

ACHSE in der „NAMSE Zukunftswerkstatt“ (2)

Rund 80 Experten von Patientenorganisationen, aus Medizin, Wissenschaft, Politik und Pharmaindustrie diskutierten im Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) am 20. September 2016 in Berlin gemeinsam die Zukunft des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE).



Hintergrund: Das NAMSE wird aktuell noch vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) finanziert. Im Juni 2018 läuft diese Finanzierung aus.

Zunächst wurde eruiert, worin die Herausforderungen der Zusammenarbeit im NAMSE bisher bestanden, welche Ziele schon erreicht worden sind und welche Inhalte zukünftig vorangetrieben werden müssen. Drängendstes inhaltliches Anliegen war und bleibt die Implementierung einer zertifizierten Zentren-Struktur, darin waren sich alle Anwesenden einig.

In mehreren „Open-Space-Workshops“ wurde dann u.a. diskutiert, wie das Thema Seltene Erkrankungen auch in Zukunft auf allen Agenden (Politik, Gesundheit, For-

schung, Wissenschaft) zu halten ist, wie die Akteure in einem schlagkräftigen NAMSE gemeinsam zusammenarbeiten können und welche neuen Themen wichtig werden, denen man sich widmen muss.

Zahlreiche Vertreter der Patientenseite, darunter vier Vorstandsmitglieder von ACHSE, der Ehrenvorsitzende, Christoph Nachtigäller, der auch die Begrüßungsrede hielt sowie ACHSE-Lotsin Dr. Mundlos waren intensiv an den Diskussionen beteiligt.

Wichtigstes Ergebnis des intensiven Tages war sicher die Erkenntnis, dass das NAMSE eine feste Institution werden sollte, die mit einer eigenen Geschäftsstelle die Maßnahmenvorschläge des Nationalen Aktionsplans vorantreibt und sich für die weitere Umsetzung der notwendigen Verbesserungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen jetzt und in Zukunft einsetzt.

Ideen, wie die Struktur aussehen kann, die eine Zusammenarbeit der 28 Akteure weiterhin und zukünftig ermöglicht, wurden diskutiert. So scheint die Gründung eines „NAMSE-Vereins“ mit „Dachstruktur“ sinnvoll. Es wurde überlegt, welche Rolle die jeweiligen Akteure übernehmen könnten, wer sich inhaltlich wie einbringt, welche Akteure zusätzlich in den NAMSE-Prozess eingebunden werden könnten – als Multiplikator oder Berater und vor allem, wie die Struktur finanzierbar wäre.

Die Steuerungsgruppe des NAMSE (in der ACHSE seit Anfang an die Patientenseite vertritt) wird Mitte November besprechen, welche Schritte als nächstes zu gehen sind.

Innovationsfonds – Begutachtung läuft

Der Innovationsfonds ist ein von der Bundesregierung aufgelegter Fonds, der neue Versorgungsformen und die Versorgungsforschung fördern soll. Die gesamte Fördersumme beträgt jährlich € 300 Mio., der Förderzeitraum reicht von 2016- 2019. Von den € 300 Mio. sollen jährlich € 225 Mio. zur Förderung neuer Versorgungsformen verwendet werden, 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 Mio. werden in Projekte der Versorgungsforschung investiert, „die auf einen Erkenntnisgewinn zur Verbesserung der bestehenden Versorgung in der gesetzlichen Kran-

Innovationsfonds – Begutachtung läuft (2)

kenversicherung ausgerichtet“ (§ 92a Abs. 2 SGB V) sind. Die Seltene Erkrankungen sind unter den „neuen Versorgungsformen mit themenspezifischen Bezug“ aufgeführt. Über die Vergabe der Förder-



gelder entscheidet ein eigens beim Gemeinsamen Bundesausschuss eingerichteter Innovationsausschuss. Die Förderbekanntmachung erfolgte am 9. April 2016, die Antragsfrist endete am 5. Juli 2016. Im Herbst werden die förderungswürdigen Projekte bekannt gegeben. ACHSE ist in vier Anträge eingebunden und wird Sie bald über die Entscheidungen informieren.

Ausweitung des se-atlas` auf die deutschsprachigen Nachbarländer



Aktuell werden im se-atlas (www.se-atlas.de) Möglichkeiten geschaffen, dass zukünftig auch die Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfeorganisationen aus anderen Ländern recherchiert werden können. Im Mai führte die Medical Informatics Group (MIG) des Universitätsklinikums Frankfurt aus diesem Grund einen ersten virtuellen Workshop mit den Dachverbänden der Selbsthilfeorganisationen aus den deutschsprachigen Ländern durch (ProRaris Schweiz, Pro Rare Austria, ALAN – Seltene Erkrankungen Luxemburg). In seinem Vortrag erläuterte Dr. Holger Storf, Abteilungsleiter der MIG, zunächst den aktuellen Stand des se-atlas`. Anschließend führte er den Teilnehmern live die Redaktionsabläufe des Versorgungsatlas` für Seltene Erkrankungen vor. **Geplant ist, eine Kooperation abzuschließen, die auf die jeweilige länderspezifische Gegebenheit des Gesundheitssystems abgestimmt wird.**

Um die Qualität des se-atlas` kontinuierlich zu verbessern, haben wir Sie kürzlich um Ihre Mithilfe gebeten. Dieses Mal ging es darum, die Richtigkeit der Erkrankungen, die den Selbsthilfeorganisationen zugeordnet sind, zu überprüfen.



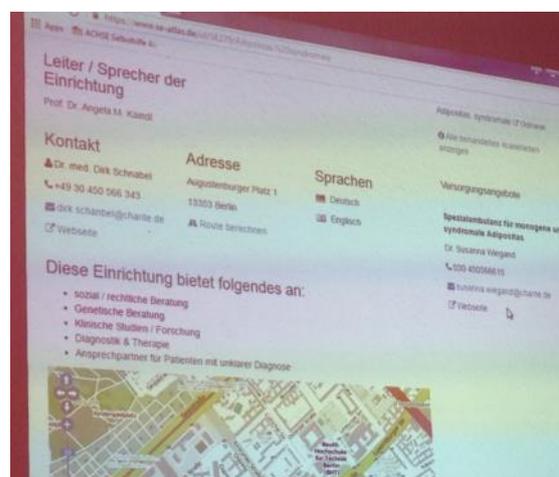
Der Datenbestand ist in der Zwischenzeit deutlich gewachsen. Außerdem hat es im September ein umfangreiches Update gegeben. So wurde u.a. die Suchfunktion überarbeitet. Doch nur Sie können helfen, den se-atlas weiter zu verbessern, wissen, ob Versorgungseinrichtungen für Ihre Erkrankung eingearbeitet sind. Teilen Sie ACHSE oder der se-atlas-Redaktion in Frankfurt bitte Ihre Hinweise und Änderungswünsche mit.

Gertrud Windhorst

ACHSE Wissensnetzwerk / ACHSE Selbsthilfe Akademie
Telefon: 030 3300708-27
gertrud.windhorst@achse-online.de

Johanna Haase

Redakteurin se-atlas
Medical Informatics Group (MIG)
Telefon: 069 6301-84437
haase@med.uni-frankfurt.de



Offizieller Start des ZIPSE

Ende des Jahres geht das Zentrale Informationsportal über Seltene Erkrankungen (ZIPSE), das vom Bundesministerium für Gesundheit unterstützt wird, an den Start. ZIPSE gehört zu den ersten Maßnahmen, die im Rahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen umgesetzt wurden. Das Portal, maßgeblich vom Center for Health Economics Research Hannover (CHERH) an der Leibniz Universität Hannover entwickelt, war bisher als Beta-Version im Netz zu finden.

Das Zentrale Informationsportal bündelt verfügbare Informationen über Seltene Erkrankungen

zu Themen wie Diagnostik, Therapie, Selbsthilfe, Versorgungseinrichtungen, Forschung und Registern, aber auch zu sozial- und leistungsrechtlichen Fragen. **Es stellt keine Primärinformationen bereit, sondern verweist auf bereits vorhandene qualitätsgesicherte Informationsquellen.**

ZIPSE befindet sich noch in der Pilotphase, d.h. das Portal wird nach und nach mit Informationen über Informationsanbieter zu Seltenen Erkrankungen erweitert. Um aufgenommen zu werden, müssen Informationsanbieter einen Selbstauskunftsbogen ausfüllen, der nach einer Qualitätsprüfung durch die

ZIPSE-Redaktion frei geschaltet wird.

Geprüft wird zum Beispiel, ob die Website die Datenschutzrichtlinien erfüllt, ein Impressum und die Möglichkeit der Kontaktaufnahme zum Betreiber der Website enthält, um nur einige der 13 selbstaufgestellten Qualitätskriterien zu nennen. Außerdem tragen die Mitarbeiter der ZIPSE-Redaktion auch selbst Informationsanbieter auf das Portal ein.

Sollten Sie dort noch nicht als Selbsthilfeorganisation verzeichnet sein, füllen Sie einfach den Selbstauskunftsbogen aus, den Sie auf der Website finden. www.portal-se.de

Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern – Aufruf

Senden Sie uns weiterhin Ihre patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen, damit wir diese auf Orphanet, dem Referenzportal für Seltene Erkrankungen, bereitstellen können. Das Projekt „Zugang zu guten Patienteninformationen verbessern“ wird noch bis Ende des Jahres gefördert vom BKK Dachverband.

Zur Erinnerung, die Beschreibungen müssen folgende Punkte enthalten:

- 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

• die Angabe zur Häufigkeit

• Hintergrundinformationen zur Krankheit, zum Beispiel: Krankheitsanzeichen, Risikofaktoren, Auslöser auf den Alltag oder Heilungschancen - Infos 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 Suchzeitraum der Recherche sollte möglichst nicht länger als 5 Jahre zurück liegen

Senden Sie Ihre Beschreibungen bitte an gertrud.windhorst@achse-online.de. Und weil noch viele Beschreibungen fehlen, freuen wir uns umso mehr, dass wir das Projekt mit Ihnen gemeinsam in 2017 fortführen können, denn ab kommendem Jahr wird es von der **Stiftung Berliner Sparkasse gefördert.**

November-Seminar: „Steuer- und Vereinsrecht – Basiswissen und Praxisfragen der Seltenen“

ACHSE Selbsthilfe Akademie

gefördert von **BARMER GEK**

anmelden, denn es **sind noch Plätze frei**.

Das kommende Seminar der ACHSE praktische Fragen aus der Praxis zu Selbsthilfe Akademie findet vom beantworteten, die Sie uns im Vorfeld 4.-6.11. in Bonn, im Hotel zur Post gestellt haben. Sie können gern statt. Rechtsanwalt Dr. Daniel Fischer referiert an diesen beiden Tagen zum Thema „Steuer- und Vereinsrecht“. Dabei geht er u.a. auf die neuesten Entwicklungen im Steuerrecht ein. Der Hauptteil eines Seminartags besteht jedoch darin, Sie sich auch noch für das Seminar

Fragen zur „ACHSE Selbsthilfe Akademie“ beantwortet Ihnen gern Gertrud Windhorst unter 030/3300708-27 oder per Mail gertrud.windhorst@achse-online.de.

Die ACHSE Selbsthilfe Akademie wird gefördert von der BARMER GEK.

Selbsthilfe hilft einander – Unterstützungsprojekt von und für ACHSE-Mitglieder

Wenn Sie Fragen zu besonderen und schwierigen Problemen im Vereinsalltag haben, die Sie im normalen Arbeitsablauf und mit Ihrem internen Know-how nicht lösen können, können Sie sich damit jederzeit an die ACHSE Geschäftsstelle wenden. Für Ihre Fragen nutzen Sie bitte die E-Mail Adresse Selbsthilfe-hilft-einander@achse-online.de. Ihre Fragen beantworten wir Ihnen in Form eines MEMOs oder eines ausführlichen Infobriefs, die wir anschließend allen ACHSE-Mitgliedern

in unserem Intranet zur Verfügung stellen.

Ansprechpartnerin für „Selbsthilfe hilft einander“ ist ebenfalls Gertrud Windhorst, E-Mail: gertrud.windhorst@achse-online.de oder Tel.: 030 - 33 00 708 - 27.

ACHSE Unternehmensforum September 2016 (1)



Was genau ist eigentlich der Unterschied zwischen dem „significant benefit“ (beträchtlicher Nutzen), der für die Zulassung eines Orphan Drugs bei der EMA belegt werden muss und dem (Ausmaß des) Zusatznutzen (sei er „beträchtlich“, „erheblich“, „gering“ oder „nicht-

quantifizierbar“), der in Deutschland vor den Preisverhandlungen beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) belegt werden muss? Mit der Hilfe verschiedener Referenten aus den Reihen der Teilnehmer, dem Public Affairs Manager von EURORDIS, Jean-Louis Roux und anhand einiger Fallbeispiele, versuchten die Teilnehmer des ACHSE Unternehmensforums sich dem Thema zu nähern.

Warum ist die Frage so interessant? Damit ein Medikament zugelassen wird, muss der Hersteller der

European Medicine Agency (EMA) Wirksamkeit und Sicherheit des Medikaments beweisen. Will der Hersteller außerdem mit einem sogenannten „Orphan Drug-Status“ zugelassen werden, muss er der EMA belegen, dass das Medikament einen beträchtlichen Nutzen für die betroffenen Patienten hat. Diese Zusatzanforderung gilt nur für Orphan Drugs, weil der Hersteller dadurch bestimmte Vorteile erhält.

Nach der europäischen Zulassung müssen die Hersteller in den verschiedenen europäischen Län-

ACHSE Unternehmensforum September 2016 (2)



dern, belegen, dass das zugelassene Medikament auch besser ist, als die Medikamente, die schon auf dem Markt sind. Dies nennt man Health Technology Assessment (HTA). Aufgrund dessen wird entschieden, ob ein Medikament auch durch die Krankenversicherungen erstattet wird und zu welchem Preis. Diese Bewertung fällt in den Ländern regelmäßig anders aus. Dies bedeutet, dass die Medikamente, die zugelassen sind, oft nicht in allen europäischen Ländern erstattet werden. Hinzu kommt, dass manchen EU-Ländern schlicht das Geld fehlt, um alle zugelassenen Medikamente zu erstatten.

Da für Orphan Drugs schon bei der Zulassung ein Nutzen für die Betroffenen dargelegt werden muss, müssen die Hersteller in Deutschland bei der drei Monate später durchgeführten „frühen Nutzenbewertung“ nur noch das „Ausmaß des Zusatznutzen“ belegen. Der Gemeinsame Bundesausschuss G-BA und insbesondere auch der GKV-Spitzenverband kritisieren regelmäßig die Qualität der Evidenz, die auf der europäischen Ebene zu einem „significant benefit“ führt. Sie hadern mit

der Regelung, dass für Orphan Drugs der Zusatznutzen gesetzlich als belegt gilt.

Wenn die EMA und die sogenannten HTA-Behörden enger zusammenarbeiten würden und ein größerer Konsens darüber bestehen würde, was belegt sein muss, könnten die klinischen Studien besser auf die Anforderungen der verschiedenen Behörden ausgerichtet sein. Es würden bessere Daten generiert. Die Entwicklung von Medikamenten würde erleichtert, wenn nicht total verschiedene Anforderungen einzuhalten wären (wenn dies überhaupt geht). Es ist verständlich, dass die Preise in den verschiedenen EU-Ländern nicht gleich sein können. Aus Patientensicht ist es jedoch völlig unverständlich, dass ein bestimmtes Medikament z.B. in England als gut gilt, in Schweden gar nicht gut und in Deutschland als mittelmäßig eingestuft wird. Beim ACHSE Unternehmensforum haben wir uns deshalb auch mit der Frage beschäftigt, wie die Behörden besser zusammenarbeiten könnten.

Fazit des spannenden Austausches mit rund 30 Teilnehmern war, dass sich die verschiedenen Bänke des G-BAs, der Industrie und der Patientenselbsthilfe mehr zu diesen Fragen verständigen sollten, damit sich deren Auffassung über das, was für Patienten im Einzelfall richtig ist, annähern kann. Dafür war das ACHSE Unternehmensforum eine gute Vorbereitung, denn es wurden viele Fragen aufgeworfen und neue Erkenntnisse erworben, die weiter diskutiert werden können.

MSD Gesundheitspreis 2016 (1)

Über den mit 10.000 Euro gewürdigten Sonderpreis freute sich die Evangelische Stiftung Alsterdorf für ihr „Sengelmann Institut für Medizin und Inklusion“ in Hamburg, kurz „simi“, ehemals „MZEZ - Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung“. Das „simi“ habe nicht nur zum Ziel, Patienten darin zu unterstützen, ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen zu können, sondern lebe die

Patientenorientierung konkret vor. **Dies würdigte Mirjam Mann, die Mitglied der Jury war, in ihrer Laudatio:** Derartige Einrichtungen würden nicht nur für Menschen mit einer geistigen Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen gebraucht, sondern für alle Erwachsenen, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Erkrankung auch in der ambulanten Behandlung einer besonderen Expertise und interdisziplinären

MSD Gesundheitspreis 2016 (2)



Foto: © MSD, Fotografin: Angelika Bardehle, Aying

nären Versorgung bedürfen. Sobald sie für den „normalen“ Behandlungsalltag zu komplex würden, fielen diese Patienten

Umfeld in die Diagnostik integriert, Expertise über Seltene Erkrankungen eingebunden und berücksichtigt, dass Patienten die Therapieempfehlungen auch wirklich umsetzen können.

Das „simi“ ergänzt die Regelversorgung, wenn niedergelassene Ärzte aufgrund der Art, Schwere oder Komplexität der Behinderung an Grenzen stoßen. Ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team übernimmt hier die komplexe Diagnostik. Besonders hervorzuheben ist nach Meinung der ACHSE-Geschäftsführerin der Perspektivwechsel, den das eingerichtete Patientenzimmer fordert. Denn im „simi“ geht nicht der Patient von Arzt zu Arzt, sondern die Ärzte gehen von Patient zu Patient.

durch das Raster des Versorgungssystems. Und das dürfe nicht sein! In ihrer Laudatio unterstrich die ACHSE-Geschäftsführerin, dass sich die gesellschaftliche Debatte heute glücklicherweise nicht mehr darum drehe, ob Menschen mit Behinderung dazu gehörten, sondern wie sie teilhaben und mitbestimmen könnten. Dies sei jedoch nicht immer leicht zu erreichen.

Wir alle müssten uns gemeinsam dafür engagieren, dass wirklich alle nicht nur selbstverständlich zu unserem Leben, sondern auch zu unserem Gesundheitssystem gehören. Es bedürfe keiner besseren, sondern einer gleichberechtigten Versorgung, die für manche Bedürfnisse nur anders zu organisieren sei.

Komplexe Diagnostik über die Grenzen der Regelversorgung hinaus: Vor der Einrichtung des „simi“ wurden die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung, von ihren Betreuern und Angehörigen im Rahmen einer Studie abgefragt, das Konzept dann gemeinsam mit Menschen mit Behinderung entwickelt und nach der Eröffnung des Zentrums weiter entwickelt. So wurden, zugeschnitten auf die Patientenwünsche, das soziale

www.msd.de/verantwortung/versorgungsmanagement/msd-gesundheitspreis/

ACHSE international vernetzt (1)

Im schönen Schottland, wo vor allem Burggespenster und Nessi ihr Unwesen treiben, tagte Anfang Juni der Europäische Kongress für Seltene Erkrankungen #ECRD. **Mehr als 800 Teilnehmer und 80 Referenten**, darunter auch ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann, kamen nach Edinburgh und diskutierten dort aktuelle Themen der Seltenen: die neuesten Forschungsergebnisse und Entwicklungen im Bereich Versorgung und Behandlung, Innovationen sowie soziale Betreuung und Unterstützung. "Medikamente und Forschung sind extrem wichtig, aber um jetzt zu leben braucht es mehr", so Tom Shakespeare bei der offiziellen Eröffnung. Er wünschte sich wie viele, mehr Bemü-

hungen für eine ganzheitliche Unterstützung - auch in Schulen, forderte zudem Barrierefreiheit und Teilhabe, also schlicht die Umsetzung der UN-Behinderten-Konvention!

Weil so viel geballte internationale Expertise und Schlagkraft, wenn es um Seltene Erkrankungen geht, nicht alle Tage zur gleichen Zeit am gleichen Ort versammelt ist, fanden im Vorfeld weitere Zusammenkünfte statt, wie z.B. das **Jahrestreffen von Rare Diseases International** mit 80 Teilnehmern aus der ganzen Welt. Erfahren Sie mehr über diese globale Initiative: www.rarediseasesinternational.org

ACHSE international vernetzt (2)



Auch die Nationalen Allianzen tagten. Das waren die Themen:

Online Training auf eurordis.org und EUPati Toolbox: Die Angebote des Trainingsprogramms von Eurordis über die Entwicklung, Zulassung und Erstattung von Medikamenten wurden enorm weiter entwickelt. Mittlerweile sind ausführliche Materialien, Tests und Videos der Summer-School online verfügbar. Eurordis hat für einzelne Themen mit EUPati zusammengearbeitet. Bei EUPati sind mittlerweile mehr als 3.000 Dokumente verfügbar, die Sie frei nutzen können, aber auch ändern und ergänzen, solange es nicht für kommerzielle Zwecke ist. Beide Websites finden Sie hier: <http://www.eurordis.org/training-resources> und <https://www.eupati.eu/de/>

RD-Action/National EUROPLAN Workshop: Das Projekt EUROPLAN läuft weiter. Statt große Nationale Konferenzen zu organisieren, werden europaweit kleinere Workshops zu verschiedenen Themen, je nach nationalem Bedürfnis, organisiert. Da es kaum Budget gibt und NAMSE hierzu einen eigenen Workshop plant (mit Budget), nimmt ACHSE

an dem Projekt nicht teil.

Rare Barometer Voices: Für die meisten von Ihnen ist es kein Novum, viele haben sich bereits beteiligt. Idee ist es, eine eigene Kohorte für Befragungen aller Art aufzubauen (12.000 Betroffenen) und die Erhebung von wissenschaftlichen Daten über die Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in die eigene Hand zu nehmen (statt dies der Wissenschaft zu überlassen). Die, die bei diesem EU-geförderten Projekt schon mitmachen, werden von den Verantwortlichen auf dem Laufenden gehalten. Für alle anderen lohnt sich der Blick auf die Webseite: <http://www.eurordis.org/rare-barometer-programme>

Orphan Drugs: Eine Problematik, die immer wieder diskutiert wird, auch in Zukunft, ist, wie die Entwicklung von Orphan Drugs voran getrieben werden und gleichzeitig deren Zugang in allen europäischen Ländern sichergestellt werden kann. Weil die Produkte für wenige Menschen hergestellt werden, aber auch durch die Preispolitik mancher Firmen, sind einige Orphan Drugs sehr teuer. Niederschmetternd ist, dass verfügbare Medikamente, die bereits zugelassen sind (durch die EMA), in vielen EU-Ländern nicht erstattet werden. Zugang und verantwortungsvolle Preispolitik gehen jedoch Hand in Hand. Der tatsächliche Zugang für die Betroffenen ist eine gemeinschaftliche Verantwortung von Pharmaindustrie und Kranken-

kassen. Am 1. Juni wurde dazu eine Pressemitteilung von EURORDIS verschickt, die auch ACHSE vorab mitdiskutiert hatte und in der gemeinsame europäische Richtlinien gefordert werden, die den Zugang von allen betroffenen Patienten zu Medikamenten ermöglichen sollen. <http://www.eurordis.org/sites/default/files/eurordis-pricing-release-final.pdf>

Ein Zeichen für die wichtige Rolle von EURORDIS ist, dass Geschäftsführer Yann Le Cam in den Vorstand der EMA berufen wurde und dort die Patientenseite einbringen kann.

Zu guter Letzt: „Nach dem Tag der Seltenen Erkrankungen, ist vor dem Tag der Seltenen Erkrankungen“, und so wurde bereits im Frühjahr 2016 für den 28.02.2017 mit der Planung begonnen. In 2017 wird es um Forschung gehen, am Motto selbst wird noch gefeilt. Ein Film wird gerade produziert. ACHSE wird Ende November mit der Verbreitung aller Informationen beginnen und auch SIE dann ins Boot holen. Mehr erfahren wir sicher beim nächsten Treffen der Nationalen Allianzen Anfang November in Paris.



10. Tag der Seltenen Erkrankungen – Rare Disease Day 2017



Immer am letzten Tag im Februar ist "Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen - Rare Disease Day". In 2017 fällt der Tag auf den 28. Februar. An und um diesen Tag herum werden, dann bereits zum zehnten Mal, Menschen auf der ganzen Welt auf die "Waisen der Medizin" und ihre Bedürfnisse aufmerksam machen.

In Deutschland veranstalten unsere Mitglieder, andere Betroffene und

ihre Angehörige sowie zahlreiche Unterstützer bundesweit Aktionen ganz unterschiedlicher Art - Symposien, medizinische Fachtagungen, Treffen von Selbsthilfevereinen, Infoveranstaltungen, bunte Programme und Stände in Fußgängerzonen und Einkaufszentren - den Möglichkeiten sind dabei keine Grenzen gesetzt.

100 Tage vor dem 28. Februar wird unsere europäische Dachorganisation EURORDIS - Rare Diseases Europe - das offizielle Motto bekannt geben. Auch ACHSE wird dann aufrufen, einladen, animieren und erste Infomaterialien verschicken. In 2017, soviel sei schon verraten, liegt der Schwerpunkt der Aufmerksamkeit auf dem Bereich Forschung, denn für Menschen mit Seltenen Erkrankungen wird noch immer zu

wenig geforscht.

Informationen und Materialien finden Sie dann auf www.achse-online.de sowie auf der offiziellen internationalen Seite der www.rarediseaseday.org

Lassen Sie sich noch einmal vom Tag der Seltenen Erkrankungen 2016 inspirieren ...

Mitglieder können sich im geschützten Mitgliederbereich der ACHSE-Webseite zudem wertvolle Tipps zur Organisation, zum Thema Presse und Fundraising sowie Logos etc. herunterladen.

Für Ihre Fragen wenden Sie sich gern an Bianca Paslak-Leptien:

Tel. (030) 3300708-26 oder

Bianca.Paslak@achse-online.de.

ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung 2016 (1)

Vergessen Sie bitte nicht, sich noch für unsere ACHSE-Mitgliederversammlung und die anschließende Fachtagung in Rheinsberg anzumelden: Freitag, 18.11. ab 14 Uhr geht's los. Anmeldungen info@achse-online.de

Wir freuen uns auf Sie!

Für eine Zimmerreservierung melden Sie sich bitte direkt im Hotel „Haus Rheinsberg“ an. Die Übernachtung im Einzelzimmer kostet inkl. Vollverpflegung und Kurtaxe 97,30 € und im Doppelzimmer inkl. Vollverpflegung und Kurtaxe

166,60 € (für 2 Personen). Da im Hotel „Haus Rheinsberg“ alle Zimmer Nichtraucherzimmer und barrierefrei sind, brauchen Sie nur weitere Zimmer- oder Ausstattungswünsche und das Stichwort „ACHSE Mitgliederversammlung“ bei der Anmeldung angeben. Sollten Sie mit der Bahn anreisen, so buchen Sie bitte direkt den kostenlosen Shuttle-Service vom Bahnhof Gransee zum Hotel „Haus Rheinsberg“.

Anmeldung: Frau Bachmann oder Frau Rohde unter 033931-344-552 oder rohde@hausrheinsberg.de oder

bachmann@hausrheinsberg.de

Mehr Informationen zum Hotel:

<http://www.hausrheinsberg.de/anfahrt-lage/>

Weiter geht es dann am Samstag, 19.11. mit unserer Fachtagung: **9:00 bis 13:00 Uhr. Parallel werden zwei Workshops stattfinden:**

- 1) **Kinder mit Seltenen Erkrankungen werden (zum Glück immer öfters) erwachsen** – Was sind die Probleme und Fragen im Alltag, in der Versorgung oder in

ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung 2016 (2)

der Selbsthilfe, die daraus resultieren, dass das Gesundheitswesen und die Gesellschaft darauf (noch) nicht eingestellt sind?

2) Vernetzte Versorgung – In Europa ist vieles für die „Seltene“ in Bewegung. Welche Erfahrungen machen wir in Deutschland mit der Etablierung vernetzter Strukturen, insbesondere bei der Bildung von Zentren? Was können wir daraus für die Bil-

dung der Europäischen Referenznetzwerke (ERNs) lernen?

Wir danken allen, die sich mit ihren Ideen bei uns gemeldet haben und den Tag mitgestalten werden – und wir freuen uns auf einen spannenden Austausch mit Ihnen in den Workshops und danach. Die Agenda schicken wir allen Angemeldeten kurz vor dem MV-Wochenende zu.

„Oh, es riecht gut, oh, es riecht fein“ Der ACHSE-Weihnachtsmalwettbewerb 2016



Kommt es Ihnen auch so vor, als würden Weihnachtsartikel jedes Jahr ein bisschen früher in die Auslagen der Supermärkte gelangen? Na, wenn das nicht eine kleine Inspirationshilfe ist für unseren *****ACHSE-Weihnachtsmalwettbewerb 2016*****

Animieren Sie Ihre (Enkel-) Kinder, uns ein tolles Bild für unsere ACHSE-Weihnachtskarte zu gestalten. Der Kreativität Ihrer Kinder sind keine Grenzen gesetzt – ob Tusche, Fingerfarbe, Filzstift oder Wachs – geschnitten, geklebt, gebastelt – nur auf eine Karte muss sich das Motiv drucken lassen, aber darum kümmern wir uns.

Schicken Sie uns Werk und Foto des kleinen Künstlers oder der Künstlerin zusammen mit dem Mitmachformular (Download unter www.achse-online.de).

Gewinnt „Ihr“ Bild, drucken wir außerdem Namen und Webseite des Mitgliedsvereins, aus dem das Künstlerkind stammt. **So machen wir gemeinsam unser Netzwerk sichtbar.** Im letzten Jahr haben wir immerhin knapp 500 Weihnachtskarten an ausgewählte Kontakte verschickt.

Die Fotos und Bilder aller Teilnehmer kommen in der Weihnachtszeit zudem auf Facebook zum Einsatz, in Verbindung mit Vereinsnennung bzw. Erkrankung.

UND: Den Gewinnern winken nette kleine Weihnachtsüberraschungen von der Firma Spiegelburg, die wir individuell auswählen.

Einsendeschluss: 07. November 2016 per E-Mail Bianca.Paslak@achse-online.de oder Post

ACHSE e.V., z.H. Bianca Paslak-Leptien

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte

Drontheimer Straße 39

13359 Berlin

(Bitte als JPEG in hoher Auflösung oder das Originalbild in Papier, kein PDF!)

WIR FREUEN UNS AUF IHRE EINSENDUNGEN!



ACHSE lädt zur Bürgerveranstaltung ein: Diagnose Seltene Erkrankung – Fragen. Wege. Perspektiven.



Was bedeutet es, mit einer Seltenen Erkrankung zu leben? Wie ist die aktuelle Versorgungslage der Betroffenen in Deutschland? Und wo finden Patienten und Angehörige Hilfe? Diese und weitere Fragen werden auf der Bürgerveranstaltung „Diagnose Seltene Erkrankung – Fragen. Wege. Perspektiven.“ gemeinsam von ACHSE, der Charité-Universitätsmedizin Berlin und dem Unternehmen Pfizer am **3. November 2016 in der Urania (Berlin)** beantwortet. Auf dem Podium sind ACHSE-Geschäftsführerin Mirjam Mann, ACHSE-Betroffenen- und Angehörigenberaterin Eike Jogwer-Welz, Prof. Dr. Friedemann Paul,

Charité Berlin und Patient sowie Prof. Dr. Annette Grütters-Kieslich, Charité Berlin und PD Dr. Peter-Andreas Löschmann von Pfizer.

Betroffene und Angehörige sowie Interessierte sind herzlich eingeladen, an der kostenlosen Veranstaltung teilzunehmen. Im Anschluss an die Podiumsdiskussion haben sie die Möglichkeit, Fragen an die Experten zu richten. Die Veranstaltung wird moderiert von Ulli Zelle, Moderator und Reporter des Rundfunk Berlin Brandenburg (rbb).

Veranstaltungsfakten:

Was: Kostenlose Bürgerveranstaltung „Diagnose Seltene Erkrankung – Fragen. Wege. Perspektiven.“

Wann: Donnerstag, 3. November 2016, 18:00 Uhr – 20:30 Uhr

Wo: Urania, An der Urania 17, 10787 Berlin
Fragen? **Mail an:** bianca.paslak@achse-online.de

Laden Sie Flyer und Programm hier herunter.

„Gemeinsam Lücken schließen auf betterplace.org“ (1)



„Gemeinsam sind wir stark – Gemeinsam schließen wir Lücken“: So hatten wir vor knapp einem Jahr für unser erstes **ACHSE-Mitglieder-Partnerprojekt** geworben, dass wir gemeinsam auf betterplace.org bewerben wollten. Die Entscheidung fiel auf ein Filmprojekt vom KEKS e.V.: Stellvertretend für viele Mitgliedsvereine soll ein kurzer

Aufklärungsfilm zu der Seltenen Erkrankung Ösophagusatresie (kranke Speiseröhre) entstehen, der Eltern und Fachkräfte darüber informiert, wo sie Hilfe bekommen. Betroffene Eltern müssen im Krankenhaus in der Lage sein, schnell entscheiden zu können, welche Klinik sich auskennt und welche Behandlung die richtige für ihr Kind ist. Die 1. OP ist entscheidend für das ganze weitere Leben des Kindes.

Nachdem ein Todesfall das Spendenprojekt zu Beginn des Jahres zunächst gestoppt hatte, ist es nun in eine zweite Runde gegangen.

Wir sind zurück, mit einem tollen Regisseur und ersten Ideen für den Film. Rick Ostermann, Regisseur von „Wolfskinder“ (New Faces Award, Friedenspreis des Deutschen Films 2014) hat sich mit der kranken Speiseröhre und der Problematik um die Seltenen Erkran-

„Gemeinsam Lücken schließen“ (2)

kungen intensiv auseinandergesetzt. **Damit der Film www.betterplace.org/p35752 Teilen Sie den Link, produziert werden kann, fehlen noch knapp 7.000 Euro.** Und wir brauchen den Film, um über die Verbreitung in den sozialen Netzwerken die notwendige Aufmerksamkeit auf das Thema zu richten.

Bitte helfen Sie uns, damit die Aktion ein Erfolg wird! Informationen zu dem Projekt und zum aktuellen Stand finden Sie hier:

sagen Sie es weiter, hängen Sie das Aktionsposter z.B. in Ihrem Büro aus. DANKE. Sie wissen ja, am Ende profitieren alle „Seltene“ davon. Schon jetzt herzlichen Dank, dass Sie dabei sind!

„Gemeinsam sind wir stark - Gemeinsam schließen wir (Wissens-) Lücken“.

Selbsthilfe gut aufgestellt



Wo immer die ACHSE sich präsentiert, dürfen ihre roten Luftballons nicht fehlen, so auch nicht auf dem **SEKIS Selbsthilfefestival im Juli in Berlin**. Für die vielen, vielen Ballons braucht man eine Helium-Gasflasche. Aber wie das dicke, schwere Ding aufs Tempelhofer Feld schaffen? Schon hier wurde Selbsthilfe in ihrer greifbarsten und ursprünglichsten Form wirksam: Eine Fahrradrickscha mit freundlichem Fahrer brachte die ACHSE-Mitarbeiterin samt Heliumflasche an den Stand. Groß war die Freude dort, festzustellen, dass viele ACHSE-Mitgliedsvereine zu der unmittelbaren Nachbarschaft gehörten. Ein schöner Zufall, denn so konnte man sich wunderbar austauschen, aber auch Rat einholen und „netzwerken“, da der ACHSE-Stand Anlaufstelle vieler, auch von einer Seltenen Erkrankung Betroffener oder deren Angehöriger war. Viele tiefer gehende Fragen konnten beantwortet werden.

Auch jenseits des ACHSE-Universums war es spannend und bunt. Dafür sorgten auch die Vertreter von Gruppen wie z.B. Transidentität oder der türkische und der arabische Frauenverein. Das Improvisationstheater für von Krebs Betroffene zog viele Zuschauer in seinen

Bann. Die angebotenen Workshops und Aktivitäten erfreuten sich regen Zuspruchs. Groß und Klein konnten ihre Sinne in einem Sinnesgarten testen und dabei z.B. auch erfahren, wie es sich anfühlt blind zu sein und mit welchen Einschränkungen man mit verschiedenen Behinderungen leben muss. Nachdenklich stimmte die hohe Anzahl der Gruppen, die in irgend einer Form mit Suchterkrankungen zu tun hatten.

Fazit: Es war ein rundum gelungener Tag, an dem sich nicht „Opfer von ...“, sondern „Engagierte für ...“ eindrucksvoll der Öffentlichkeit präsentierten.



Gemeinsam für Betroffene und ihre Angehörigen

Seit vier Jahren bin ich, Eike Jogwer-Welz, die Betroffenen- und Angehörigenberaterin von ACHSE: An mich wenden sich telefonisch, per Facebook o-



der E-Mail Menschen, die konkrete Hilfe suchen: Menschen, die schon lange auf der Suche nach einer Diagnose sind. Menschen, die eine Diagnose haben, aber nicht weiter wissen. Menschen, die ganz praktische Fragen haben, z.B., wo sie den dringenden Hilfsmittelantrag stellen können. Viele von ihnen sind sehr verzweifelt oder auch wütend, andere freuen sich, dass sie und ihre Erkrankung ernst genommen werden.

Ich erarbeitete mit den Betroffenen einen Leitfaden, der den psychischen und praktischen Umgang mit der neuen oft lebensbedrohlichen und in jedem Fall lebensverändernden Situation ermöglicht.

Dass ich die Hilfesuchenden so gut begleiten und durch das Gesundheitssystem lotsen kann, habe ich auch dem fachspezifischen Wissen und der Geduld der Mitarbeiter unserer Mitgliedsorganisationen zu verdanken. Gerade in meiner Anfangszeit bei der ACHSE war die Zusammenarbeit mit ihnen für mich „überlebenswichtig“. Denn ich war zwar ausgestattet mit dem Know-how aus meiner jahrelangen Berufserfahrung als Therapeutin, doch der Bereich „Seltene Erkrankungen“ und das Thema Patientenselbsthilfe waren für mich neu. Unsere Mitglieder sind oft die Experten ihrer eigenen Erkrankung.

Sie verfügen über einen großen Wissens- und Erfahrungsschatz. So kennen sie sich mit Therapien, Forschungsansätzen und guter Versorgung aus und teilen ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen und ACHSE. Darüber hinaus sind viele der Selbsthilfeorganisationen international vernetzt. Trotz der Eigenbelastung sind die oft ehrenamtlich tätigen Beraterinnen und Berater mit mir auf Lösungssuche gegangen. Basierend auf ihren Kenntnissen haben wir gemeinsam Handlungsmöglichkeiten und Vorschläge für Maßnahmen für die Hilfesuchenden erarbeitet. Diese Maßnahmen helfen nun allen Anrufern.

Das hat sich bis heute nicht geändert. Durch Ausschlussverfahren im Gespräch mit Betroffenen z.B. erfahre ich Symptome, kann diese gegebenenfalls zuordnen und weiß, welche Patientenorganisation der richtige Ansprechpartner ist. Manche Erkrankungen lassen sich einkreisen, auch hier haben unsere Mitglieder weiterführende Hinweise für die Hilfesuchenden. Wo Selbsthilfe aus Mangel an qualitätsgesicherten Informationen entstanden ist, kann ich heute auf Expertise zurückgreifen und Rat an Menschen weitergeben, die sich an ACHSE wenden. Denn hier bei uns laufen die Fäden zusammen. Dass die Zusammenarbeit mit unseren Mitgliedsorganisationen so prima im Alltag funktioniert, ist wirklich ein großes Glück.

Melden Sie sich gern, wenn Sie Fragen oder Anregungen haben: Tel. 030-3300708-22 oder per E-Mail an: Eike.Jogwer-Welz@achse-online.de





Thermoboxen für Transport kühlpflichtiger Medikamente

Die DLH-Stiftung hat uns 2 Boxen gespendet, mit denen kühlpflichtige Medikamente garantiert 47 bzw. 73 Stunden sachgerecht transportiert werden können. Reisefreudige PNH-Patienten, die Soliris® er-



halten, können damit das Medikament in das Ausland mitnehmen, um die Infusion vor Ort zu erhalten. Bisher haben sie häufig auf längere Reisen verzichtet, da die Gabe alle 2 Wochen erfolgen muss und die Organisation im Ausland kompliziert sein kann.



ERWISCHT - Falschparker: Die ASBH-Falschparkerkarte wird uns nach wie vor förmlich aus den Händen gerissen, deshalb ist aktuell der

3. Nachdruck eingetroffen. Die Karten können weiterhin bei der ASBH Selbsthilfe gGmbH bestellt werden (25 für Einzelpersonen, 150 Institutionen/Vereine). Selbst von Falschparkern gibt es positives Feedback. Da wir schon mehr als 10.000 Karten verteilen konnten, hoffen wir, dass die Republik ein bisschen weniger gedankenlos wird.



ASBH Selbsthilfe gGmbH
Grafenhof 5
44137 Dortmund

Tel: 0231 861050-0 (vormittags)
Fax: 0231 861050-50
Mail: asbh@asbh.de



Feier zum 10-jährigen Jubiläum des CHARGE Syndrom e.V.

Vom 16. – 19. Juni 2016 drehte sich in der Jugendherberge Oberwesel am Rhein alles nur um das CHARGE-Syndrom. Den Auftakt machte eine Fachkräftetagung, die 110 Teilnehmer besuchten. 74 CHARGE-Betroffene und ihre Familien (insgesamt fast 400 Teilnehmer) aus Deutschland, Frankreich,



Gruppentreffen CHARGE Syndrom e.V.

England, Österreich, der Schweiz, Italien, den Niederlanden, Norwegen, Dänemark und Schweden und sogar den USA trafen sich bei der anschließenden CHARGE-Konferenz.



25 Jahre dsai: Unter der Schirmherrschaft der Bay-

erischen Staatsministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml, feierte die dsai mit ihrer Bundesvorsitzenden Gabriele Gründl im April 2016 im Rahmen eines großen Festakts in München ihr 25-jähriges Bestehen. Ein viertel Jahrhundert Engagement für Menschen mit angeborenem Immundefekt! Die Einführung der subkutanen

Therapieform, eine wichtige Gesetzesänderung für die Verbesserung der Patientenversorgung und ein Antrag auf Neugeborenen-



vlnr.: André Sarrasani, Michaela Schaffrath, Gabriele Gründl

Screening sind nur einige der wichtigsten Meilensteine. Durch gezielte Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit konnte die Diagnoserate in den letzten Jahren mehr als verfünffacht werden, so dass mittlerweile bei geschätzt 100.000 Betroffenen ca. 4.500 Betroffene diagnostiziert sind und eine adäquate Therapie erhalten.

Zu den Gratulanten gehören, neben vielen dsai-Mitgliedern und Ärzten, die Schirmherren André Sarrasani, Mirko Reeh und Michaela Schaffrath sowie Stadträtin Anna Hanusch und Hermann Imhof, Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung.



Mit Theaterspiel Aufmerksamkeit erregen:

In der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V. haben sich vor einigen Monaten eine kleine Anzahl Mitglieder zusammengefunden, die alle an verschiedenen Formen der Dystonie erkrankt sind, um eine andere Art der Öffentlichkeitsarbeit zu praktizieren. Sie gründeten eine Theatergruppe.

Sinn dieser Gruppe soll es sein, durch das Theaterspiel bzw. das Spielen kleiner Sketche auf die chronische

Erkrankung „Dystonie“ hinzuweisen, überhaupt auf die Probleme von chronisch Erkrankten. Es geht um das Miteinander zwischen Gesunden und Erkrankten, um die Empfindungen der Erkrankten und die Wahrnehmung der Gesunden – dargestellt auf lustige Weise. Ob gerappt oder als Märchen, die unterschiedlichen Darstellungsformen sorgten schon für viel Heiterkeit. Weitere Auftritte sind geplant.



Gern treten „Die Stonies“ auch mal in anderen Organisationen auf.



Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (IEB) lädt zum Familientreffen:

Kinder, die an der seltenen Hauterkrankung „Epidermolysis Bullosa“ leiden, sind mit ihren Eltern und Geschwistern aus ganz Deutschland zum traditionellen Familientreffen nach Biedenkopf ge-

kommen. „Hier können sie unter ihresgleichen sein, sich austauschen, informieren und einfach mal Spaß haben“, sagten Susanne Köhl und Bettina Höflein von der IEB-Bundesgeschäftsstelle, die ihren Sitz in Biedenkopf hat. Während sich die Erwachsenen mit Spezialisten aus dem medizinischen Bereich zu Themen wie „Wundversorgung“ oder „Pubertät“ informierten,



gab es für die Kinder ein eigenes Programm mit Büchertisch, Spiel- und Bastelangeboten. Am Abend schaute sogar ein Zauberer vorbei: „Ein solches Wochenende tut allen Beteiligten einfach nur gut“, sagten die Organisatorinnen, die allen Sponsoren und Spendern für die finanzielle Unterstützung des Jahrestreffens dankten.



(0-5 Jahre) und ihren Eltern. Hauptthema war, neben einem fröhlichen Rahmenprogramm, der Umgang mit der Galaktosämieerkrankung im Kindergartenalltag. Das Treffen war, genau wie die seit Jahren stattfindenden Workshops für Kinder (6-14 Jahre) und für Jugendliche/Erwachsene Betroffene, für alle Beteiligten eine Bereicherung.



1. Eltern-Kind- Wochenende der GAL ID: Die Galaktosämie Initiative Deutschland e.V. veranstaltete in Rotenburg/Fulda das erste Treffen für die jüngsten Betroffenen



Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.

Glaukomtag in Magdeburg: Der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e. V. führt am 5.11.2016 in Magdeburg den 7. Glaukomtag durch. Vorträge für Betroffene und Interessierte zum Thema Glaukom stehen ab 9:30 Uhr auf dem Programm. Eine

Tropfschulung, ein Entspannungsworkshop und vielfältige Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch runden das Angebot ab. Bis 16:30 Uhr erhalten Sie an den Informationsständen wertvolle Tipps zum Umgang mit der Erkrankung und Augentropfen. Anmeldungen unter: info@bundesverband-glaukom.de oder 0231 10877553.



Internationaler Patiententag in Heidelberg der Haarzell-Leukämie Hilfe e.V.: Im Rahmen des jährli-



Prof. A.D. Ho, Heidelberg, Prof. Michael Grever, Chicago, Prof. Bernhard Wörmann, Berlin

chen Treffens der weltweit führenden Wissenschaftler und Ärzte mit dem Forschungsschwerpunkt HAARZELL LEUKÄMIE fand am 21. Mai eine faszinierende Informationsveranstaltung für Patienten und deren Angehörige statt.

Veranstaltet wurde diese von der amerikanischen Haarzell- Leukämie- Wissenschaftsstiftung, deren

jährliche Unterstützung mit 400.000 Dollar die Voraussetzung schafft für eine umfassende Forschung gegen diese seltene Erkrankung.

Als Veranstalter zeichneten Prof. Ho von der Medizinischen Klinik Heidelberg und die HLH e.V. Deutschland mit ihrer Vorsitzenden Bärbel Krause. Nach dem bewährten Muster der seit 2013 auf amerikanischen Boden stattfindenden Patiententage wurde den über 100 Patienten und Angehörigen ein höchst aktueller Überblick

über Forschungsergebnisse der führenden Spezialisten aus den USA und Europa geboten.

Diese führenden Wissenschaftler zur Diagnostik, aktuellen und in der Entwicklung befindlichen Therapieansätzen und mittlerweile langjährigen Erfahrungen zur Remission, stellten sich im altherwürdigen Hörsaal der Heidelberger Universität hautnah den Zuhörern. Und so bestand der Charme dieser Veranstaltung darin, dass Behandelnde, Forscher und Patienten in verschiedenen Gesprächsformaten, eher formell im Hörsaal und dann interaktiv in vier Seminaren und auch sehr detailliert und persönlich in den Pausen, alle Aspekte der Erkrankung ausführlich erörtern konnten.

Die Vorträge und Diskussionen in den Arbeitsgruppen wurden in Englisch und Deutsch von den Medizinern vorgetragen und gewannen durch die anspruchsvollen Fragen der Patienten und die ausführlichen und kenntnisreichen Ausführungen der Experten eine derartig umfassende und lehrreiche Qualität, dass in den abschließenden Podiumsdiskussionen und Abschlussbemerkungen von beiden Seiten des Tisches ein überaus positives Fazit gezogen werden konnte und ein erneutes Treffen für 2018 eingeplant wird.



HYPOPHOSPHATASIE
DEUTSCHLAND E.V.

10.000 Euro zum 10. Geburtstag: 2016 begeht der Patientenverband Hypophosphatasie Deutschland e.V. sein zehnjähriges Bestehen. Doch statt einer großen Feier setzt man in Würzburg eher auf leise Töne. Denn noch immer gibt es viel zu tun - vor allem im Bereich Aufklärung und Diagnose. Am 22.03.2016 übergab HPP-Vorsitzender Gerald Brandt im Namen seines Verbands einen Spendenscheck über 10.000 Euro an eine im vergangenen Jahr einge-

richtete Leitlinienkommission. Das Geld soll für die weltweit ersten HPP-Leitlinien sowie die weitere Erforschung der Erkrankung genutzt werden.



Dr. Ulla Stumpf (München), PD Dr Oliver Semler (Köln), Dr. Franca Genest (Würzburg), Dr. Nesrin Karabul (Bochum), Prof. Ulrich Schlagenhaut, PD Dr. Christine Hofmann, Prof. Franz Jakob (alle Würzburg), Foto: Prof. Ute Moog (Heidelberg), sitzend: Gerald Brandt



Seltenes Krankheitsbild mit massiven Sehproblemen: Die neue Broschüre der Patientenvereinigung PRO RETINA Deutschland e.V. richtet sich an Betroffene bei denen der Augenarzt eine Augenerkrankung festgestellt hat, an der weltweit

weniger als 200.000 Menschen leiden: eine Leberische Hereditäre Optikus-Neuropathie; kurz LHON. Das Krankheitsbild mit dem schwer zu merkenden und auszusprechenden Namen gehört zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. LHON trifft überwiegend junge Männer. Die Erkrankung verläuft schmerzlos und die Sehprobleme treten relativ plötzlich auf und können innerhalb weniger Wochen bei beiden Augen hochgradigen Sehverlust entwickeln.

Es treten damit ähnliche Symptome auf, wie bei juvenilen Makuladegenerationen, deren Patienten ebenfalls in der PRO RETINA organisiert sind.

Die Patientenbroschüre kann in der Geschäftsstelle der PRO RETINA kostenlos angefordert werden. Eine barrierefreie Fassung steht im Mitgliederbereich der Homepage unter www.pro-retina.de zum Download bereit.



Hummel Holly gegen

Kinderdemenz: Dank der großzügigen Unterstützung von Heiko Baumann, Autor der liebenswürdigen „Hummel Holly“, seines gleichnamigen Kinderbuches, darf sich die NCL-Stiftung im zweiten Band des kürzlich erschienenen Kinderbuches vorstellen. Die NCL-Stiftung hofft,

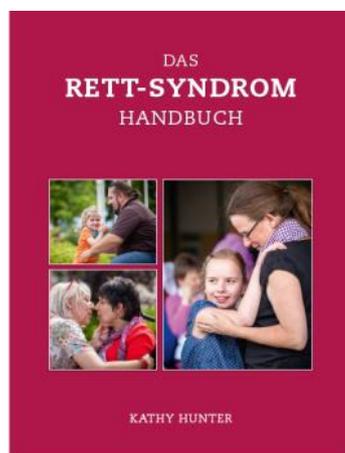
dass durch die kindgerechten, sympathischen und oft lehrreichen Geschichten, die Kinderdemenz NCL noch mehr Aufmerksamkeit erlangt. Pro verkauftem Buch wird die Erforschung von NCL mit 1,50 Euro unterstützt.

Die aktualisierte Ausgabe (2015) ist die einzige Literatur in deutscher Sprache, deren Inhalt über die Aspekte des Rett-Syndroms detailliert informiert, inklusive Nervensystem und Genetik. Neben wertvollen Tipps für alle Lebenssituationen einer Familie mit einem Rett-Mädchen, werden u. a. häufige Probleme, charakteristische Kennzeichen, Pflegesituation, Kommunikation beschrieben.

Bestellung des umfangreichen Buches mit mehr als 700 Seiten über www.rett.de/shop



Buchtipp: Das Rett-Syndrom Handbuch



ACTION.... & CUT: Kurzfilm über Skoliose: Unser Kurzfilm ist im Kasten, die Dreharbeiten sind beendet. Jugendliche informieren über ihr Leben und Umgang mit der Skoliose. Was ist das? Was kann ich

machen? Therapiemöglichkeiten? Ein aufregendes Projekt ist erfolgreich abgeschlossen.

Veröffentlichung im Herbst 2016 auf www.bundesverband-skoliose.de, Facebook und YouTube.

Noch mehr Jugend? Der Jugend-Skoliosetag wurde im September 2016 in Dresden wiederbelebt.

Zu guter Letzt: **Grünes Licht für barrierefreie Kommunikation**

Aktion Mensch und Barmer GEK fördern Hörsystem für ACHSE-Mitglieder



Die ACHSE und ihr Netzwerk wächst. Immer mehr Menschen wollen an den Fachveranstaltungen, Seminaren oder an den Versammlungen teilnehmen. Gleichzeitig wächst die Zahl derer im Mitgliederkreis, die nicht gut hören können – alters- oder erkrankungsbedingt.

Doch ACHSE möchte alle Interessenten "mitnehmen". Sogenannte Hörunterstützungsanlagen ermöglichen es unseren Teilnehmern, durch verlustfreies Hören, aktiv teilzunehmen. Mithilfe von Kopfhörern oder Induktionsschleifen bei Hörgerä-

ten und Cochlea-Implantaten wird der Ton ohne Umgebungsgeräusche direkt und mit individuell einstellbarer Lautstärke an das Ohr übertragen.

Eine komplexe Hörunterstützungsanlage mit ausreichend Endgeräten kostet viel Geld. Deswegen freut sich ACHSE besonders über die Förderung von Aktion Mensch wie der Barmer GEK, die diese Anschaffung und damit barrierefreie ACHSE-Veranstaltungen ermöglichen haben.




**Auf einen Blick!
ACHSE-Termine**
02. - 04.11.2016

EURORDIS CNA Meeting in Paris

03.11.2016

Kostenlose Veranstaltung: „Diagnose Seltene Erkrankung—Fragen. Wege. respektiven.“ (Berlin, Urania)

04.-06.11.2016

Seminar ACHSE Akademie (Bonn)

10.11.2016

Steuerungsgruppe NAMSE

10.11.2016

LV Selbsthilfe Berlin „Nicht über uns ohne uns— Gesundheitshilfe im 21. Jh.“

18./ 19.11.2016

ACHSE-Mitglieder-versammlung und Fachtagung in Rheinsberg

25.11.2016

AOK Bundesverband Selbsthilfetagung „Multikulti in der Selbsthilfe—nur ein Traum?“

Termine finden Sie im „Terminkalender“ auf www.achse-online.de
ACHSE-Geschäftsstelle in Bewegung

Das einzig Beständige im Leben ist bekanntlich die Veränderung, auch innerhalb der ACHSE-Geschäftsstelle: Fundraising kann nur gelingen, wenn Spender gut betreut und die verschiedenen Bemühungen gut dokumentiert werden. Schon als Praktikantin hatte Stephanie Arndt mit ihrer praktischen und anpackenden Art hierzu einen so großen Beitrag geleistet, dass wir sie direkt als Mitarbeiterin gewonnen haben. In unzähligen Mails und Telefongesprächen hat sie ACHSE ein freundliches und kompetentes Gesicht gegeben und u.a. für die rechtzeitige Versendung von Dankesbriefen und Zuwendungsbescheinigungen gesorgt. Jetzt wird ihr "kleiner Mann" bald "großer Bruder". Wir wünschen Mutter und Kind von Herzen alles Gute und viel Gesundheit. Wir freuen uns schon, die Kleine kennen zu lernen.

Da die Zukunft von ACHSE auch vom

Fundraisingerfolg abhängt, freuen wir uns, dass uns seit 4. Oktober Achim Karatas unterstützt und seine reichhaltigen Fundraisingerfahrungen einbringt. Er war mehrere Jahre als Fundraiser bei der Berliner Tafel e.V. tätig, die sich um die Nahrungsmittelbeschaffung für bedürftige Menschen kümmert. Willkommen bei ACHSE, Herr Karatas!



Apropos Fundraising: **Wir danken allen, die bei „Einer für Alle!“ mitmachen sehr herzlich!** Und es werden immer mehr. Schauen Sie doch mal in unsere Bildergalerie, aber vor allem: Sagen Sie es weiter. http://achse-online.de/cms/spenden_u_foerdern/einer_fuer_alle.php

ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. ACHSE bündelt Ressourcen und Informationen und trägt die Anliegen der Seltenen 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 (Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung), Eike Jogger-Welz (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Marina Krüger (Mitgliederbetreuung und Büro), Bianca Paslak-Leptien (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Rania von der Ropp (Fundraising), Achim Karatas (Spenderbetreuung), Gertrud Windhorst (ACHSE Wissensnetzwerk und ACHSE Selbsthilfe Akademie)