



### ACHSE Aktuell November / Dezember

#### Auch im neuen Jahr gemeinsam nach den Sternen greifen

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der ACHSE,



es freut mich, Sie als alter und neuer Vorsitzender in der letzten ACHSE Aktuell dieses Jahres begrüßen

zu können. Sie alle haben in diesem Jahr wieder viel für Menschen mit Seltenen Erkrankungen bewegt: Betroffenen zur Seite gestanden, bei der Politik und im Gesundheitswesen für Ihre Bedürfnisse geworben, Informationen gesammelt und vieles mehr. Einiges ist Ihnen sicher gut gelungen, anderes verbesserungswürdig oder noch in der Ferne liegend. Die Aufgaben erscheinen

manchmal kaum zu meistern. Sie zweifeln sicher ab und an, ob alles zu erreichen ist, was Sie sich vorgenommen haben. Für diese besinnliche Zeit möchte ich Ihnen ein ermutigendes Zitat eines französischen Schriftstellers mit auf den Weg geben:

*„Die lächerlichsten und die kühnsten Hoffnungen sind manchmal die Ursache außerordentlicher Erfolge gewesen.“* (Luc de Clapiers, Marquis de Vauvenargues (1715- 47))

Ganz in diesem Sinne wollen wir weiter gemeinsam nach den Sternen greifen und uns nicht entmutigen lassen, große Fortschritte und Erfolge anzustreben. In dieser ACHSE Aktuell finden Sie einige Beispiele dafür, was unsere Mitgliedsorganisationen mit ihrem

Einsatz bewirken konnten. Auch die Gründung des NAMSE und die gemeinsame Erarbeitung eines Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankung war einmal eine kühne Hoffnung der Gründer der ACHSE. In dieser Ausgabe lesen Sie unter anderem, wie diese Hoffnung Schritt für Schritt Wirklichkeit wird. Ich freue mich, diesen Weg mit Ihnen auch in 2012 gemeinsam weiter zu gehen. Für die gute Kooperation in dem zu Ende gehenden Jahr danke ich Ihnen ganz herzlich.

Der frisch gewählte Vorstand der ACHSE wünscht Ihnen entspannte und frohe Festtage sowie ein erfolgreiches und gutes neues Jahr! Ihr

#### ACHSE auf Achse:

- 29. Dezember 2011 Welt-Sonderbeilage „Seltene Krankheiten“
- 31. Dezember 2011 Ende Bewerbungsfrist für den ACHSE • Central Versorgungspreis
- 23. Februar 2012 Gala-Dinner „Selten köstlich“ mit Eva Luise Köhler im Adlon, Berlin
- 28. Februar 2012 Verleihung des Eva Luise Köhler-Forschungspreis 2012 in Berlin
- 29. Februar 2012 Tag der Seltenen Erkrankungen 2012
  - Städteaktionen in Dessau, Halle, Hamburg, Bonn, Flensburg, München, Stuttgart
  - ACHSE Symposium in Berlin „Seltene: gemeinsam stark. Bessere Wege für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ in Berlin
  - Foto-Wanderausstellung „Waisen der Medizin“ bei der HEM-Stiftung, Hamburg

#### ACHSE hat neue Mitglieder und neuen / alten Vorstand

Bei der ACHSE Jahresversammlung, die vom 11.-12. November in Bonn stattfand, wurden 5 neue Mitglieder aufgenommen. Als ordentliche Mitglieder begrüßt ACHSE: die Haarzell-Leukämie Hilfe e.V., die SLO Deutschland e.V., als außerordentliche Mitglieder die FAUN Stiftung, die Deutsche UVEITIS Arbeitsgemeinschaft e.V. und die Heimer Stiftung. **Mit diesen Neuzugängen zählt das ACHSE Netzwerk nunmehr 107 Mitgliedsorganisationen: Die Stimme der Seltenen wird voller und besser hörbar.**

Wir freuen uns auf die zukünftige Zusammenarbeit und einen regen Wissensaustausch.

Auch der ACHSE-Vorstand wurde neu gewählt:

Christoph Nachtigäller bleibt Vorsitzender, sein 1. Stellvertreter bleibt Dr. Andreas Reimann, Dr. Jörg Richstein rückt als 2. Stellvertreter nach. Außerdem wurden Renate Pfeiffer, Anja Klinner und Michael Paschke in den Vorstand gewählt.

Ausgeschieden sind Karl-Heinz Klingebiel, Borgi Winkler-Rohlfing und Gerhard Alsmeyer.

**Die ACHSE bedankt sich herzlich für die jahrelange treue, kompetente und ertragreiche Vorstandsarbeit!**



3. März 2012 — „Erste r bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen“ u.a. mit LAG Selbsthilfe Bayern und KVB in München.

23. März 2012 EiVE Abschlussveranstaltung in den Räumen der KBV, Berlin

23. - 25 Mai 2012 6.th European Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (ECRD) in Brüssel

5. Juni 2012 Tagung mit VFA zum Thema frühe Nutzenbewertung bei Orphan Drugs in Berlin

14. Juni 2012 Verleihung des ACHSE • Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen in Berlin und vieles mehr...

**Die Spiegel AGs transportieren Patientenerfahrungen und Expertenwissen der Selbsthilfe in die Arbeit der NAMSE AGs.**

Am 28. September fand das Treffen der Spiegel AGs in Köln statt.

Ein Nationalplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen ist eine der wichtigsten Forderungen der ACHSE seit der Gründung. Dieser wird im NAMSE durch wichtige Akteure aus Gesundheitswesen und Politik erarbeitet. ACHSE hat als dritte Säule des Zusammenschlusses, neben BMG und BMBF, eine tragende Rolle.

In vier AGs (und 17 Unterarbeitsgruppen) sind ACHSE und BAG Selbsthilfe aktiv, um Maßnahmen zur Verbesserung der Lebens- und Versorgungssituation zu erarbeiten. Ebenso nimmt die ACHSE an der Steuerungsgruppe, wie auch dem Redakti-

onsteam teil. NAMSE hat 4 Arbeitsgruppen gegründet:

- AG1: Informationsmanagement
- AG2: Diagnose
- AG3: Versorgung, Zentren, Netzwerke
- AG4: Forschung

Diese Struktur wurde in die ACHSE hinein verlängert, bzw. gespiegelt (Spiegel AG).

Bei dem ACHSE Treffen verschafften sich über 50 Teilnehmer zunächst einen gemeinsamen Überblick zu den Beteiligten, der Struktur und Arbeitsweise des NAMSE., der Einbindung in die EU-Politik, den jetzigen Status der AG und gingen dann als Gruppen in die jeweiligen AGs. AG1 widmete sich der Vorbereitung eines NAMSE Workshops

zu Öffentlichkeitsarbeit. AG2 ergänzte die Faktoren, die den Weg zur Diagnose verkürzen helfen. Das Papier der AG3 zu den Kriterien für Zentren wurde intensiv diskutiert, das Konzept geändert und durch Dr. Reimann im Nachgang zur nochmaligen Abstimmung herum geschickt. Das Ergebnis hat er mittlerweile in der NAMSE vertreten. Die AG 3 hat aufgrund dessen Änderungen beschlossen. Spiegel -AG4 beschäftigte sich mit „Patientenorientierter Forschung“.

Emailverteiler wurden eingerichtet. Wer sich an den Spiegel AGs noch beteiligen möchte, wendet sich bitte an die ACHSE Geschäftsstelle.

**ACHSE - die Stimme der Seltene n - sagt Danke**

**Tribute to Bambi Stiftung**

Die Tribute to Bambi Stiftung knüpfte an ihr Engagement aus dem vergangenen Jahr an: bei der diesjährigen Spendengala im September stand das Thema „Seltene n Erkrankungen“ im Mittelpunkt. Ausgewählte Projekte unserer Mitgliedsorganisationen wurden vorgestellt und unterstützt.

Und auch in diesem Jahr wurde die ACHSE Betroffenenberatung mit 50.000 Euro bedacht. Vielen Dank!

Das ist nicht nur eine große Anerkennung unserer Arbeit, es ist auch der Beginn einer kontinuierlichen Unterstützung, damit wir unsere Arbeit nachhaltig fortführen können. Als erste bundesweite, krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltene n Erkrankungen und ihre

Angehörigen ist dies eine große Hilfe. ACHSE ist einen Schritt weiter in ihrem dringenden Bestreben, die Betroffenenberatung zu erhalten und auszubauen.

**wdv-Gruppe**

Die firmeneigene BLEIB GESUND STIFTUNG der wdv-Gruppe war von 2001 bis 2011 als gemeinnützige Förderstiftung aktiv. Unter anderem schrieb sie mehrere Jahre den Oskar-Kuhn-Preis für gelungene Gesundheitskommunikation aus. Einige mögen sich noch erinnern: 2009 wurde ACHSE der „Oskar-Kuhn-Ehrenpreis 2009“ für das Informationsportal achse.info durch die BLEIB GESUND STIFTUNG überreicht .

Vor einem Jahr hat die wdv-Gruppe die Schließung der Stiftung eingeleitet. Hiermit endet jedoch nicht das Engagement der

wdv-Gruppe. Neben regelmäßigen Spenden engagiert sich die wdv-Gruppe u. A. bereits seit vielen Jahren im „Club der 1.000“ der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei).

Das restliche Stiftungsvermögen von 275.000 Euro wurde an fünf gemeinnützige Organisationen ausgeschüttet.

Neben vier weiteren Begünstigten erhielt ACHSE 55.000 Euro für die Arbeit zur Verbesserung von Informationen. Vielen Dank!!



## ACHSE Mitgliederforum: Voneinander Lernen Teil I

Der zweite Tag der Mitglieder- versammlung wurde besonders dem Austausch des Netzwerks gewidmet. Im Rahmen des Mitgliederforums stellten fünf Organisationen Beispiele ihrer Vereinsarbeit vor.

Nicole Schwarzer von der Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen (**SoMA**) erläuterte das Projekt „**Mein Befundordner**“, das auch durch den ACHSE • Central Versorgungspreis 2011 prämiert wurde. Es handelt sich um ein Seminar für 14-21 jährige Jugendliche mit anorektalen Fehlbildun-

gen. Im Seminar werden eventuell vorhandene Lücken in Diagnostik und Nachsorge ermittelt und weiterführende Ansprechpartner vermittelt. In Übersichtsvorträgen wird Grundwissen zur Fehlbildung und den Hilfsmitteln geboten. Gesprächstherapeutische Fachkräfte helfen auftretende Bewältigungsprobleme aufzuarbeiten.

Ziel: die Jugendlichen in Hinblick auf Patientenautonomie mit ihrer Fehlbildung/Behinderung vertraut zu machen, sie zu stärken und den Übergang in die Erwachsenenmedizin zu erleichtern.

Nicole Munying von der Interessengemeinschaft Sichelzellerkrankheit und Thalassämie (**IST**) stellte den „**Patientenordner**“ vor, der bei Ist e.V. neben dem Stammblatt, Arztbriefen und wichtigen Befunden, einen kleinen Reiseordner (Patienten kommen oft aus den Mittelmeerländern und reisen viel), einen Leitfaden sowie Links zu weiteren Informationen für den Arzt enthält. Die Einschätzung der IST-Mitglieder auf den Einsatz des Ordners: sehr hilfreich, entlastend, effizient.

(Siehe weiter auf Seite 4.)



**Die Praxisbeispiele trafen auf Beifall und großes Interesse. Einstimmiges Urteil „Mehr davon!“**



## Meldungen aus dem Netzwerk

**Hoffnungsbaum e.V.** hat den mit 5000 Euro dotierten Kinder- netzwerk-Preis 2011 „Gute Kooperationen“ für das Modell- Projekt „Verbesserung der medi- zinischen Versorgung von NBIA- Patienten durch **Aufbau einer Spezialambulanz und Ver- netzung** mit anderen speziali- sierten NBIA-Behandlungs- und Forschungszentren in Deutsch- land und Europa“ verliehen be- kommen. Weitere Informationen unter [www.hoffnungsbaum.de](http://www.hoffnungsbaum.de) Wir gratulieren herzlich!

**pulmonale hypertonie— phev.e.V.** teilte uns mit, dass der Forschungspreis 2011 „**Forschen für ein Leben ohne Lungenhochdruck**“ der René Baumgart-Stiftung in diesem Jahr an Dr. med. Karen Olsson, MHH, ging, die durch den Einsatz einer venoarteriellen extrakor- poralen Membranoxygenierung (Prinzip vergleichbar mit Art Herz Lungenmaschine) die ersten

8 Patienten wach und ohne künstliche Beatmung stabil hielt. Durch diese Methode werden Komplikationen vermindert und es können Wartezeiten bis zur Lungentransplantation über- brückt werden. Dies ist beson- ders hervorhebenswert, weil 50% der Patienten auf der Warteliste zur Lungentransplantation bei pulmonaler Hypertonie verster- ben.

Ein wichtiger Schritt in Sachen **Transition: Berlin-Brandenburg** hat jetzt eine **Neurofibromatose Sprechstunde für Kinder UND Erwachsene**. Im Zusam- menwirken der Regionalgruppen Berlin Brandenburg des **Bundes- verbands Neurofibromatose** mit dem SPZ der Charité und dem St. Getrauden Krankenhaus wurde im Sommer im Beisein von 60 Patienten das neue Kon- zept vorgestellt.

Der **Verein für von der von Hippel-Lindau (VHL) Erkran- kung betroffene Familien** hat seiner „Patientenorientierten Krankheitsbeschreibung“ (PKB) **eine Mini-PKB** an die Seite gestellt. In einem handlichen kleinen Buchformat können sich Interessierte schnell einen Über- blick über die VHL-Erkrankung verschaffen, ohne sich zu sehr mit Details auseinander setzen zu müssen. Herausgeber ist neben dem Verein wieder Prof. Dr. Dr. h.c. H. Neumann, Medizinische Universitätsklinik Freiburg.

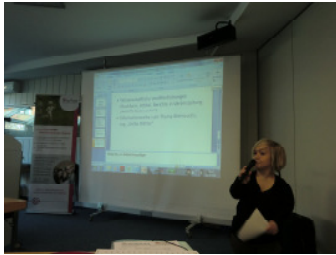
In diesem Zusammenhang sei nochmals der Tipp von **Gerhard Alsmeier**, Vorsitzender des VHL weiter zu geben, bei Veröf- fentlichungen an die Möglichkei- ten von „**books bzw. print on demand**“ zu denken. Fast alle Anbieter im digitalen Druck von Büchern, Kalender, Broschüren bieten auf ihren Webseiten Kal- kulationsrechner an.

**Was dem einzelnen nicht möglich ist, das vermögen viele.**

*Friedrich Wilhelm Raiffeisen*







ACHSE Aktuell November / Dezember  
November/Dezember 2011

### ACHSE knüpft das Netzwerk: vergangene Termine

Bis 21. Dezember 2011  
Fotoausstellung „Waisen der Medizin - Leben mit einer Seltene n Erkrankung“ in Freiburg (Eröffnung am 24. November 2011)

8. und 9. Dezember 2011  
Vorstandssitzung in Berlin

6. Dezember 2011  
Weihnachtsbasar der Internationalen Schule Berlin

6. und 7. Dezember 2011  
Vorstellung der ACHSE beim Reformstudiengang der Charité

12.-16. Oktober 2011  
ACHSE Seminar „Betroffene beraten Betroffene“

28. September 2011: Treffen zu NAMSE-Spiegel AGs in Köln

27. September 2011: Zweites Treffen Steuerungsgruppe NAMSE

24. September 2011: ACHSE stellt sich vor auf . 1. Berliner Myelitis Forum an der Charité

21.-24. September 2011: ACHSE bei der Rehacare auf dem Gemeinschaftsstand der BAG SELBSTHILFE

6. Juli 2011: Treffen Steuerungsgruppe NAMSE

25. Juni 2011: ACHSE beim Charité Kinderfest

12.-16. Juni 2011: EURORDIS Summer School in Barcelona

9. Juni 2011: Termin mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales im Rahmen des EiVE-Projekts

1. Juni 2011: Vortrag an der Uni Erlangen-Nürnberg zum Thema „Nutzung von (neuen) Medien im Kontext Seltener Erkrankungen“

Und vieles mehr!

## ACHSE Mitgliederforum: Voneinander Lernen Teil II

Patricia Carl vom Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) stellte die „**Betroffenen- und Ärzeworkshops**“ des **BKMF** vor, in denen es um die Diagnostik und Betreuung von spezifischen Skelettdysplasien geht. 9 Workshops fanden bereits statt. Durch die Kooperation mit der Ärztekammer Bremen gibt es bis zu 15 CME Punkte. Lernen von und miteinander (ca. 30 Betroffene und ca. 50 Ärzte)!

Anja Klinner vom Verein Tubuläre Sklerose Deutschland

(tsdev) präsentierte das „**Geschwisterseminar**“, in dem endlich einmal die Geschwister im Mittelpunkt stehen. Hier können Ängste, Trauer, Wut unter „Gleichbetroffenen“ (Gruppen nach Alter, Geschlecht, Geschwisterposition) ausgesprochen werden. Man versteht, stärkt sich, hat Spaß!

Hans-Jürgen Brosig von der **Deutschen Huntington Hilfe** beschloss den Reigen mit einer den Anwesenden guttunenden Präsentation, in der es um Entschleunigung und Besinnung

in der Selbsthilfe ging. Er beschrieb, wie seine Organisation sich einem (Neu-)Findungsprozess unterzog. Einfach mal innehalten, die eigene Kultur reflektieren und gemeinsam an neuen Ideen oder Organisationswerten arbeiten. Dazu gehört auch sich selbst loben, wenn es sonst schon keiner tut. Zum Nachahmen empfohlen!



## Frohe Weihnachten und einen guten Start ins Jahr 2012!

**Liebe Mitglieder,  
liebe ACHSE Freunde und  
Freundinnen,  
  
wir wünschen fröhliche  
Weihnachten,  
Zeit zur Entspannung,  
Besinnung auf die wirklich  
wichtigen Dinge und  
viele Lichtblicke im kommenden Jahr.**

**Mit diesen Wünschen  
möchten wir Ihnen  
für die angenehme  
Zusammenarbeit  
im vergangenen Jahr danken und verbleiben  
mit herzlichen Grüßen  
  
Ihr ACHSE-Team**



## ACHSE - Den Seltenen eine Stimme geben

**ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltene n 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 Westend  
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin  
Telefon: 030-3300708-0  
Fax: 0180-5898904  
E-Mail: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)  
[www.achse.info](http://www.achse.info)

**Wir stehen Ihnen gern für Ihre Fragen und Ideen zu Verfügung!**

**Schirmherrin:** Eva Luise Köhler

**Vorstand:** Christoph Nachtigäller (Vorsitzender), Dr. Andreas Reimann (stellv. Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (stellv. Vorsitzender), Peter Paschke (Schatzmeister), Anja Klinner und Renate Pfeifer,

**Mitarbeiter:** Mirjam Mann (Geschäftsführung), Lisa Biehl (Informationen), Hartmut Fels und Beate Güdokeit (Mitgliederbetreuung und Büro), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Rania von der Ropp (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Saskia de Vries (Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit), Elisabeth Watermeier (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Dr. Insa Gülzow (Kordinatorin EiVE)