-

gen zu unterstützen, die nicht im Fokus der Öffentlichkeit stehen, nämlich die „Waisen der Medizin“. Mit diesem Themen und der Idee, eine Spendengala durchzuführen, setzte sich eine kleine Schülergruppe in der Schülervertretung gegen andere starke Themen durch. Und so organisierte ein kleines Team eine Benefizgala zugunsten der Arbeit von ACHSE – ganz allein. „Wir

sind der Meinung, dass Menschen mit zum Teil gänzlich unerforschten Krankheiten geholfen werden sollte“, begründete Svea Rescheleit, Koordinatorin der Spendengala, ihr Engagement. Zahlreiche auch illustre Gäste kamen zu der Gala mit klassischem Konzert am 29.02., dem Tag der Seltenen Erkrankungen, ins Kardinal-Höffner-Haus in Köln. Der Vorstandsvorsitzende von ACHSE, Dr. Andreas Reimann stellte die Arbeit der ACHSE vor. Mit einem Gesamterlös von 3.000 Euro war die Gala ein voller und toller Erfolg.

Wir bedanken uns von Herzen. Die Schülervertretung der Liebfrauenschule hat sich mit viel Hingabe und Tatendrang für die „Seltenen“ und somit auch für ACHSE stark gemacht.

ACHSE-Geschäftsstelle in Bewegung (1)

Das einzig Beständige im Leben, ist bekanntlich die Veränderung, auch innerhalb der ACHSE-Geschäftsstelle:

Lisa Biehl hat seit 2008 mit ihren kreativen Ideen, liebevoller Unterstützung und harter Arbeit die ACHSE bewegt und viel für Menschen mit Seltenen Erkrankungen getan. Zu unserem Bedauern wird Lisa jetzt auf andere Art und Weise Impulse setzen, und damit – dessen sind wir sicher - ihren Mitmenschen Gutes tun. Ihr Weggang wird schwer aufzufangen sein, zumal uns die finanziellen Mittel fehlen, die Stelle neu zu besetzen. Wir wünschen Lisa Biehl viel Glück und Erfolg für die Zukunft. Lisa bleibt der Gemeinschaft der Seltenen verbunden, und wir hoffen, dass unsere Wege sich regelmäßig kreuzen. Man erreicht sie ab sofort unter Lisa.Biehl@impulse-setzen.de.



Neue Ideen und Impulse bringt unsere Baroness, Rania von der Ropp aus ihrer Elternzeit mit. Als unsere neue Fundraiserin ist sie mit großem Enthusiasmus und

Lebensfreunde unterwegs um alte und neue Freunde zur Unterstützung der ACHSE zu bewegen. Wir sind guter Dinge, dass sie die dringend notwendigen Mittel einwerben wird. Es ist ein großes Glück, dass ihre Aufgaben in der Öffentlichkeitsarbeit während ihrer Elternzeit so kompetent, positiv und dynamisch von Bianca Paslak wahrgenommen wurden und diese jetzt als unsere „neue“ Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit Teil des Teams bleibt. Bianca Paslak hat mit Facebook, in ACHSE Aktuell, aber auch generell in unserer Arbeitsweise neue Akzente gesetzt und wird eine ansprechende und professionelle Öffentlichkeitsarbeit für die Seltenen sicherstellen.



Dazu kommen und gehen Praktikanten, Werkstudenten und Honorarkräfte, so wie z.B. Heike Kaatsch. Sie hat einige Jahre stundenweise die Buchhaltung unterstützt – kompetent, effizient und fröhlich. Doch für diese Bürounterstützung fehlen uns im Moment leider die Mittel. Froh waren wir, als Jonas Gerbsch, Student der Staatswissenschaften, uns ehrenamtlich zum Tag der


Auf einen Blick!
ACHSE-Termine
13.05.2016

Fachtagung zum 10-jährigen Jubiläum des ambulanten Kinderhospizdienstes KiDi in Heidelberg

18.05.2016

SightCity Forum in Frankfurt Main, Fachmesse für Sehbehinderte und blinde Menschen und Interessierte, "Patientensymposium: Neue Chancen für Seltene Erkrankungen"

25.05. - 28.05.2016

ECRD 2016 in Edinburgh Europäische Konferenz für Seltene Krankheiten und Orphan-Produkte

ab 02.06.

ACHSE-Fotoausstellung „Waisen der Medizin“ im Universitätsklinikum Tübingen, Gebäude Frauenklinik

14.09.2016

Verleihung MSD Gesundheitspreis 2016, Verleihung in München

18.11. - 19.11.2016

ACHSE-Mitgliederversammlung und Fachtagung in Rheinsberg

Alle Termine finden Sie in unserem

„Terminkalender“ auf

www.achse-online.de

ACHSE-Geschäftsstelle in Bewegung (2)

Seltenen Erkrankungen 2016 in vielen Bereichen mit großem Sprachtalent und Fachwissen unterstützte. Maren Wagner, die vorletztes Jahr für ein ähnliches Praktikum zu uns gestoßen war, blieb uns als studentische Hilfskraft im Bereich Öffentlichkeitsarbeit ab 2015 über ein Jahr stundenweise treu. Jetzt schreibt sie ihre Diplomarbeit. Dafür wünschen wir ihr natürlich viel Kraft und alles Gute.

Dieter Vieß, der uns zuvor schon bei der Organisation der Benefizgala „Seltene Gelegenheiten“ unterstützt hatte, konnte für ein paar Monate sein Schreibtalent einbringen.

Seit kurzem ergänzt Cordula Stork unser kleines ACHSE-Büroteam. Die Kinder-



krankenschwester vom Kinderhospiz „Sonnenhof“ der Björn Schulz Stiftung hier in Berlin ist in der Ausbildung zur Dokumentati-

onsassistentin. Aufgrund ihrer Tätigkeit im Hospiz, ist sie schon lange in Berührung mit Seltene Erkrankungen. Sie wird ihr Ausbildungspraktikum bei uns absolvieren und kann sicher einen wichtigen Beitrag für unseren Tätigkeitsbereich ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung leisten. Wir freuen uns auf die gemeinsame Zusammenarbeit!

In der ACHSE-Geschäftsstelle ändert sich vieles, aber eines gewiss nicht: Wir sind alle leidenschaftlich für Sie im Einsatz und freuen uns, so viel wie möglich für Menschen mit Seltene Erkrankungen zu bewegen! Bitte sagen Sie uns Bescheid, ob dies gelingt und was wir besser oder anders machen sollten!

Ihre



Geschäftsführerin ACHSE e.V.

ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltene Erkrankungen und ihren Angehörigen. ACHSE bündelt Ressourcen und Informationen und trägt die Anliegen der Seltene in Gesellschaft, Gesundheitswesen und Wissenschaft.

ACHSE e.V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin
Telefon: 030-3300708-0

Fax: 0180-5898904

E-Mail: info@achse-online.de

www.achse-online.de

Wir stehen Ihnen gern für Ihre Fragen und Ideen zur Verfügung!

Schirmherrschaft: Eva Luise Köhler

Vorstand: Dr. Andreas Reimann (Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (1. stellv. Vorsitzender), Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Anja Klinner, Ute Palm, Claudia Sproedt, Geske Wehr

Mitarbeiter: Mirjam Mann (Geschäftsführung), Hartmut Fels (Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Eike Jogwer-Welz (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Marina Krüger (Mitgliederbetreuung und Büro), Bianca Paslak (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Rania von der Ropp (Fundraising), Stephanie Arndt (Spenderbetreuung), Gertrud Windhorst (Informationen)