

**TÄTIGKEITSBERICHT 2012**  
**der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.**



**Liebe Mitglieder,  
liebe Freunde der ACHSE,**

das Jahr 2012 war noch ganz „jung“, als wir bereits mit der ersten großen, öffentlichkeitswirksamen Veranstaltung den Seltenen eine Stimme gegeben haben: „Selten, doch gemeinsam stark! Bessere Wege finden für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“ hieß das ACHSE Symposium zum Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2012. Neben Bundesminister für Gesundheit Daniel Bahr und dem Präsidenten der Deutschen Ärztekammer Dr. Ulrich Montgomery waren zahlreiche Experten aus der Selbsthilfe, der Politik, Medizin und Forschung der Einladung gefolgt und trugen zu einem regen, informativen Austausch bei, um Verbesserungen in der Versorgung von Betroffenen zu erzielen. Eingestimmt auf dieses wichtige Ereignis wurden wir schon am Vortag bei der 5. Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen. Über die letzten Jahre ist es uns gemeinsam mit der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung gelungen, über den Forschungspreis das Thema Seltene Erkrankungen auch in der Wissenschaft zu platzieren und die Vernetzung in der Forschung zu stärken.

Ungewöhnliche Begegnungen, Ereignisse und Kunstwerke konnten Gäste im Frühjahr und im Herbst beim Gala-Dinner „Auktion Seltener Gelegenheiten“ – dem neuen Fundraising-Format der ACHSE - in Berlin und Düsseldorf ersteigern. Das „Adlon“ in Berlin und das „Monkey’s West“ in Düsseldorf boten einen festlichen Rahmen für das vielseitig interessierte Publikum und zugleich die Möglichkeit, auf die besondere Situation der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Auch in diesem Jahr ergaben sich wieder verschiedene Gelegenheiten, die Zusammenarbeit in unserem Netzwerk voran zu bringen. Mit vereinten Kräften haben wir den Prozess des NAMSE begleitet, um im zukünftigen Nationalplan Verbesserungen für die Versorgung von Betroffenen zu erlangen. Und unser Blick richtet sich jetzt schon auf die Zeit „nach dem Nationalplan“, wenn es heißt umzusetzen, was im NAMSE festgelegt wurde.

Aktive Mitwirkung aus unseren Reihen war auch gefragt beim vom BMBF geförderten Forschungsprojekt „Zusammenarbeit zwischen Forschung und Patientenselbsthilfe – Gemeinsam Fortschritte erreichen“, das wir zur Bekräftigung unserer Positionen und Knüpfen neuer Kontakte in der Forschung nutzen konnten. Schließlich konnten wir bei unserer Fachtagung „Empowerment der Selbsthilfe“ im November einmal mehr auf die Kompetenz aus den eigenen Reihen bauen und anhand von „Best practise“-Beispielen die Kraft, Kreativität und den Gestaltungswillen der Patientenselbsthilfe darstellen und erleben.

In diesem Sinne bedanken wir uns bei Ihnen allen für ein erfolgreiches Jahr 2012

**Christoph Nachtigäller**

Vorsitzender ACHSE

*Oktober 2013*

**Mirjam Mann**

Geschäftsführerin ACHSE

## INHALTSVERZEICHNIS 2012

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>NETZWERK- UND VERBANDESENTWICKLUNG .....</b>                    | <b>4</b>  |
| 1.1      | Aufnahme neuer Mitglieder .....                                    | 4         |
| 1.2      | Netzwerk in Bewegung .....   | 4         |
| 1.3      | Internationale Vernetzung.....                                     | 7         |
| <b>2</b> | <b>ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND INTERESSENVERTRETUNG .....</b>        | <b>8</b>  |
| 2.1      | Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen..... | 8         |
| 2.2      | Veranstaltungen .....  | 9         |
| 2.3      | Öffentlichkeitsarbeit.....   | 11        |
| <b>3</b> | <b>BETROFFENEN- UND ANGEHÖRIGENBERATUNG .....</b>                  | <b>12</b> |
| <b>4</b> | <b>INFORMATIONEN VERBESSERN .....</b>                              | <b>13</b> |
| <b>5</b> | <b>ACHSE LOTSE AN DER CHARITÉ .....</b>                            | <b>15</b> |
| <b>6</b> | <b>FORSCHUNGSFÖRDERUNG.....</b>                                    | <b>15</b> |
| 6.1      | Eva Luise Köhler Forschungspreis .....                             | 15        |
| 6.2      | BMBF-Forschungsprojekt .....                                       | 16        |
| <b>7</b> | <b>FUNDRAISING .....</b>   | <b>16</b> |
| 7.1      | Seltene Gelegenheiten bieten .....                                 | 16        |
| 7.2      | Menschen für die Seltenen bewegen.....                             | 17        |
| 7.3      | Institutionelle Förderung.....                                     | 19        |
|          | <b>Daten und Fakten zur ACHSE .....</b>                            | <b>21</b> |

## **Tätigkeitsbericht 2012**

### **1 NETZWERK- UND VERBANDESENTWICKLUNG**

#### **1.1 Aufnahme neuer Mitglieder**

Folgende Vereine wurden 2012 als Mitglied aufgenommen:

1. Aplastische Anämie e.V.
2. Leben mit Usher Syndrom e.V.
3. AWS Aniridie-WGR e.V.
4. Cystinose-Selbsthilfe e.V.
5. Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
6. Netzwerk Neuroendokrine Tumoren(NeT) e.V.
7. Kinder in schwieriger Ernährungssituation von 1997 e.V.

Als außerordentliche Mitglieder wurden aufgenommen:

- a) Kinder-Augen-Krebs-Stiftung
- b) Autoinflammation Network e.V.

Nach Aufnahme der 8 Vereine und der Stiftung hatte die ACHSE in 2012 108 ordentliche und 9 außerordentliche Mitglieder.

#### **1.2 Netzwerk in Bewegung**

##### **1.2.1 20 Jahre Kindernetzwerk – Jubiläumsveranstaltung an der Charité**

Im März fand die Jubiläumsveranstaltung des Kindernetzwerks in Kooperation mit der Kinderklinik an der Charité statt, zu der die ACHSE geladen war. In zahlreichen (Fach-)Vorträgen wurden die Arbeit und die Aktivitäten des Netzwerks gewürdigt. Die ACHSE wurde durch Christine Mundlos vertreten, die mit dem Beitrag: „Fortschritt durch Vernetzung – der ACHSE Lotse als Ansprechpartner zu Seltenern Erkrankungen“ ein Resumée Ihrer Arbeit zog und auf dabei die vielfältigen Möglichkeiten der Interaktionen zwischen Selbsthilfe, Medizin und Forschung unterstrich.

##### **1.2.2 Preisverleihung ACHSE-Central Versorgungspreis in Juni 2012**

Zum 2. Mal wurde der der ACHSE • Central Versorgungspreis im Juni 2012 vergeben. Aus einer Endauswahl von sechs nominierten Projekten wurde von der Jury ein Projekt als besonders preiswürdig ausgewählt:

„Die Sprechstunde für erbliche Netzhautdegenerationen: patientenfreundliche, interdisziplinäre ambulante Versorgung von seltenen Netzhauterkrankungen an der Universitätsaugenklinik Tübingen“ (vertreten durch Prof. und Dr. med. Antje Bernd, Universitätsklinikum Tübingen)

Die festliche Preisverleihung fand erneut in Räumen von Springer Medizin in Berlin am 14. Juni unter der Schirmherrschaft des Patientenbeauftragten Herr Wolfgang Zöller statt, begleitet von Grußworten des Vorstands der ACHSE und der Central KV. Den Festvortrag hielt Prof. Dr. med. Jürgen Spranger, ehemaliger Leiter der Universitäts-Kinderklinik Mainz, die Laudation lag in den Händen der Krimi-Autorin Edda Minck und für die Moderation konnte erneut Vera Cordes vom NDR gewonnen werden.

Der ACHSE • Central Versorgungspreis hat allseitig positive Resonanz hervorgerufen, so dass eine Fortführung in 2013 anschließend beschlossen wurde.

### **1.2.3 Teilnahme an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 12.-16. September 2012 in Hamburg**

Bei der diesjährigen Jahrestagung der DGKJ wurde auch das Thema „Seltene Erkrankungen“ an der einen oder anderen Stelle näher beleuchtet. Andreas Reimann aus dem Vorstand der ACHSE gab im Plenum eine Einführung zur Versorgung von Seltene Erkrankungen und Rania von der Ropp hat mit dem ACHSE-Stand und vielfältigem Informationsmaterial auf die Seltene aufmerksam gemacht und viele neue Kontakte geknüpft. Die ACHSE Broschüre hat sich dabei mal wieder als „Zugpferd“ unter den Handouts erwiesen, viele Ärzte haben zugegriffen. Die ACHSE Vertreter vor Ort haben resümiert, dass die Teilnahme an derartigen Veranstaltungen unabdingbar sei, weil man auf eine wichtige Zielgruppe – Ärzte – trifft, es allerdings noch ein weiter Weg sei, diese auch richtig mit dem Thema Seltene Erkrankungen zu erreichen.

### **1.2.4 Jurysitzung zum Kroschke Förderpreis „Beispielhafte Hilfe für kranke Kinder 2012“**

Die Kroschke Stiftung für Kinder vergibt seit vielen Jahren den Kroschke Förderpreis für ausgewählte Projekte, die kranken Kindern zugute kommen. Die ACHSE wurde bei der diesjährigen Jurysitzung durch Christine Mundlos vertreten. Ihr war es in dieser Funktion möglich eigene Erfahrungen aus der Koordination der Jury des ACHSE-Central Versorgungspreis einzubringen und im intensiven, anregenden Austausch mit den anderen Jurymitgliedern die Preisträger zu bestimmen. Dieser „Seitenwechsel“ war sehr spannend und beflügelnd.

### **1.2.5 ACHSE Fachtagung „Empowerment der Selbsthilfe“**

Am 10. November fand eine Fachtagung der ACHSE statt, die sich der Stärkung der Selbsthilfe widmete. Den ACHSE Mitgliedern wurde dabei das von der Barmer GEK geförderte Projekt: „Konzeption der ACHSE Akademie – Nachhaltige Qualifizierung der Selbsthilfe der Seltene“ vorgestellt. Mit der ACHSE Selbsthilfe Akademie wird eine Fortbil-

dungsreihe eingeführt, die entlang unterschiedlichster Themen – auf Anregung der Mitglieder - zur Professionalisierung von Patientenvertretern für Menschen mit Seltene Erkrankungen beitragen will. Dabei sind auch technische Umsetzungen (Stichwort: Lernen übers Internet.) angedacht, die Mitgliedern eine Teilnahme an den Seminaren ohne persönliche Präsenz ermöglicht. Die ACHSE strebt damit eine Professionalisierung und Verstetigung der Fortbildung von Patientenvertretern für Menschen mit Seltene Erkrankungen an.

Die ACHSE hat im Austausch mit den Mitgliedsorganisationen bereits Hinweise auf relevante Themen erhalten, sodass die Akademie in 2013 mit den beiden ersten Akademie-Module „Ablehnung: Vorbeugen oder kompetent reagieren“ und „Erfolgreiche Mittelakquise für qualitativ hochwertige Projekte“ starten wird. Da die ACHSE sich in der Umsetzung der Akademie auch auf die Kompetenz aus den eigenen Reihen stützen wird, wurde bei der Fachtagung zur Einstimmung unter dem Motto „miteinander voneinander lernen“ „Good Practise“-Beispiele aus den Reihen der Mitgliedsorganisationen vorgestellt, die unterschiedliche, für die Selbsthilfearbeit relevante Themen behandeln.

Im zweiten Teil wurde die politische Dimension der Selbsthilfe näher beleuchtet, insbesondere die Querschnittsaufgabe der Selbsthilfe zwischen Politik und Patient. Diese wichtige Rolle der Selbsthilfe soll im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen in Form einer Präambel beschrieben und verankert werden. Der abschließende, dritte Teil der Veranstaltung wurde von der Diskussion über den Präambel-Entwurf und die Rolle der ACHSE (und ihrer Mitgliedsvereine) bei der Umsetzung des Nationalplans bestimmt. Die Fachtagung bot den Mitgliedern aber auch Gelegenheit Wünsche, Anregungen, Fragen zu formulieren, die sich aus der jeweiligen Vereinsarbeit ergeben, aber auch andere Mitgliedsorganisationen betreffen können.

### **1.2.6 RehaCare**

Vom 10. -13 Oktober 2012 war die ACHSE erneut auf der RehaCare mit einem Stand sowie zwei Beiträgen im Café Forum der BAG SELBSTHILFE vertreten. Über 230 Besucher kamen in den vier Tagen an den Stand. An den ersten beiden Tagen überwiegend Ratsuchende, am letzten Tag insbesondere viele Fachkräfte und Auszubildende. Die Broschüre war insbesondere für die beiden letzten Zielgruppen interessant, wegen der unterschiedlichen Kontaktmöglichkeiten zu Selbsthilfeorganisationen. Die Vorträge im Café Forum fanden – wie üblich – vor einem recht zufällig anwesenden Publikum statt, da die Vorträge recht wenig beworben werden. Ein Vortrag wurde in Dialogform zwischen dem Vorsitzenden Christoph Nachtigäller und der stellvertretenden Geschäftsführerin Lisa Biehl gehalten, in dem auch die Aktivitäten des NAMSE zur Entwicklung des Nationalplans Inhalt waren. Bei dem zweiten Vortrag mit einer allgemeine Vorstellung der ACHSE und Erläuterungen zu Seltene Erkrankungen, sowie den Problemen bei Diagnostik, Versorgung und Therapie von Betroffenen war ebenso zufälligerweise eine Journalistin anwesend, die im Nachgang einen Artikel schrieb, sowie ein Interview vornahm („So tickt Lisa Biehl“). Da einige der Mitgliedsorganisationen der ACHSE auch (regelmäßig) auf der RehaCare vertreten sind, bot sich wieder die Möglichkeit, sich zwischendrin an den Ständen zu besuchen und sich auszutauschen. Die RehaCare bot wieder einmal die Möglichkeit, die ACH-

SE bei der allgemeinen Öffentlichkeit, der Fachöffentlichkeit bekannter zu machen als auch Netzwerke zu festigen.

### **1.2.7 Charité-Kinderfest**

Das Virchow-Klinikum der Charité Berlin lädt jedes Jahr an einem Samstag im Juni zu einem Kinderfest ein. Viele tolle Attraktionen locken Familien mit gesunden und erkrankten Kindern an. Auch die ACHSE hatte in diesem Jahr wieder einen Stand, an dem wir unsere roten, mit Gas befüllten Luftballons verteilten; ein guter Einstieg, um mit vielen interessierten Eltern ins Gespräch zu kommen.

## **1.3 Internationale Vernetzung**

Beim Treffen der National Alliances vom 29.-30. November wurde die ACHSE durch Christoph Nachtigäller und Christine Mundlos vertreten.

Im Mittelpunkt stand der Status der verschiedenen Aktivitäten innerhalb der europäischen Mitgliedsstaaten hinsichtlich der Ausrichtung von Nationalkonferenzen oder der Erstellung von Nationalplänen. Besonderes Interesse gilt dabei den deutschen Aktivitäten.

Thematisiert wurde auch die gemäß Europlan II vorgesehene Durchführung zweiter Nationalkonferenzen. Sie sollen genutzt werden, um beschlossene Vorhaben zu untermauern und voranzutreiben, sie dienen als Verstärkung für die Implementierung/Validierung von bestehenden Nationalplänen und als politische Kraft für die Interessenvertretung. Die ACHSE hielt aber wegen der Aktivitäten in NAMSE eine zweite Nationale Konferenz zu diesem Zeitpunkt nicht für opportun.

Als weitere Möglichkeit internationaler Vernetzung wurde das Projekt „Rare Connect – Eine Partnerschaft zwischen EURORDIS und NORD (National Organization of Rare Diseases, USA) und verschiedene Aktivitäten des Council of European Federation vorgestellt. RareConnect wurde von EURORDIS (dem Europäischen Verband für Seltene Krankheiten) und NORD (dem US-amerikanischen Verband für Seltene Krankheiten) ins Leben gerufen, um einen Schutzraum zu schaffen, in dem alleinstehende Menschen und Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, sich kennenlernen, wichtige Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig helfen können, hilfreiche Informationen und Anlaufstellen zu finden. Sehen Sie dazu: <https://www.rareconnect.org/de> .

Und unter dem Motto "Rare Disorders without Borders!" wurden auf den Tag der Seltenen am 28. Februar 2013 eingestimmt und erste Vorbereitungen/Details erläutert.

## **2 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND INTERESSENVERTRETUNG**

### **2.1 Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen**

Die Arbeit des Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene n Erkrankungen (NAMSE) am Nationalen Aktionsplan ist in 2012 ein gutes Stück vorangekommen. Die ACHSE informierte darüber in zwei Sonderausgaben von ACHSE Aktuell.

Die Arbeit der ACHSE im NAMSE wird unterstützt von der Aktion Mensch und dem Bundesministerium für Gesundheit.

#### ***2.1.1 Die Arbeit in der NAMSE-Steuerungsgruppe und den NAMSE Arbeitsgruppen***

Das Bündnis wird durch die NAMSE Steuerungsgruppe koordiniert, in der auch die ACHSE vertreten ist. Darüber hinaus hat die Steuerungsgruppe in zahlreichen Sitzungen und Telefonkonferenzen die 4 NAMSE Arbeitsgruppen (Informationsmanagement, Diagnose, Versorgung, Zentren, Netzwerke sowie Forschung) beraten und unterstützt, deren Aufgabe es ist, Maßnahmen für den Nationalen Aktionsplan zu erarbeiten. Auch in einigen der über 20 Unterarbeitsgruppen waren Vertreter der ACHSE bzw. der BAG SELBSTHILFE involviert

Bei ihrer Arbeit in den NAMSE Arbeitsgruppen wurden die ACHSE Vertreter kontinuierlich durch die sogenannten Spiegel AGs unterstützt, die auf dem ersten ACHSE Mitgliedertreffen zum NAMSE Ende 2011 spiegelbildlich zu den NAMSE-Arbeitsgruppen gebildet wurden. Ideen, Vorschläge und Kommentare von Betroffenen konnten so systematisch über die ACHSE Vertreter in die Arbeit am Nationalen Aktionsplan einbezogen werden. Es wurden Umfragen in einzelnen Spiegel AGs durchgeführt, Kommentare zu speziellen Themen erbeten oder Stellungnahmen zu ACHSE-Papieren eingeholt, Workshops veranstaltet und Mitgliedertreffen organisiert, um so viel Erfahrungswissen und Know-how von Betroffenen wie möglich in die Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans einfließen zu lassen.

#### ***2.1.2 Mitgliedertreffen zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen***

Am 18. September 2012 fand in Köln das zweite Mitgliedertreffen zum Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen statt. Auch die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE waren eingeladen.

Auf der Veranstaltung berichteten die Vertreter der ACHSE im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene n Erkrankungen (NAMSE) aus der Steuerungsgruppe und den 4 NAMSE Arbeitsgruppen über die bisherigen Arbeitsergebnisse und die nächsten Arbeitsschritte. Darüber hinaus wurden die ersten Maßnahmen für den Nationalen Aktionsplan vorgestellt. Alle Arbeitsergebnisse wurden im Plenum diskutiert, zum Teil mit Kommentaren versehen und ergänzt und die ACHSE Vertreter im NAMSE damit beauftragt, die An-



merkungen und Ergänzungen in die jeweilige NAMSE Arbeitsgruppe bzw. in die NAMSE Steuerungsgruppe einzubringen.

### **2.1.3 Workshop der NAMSE Steuerungsgruppe**

Am 25. September fand in Berlin ein Workshop der NAMSE Steuerungsgruppe statt, zu dem das Bundesministerium für Gesundheit alle Mitglieder der NAMSE Arbeitsgruppen eingeladen hatte. Auf dem Workshop wurden sämtliche Maßnahmen, die die NAMSE Arbeitsgruppen bisher für den Nationalen Aktionsplan erarbeitet hatten, präsentiert und zur Diskussion gestellt. Eine Maßnahme wurde erst dann in den Maßnahmenkatalog aufgenommen, wenn alle Teilnehmenden ihr zugestimmt hatten. Alle Änderungen und Ergänzungen, die die ACHSE eine Woche zuvor auf ihrem Workshop erarbeitet hatte, erhielten die notwendige Zustimmung von den Teilnehmenden und fanden somit Eingang in den Maßnahmenkatalog.

Im nächsten Schritt musste jede einzelne Maßnahme von der Steuerungsgruppe konsentiert werden, bevor sie endgültig Bestandteil des Nationalen Aktionsplans werden sollte. Hier stellte sich dann doch nochmals an der einen oder anderen Stelle Diskussionsbedarf ein.

## **2.2 Veranstaltungen**

### **2.2.1 29. Februar 2012: Tag der Seltenen Erkrankungen**

2012 war ein Schaltjahr. Zum ersten Mal, seit dem der Tag der Seltenen Erkrankungen im Jahr 2008 von EURORDIS als Rare Disease Day ins Leben gerufen wurde, jährte sich dieser Tag am seltenen 29. Februar. In vielen deutschen Städten haben sich Mitglieder der ACHSE zusammengefunden, um über Seltene Erkrankungen zu informieren, um Aufmerksamkeit zu schaffen und neue Kontakte zu schließen und alte zu festigen. Unter dem Motto "Selten, doch gemeinsam stark!" (aus dem Englischen „rare but strong together“) wuchs erneut die Zahl der Mitwirkenden Städte: Bielefeld, Hannover, Bremen, Köln, Dessau, Magdeburg, Essen, Heidelberg, Flensburg, München, Halle, Nürnberg, Hamburg.

Kooperationen mit der lokalen Politik (in Flensburg und Hamburg), mit Krankenkassen (München und Nürnberg), mit Kliniken und medizinischen Einrichtungen (Hannover, Köln, Dessau, Halle und Heidelberg), mit Einkaufszentren (Bielefeld, Flensburg, Essen) stärkte die Vernetzung der Selbsthilfe mit lokalen Institutionen, die Vernetzung der „Seltenen“ untereinander und die Sichtbarkeit der einzelnen Aktionen. Die Resonanz der Presse wuchs im Jahr 2012 enorm: Es gab insgesamt weit über 200 Veröffentlichungen in Printmedien und auf Online-Plattformen. Das ist nicht nur der „zentralen Pressearbeit“ der ACHSE-Geschäftsstelle zu verdanken, sondern v.a. den einzelnen Aktiven vor Ort, die die lokale Presse immer wieder informiert haben. Auch das Interesse beim Fernsehen (v.a. öffentlich-rechtliche Rundfunkanstalten, aber auch private) ist gewachsen: So konnten auf allen regionalen Fernsehsendern (RBB, MDR, NDR, WDR, SWR, HR und BR) und im Sat1 und RTL Beiträge zum Tag der Seltenen Erkrankungen platziert werden.

Die Tools von EURORDIS, insbesondere die offizielle Plattform [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org) wurde rege genutzt, um die Aktionen über deutsche Grenzen hinaus sichtbar zu machen und sich der „internationalen Bewegung zum Rare Disease Day“ anzuschließen.

Dieser große mediale Erfolg ist auch der Vielfalt der geballten Veranstaltungen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen geschuldet: Neben den Städteaktionen, fand in Berlin am 23.02 die Auktion „Seltener Gelegenheiten“, am 28.02 die Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises. und am 29.02 das ACHSE-Symposium „Selten und gemeinsam stark“ mit Beteiligung des Bundesgesundheitsministers Daniel Bahr. statt.

### **2.2.2 ACHSE Unternehmensforum zu Informationsaustausch**

Nach dem vielversprechenden Start in 2011 wurde der strukturierte Austausch zwischen Industrie und Patientenvertretern in 2012 fortgesetzt. Diese Plattform innerhalb der ACHSE ermöglicht es der Selbsthilfe und beteiligten Unternehmen, die im Bereich der „Seltenen“ aktiv sind, sich in einem vertrauensvollen Rahmen zu begegnen mit dem Ziel auf Dauer Verbesserung für die Seltenen zu erreichen.

Das von Dr. Andreas Reimann moderierte ACHSE Unternehmensforum am 14. September 2012 thematisierte zwei Topics: „Die Ambulante Spezialärztliche Versorgung (ASV) gem. 116b SGB V: Chancen und Herausforderungen für die pharmazeutische und medizintechnische Industrie“ und „die Auswirkungen des AMNOG auf die Versorgung in Deutschland“. Beide Themen gaben Anlass zu regen Diskussionen, in denen die verschiedenen Blickwinkel beleuchtet wurden. Am Ende des Tages war man sich einig, dass gerade beim AMNOG noch mehr Erfahrungen gesammelt werden müssten, die Veranstaltung selbst wurde aber erneut als eine wichtige vertrauensbildende Maßnahme in der Zusammenarbeit zwischen Patienten und Industrie gewertet.

### **2.2.3 Fotoausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ wandert weiter**

Die im BMBF-Wissenschaftsjahr 2011 realisierte Foto-Wanderausstellung „Waisen der Medizin – Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ hat auch 2012 nicht an Attraktivität verloren und wurde von verschiedenen Seiten angefragt und genutzt.

An folgenden Standorten wurde die Ausstellung präsentiert:

Das Pharmaunternehmen Pfizer zeigte die Ausstellung im Januar und Februar in ihrer Berliner Geschäftsrepräsentanz. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen konnte man die Bilder in Hamburg im Altonaer Rathaus bestaunen, organisiert von dem dortigen Arbeitskreis „Tag der Seltenen Erkrankungen“, bestehend aus rund 10 ACHSE-Mitgliedsorganisationen. Ab Juli machte die Ausstellung Station im Sozialpädiatrischen Zentrum der Klinik Wolfsburg.

## **2.3 Öffentlichkeitsarbeit**

### **2.3.1 Das Erscheinungsbild der ACHSE wird einheitlicher**

Wichtig im Jahr 2012 war die Weiterentwicklung bzw. Neugestaltung einiger Publikationen. Zunächst haben wir einen neuen ACHSE Flyer entworfen, der inhaltlich, gestalterisch und in seiner Fundraising-Ausrichtung nun nicht nur der Organisationsentwicklung und den modernen (Markt-)Anforderungen entspricht, sondern auch Einheitlichkeit im Corporate-Design schafft. Daneben hat sich der neuaufgelegte „ACHSE Aktuell“, unser Newsletter für „Involvierte“ (sprich Mitglieder und interessierte Privatpersonen und Institutionen) mit 5 Ausgaben in 2012, davon 2 Sonderausgaben etabliert. Auch die ACHSE Stimme, die Informationen für Freunde und Förderer ist ein wichtiges Instrument geworden, um Menschen die Notwendigkeit unserer Arbeit zu verdeutlichen. Es zeigt sich, dass die redaktionelle Herangehensweise über die einzelne Betroffenen Geschichte hin zur Gesamtproblematik nicht nur für etwaige Spender hilfreich ist, um für unser Thema Interesse und Unterstützung zu schaffen. Die Website erfuhr aufgrund technischer Schwierigkeiten ebenfalls eine kleine Überarbeitung: Vorwiegend im technischen Back-up haben wir diesen Relaunch aber auch dazu genutzt, unseren Claim „den Seltenen eine Stimme geben“ durch den Zusatz „Denn Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen uns!“ zu erweitern. Diese Entwicklung gründet auf vielfacher Kritik von außen, unser Claim sei für „Außenstehende“, die nicht wüssten, wer sich hinter „den Seltenen“ verbirgt, sowohl unverständlich, als auch zu wenig empathisch.

### **2.3.2 ACHSE auf Facebook**

Seit 2012 ist ACHSE auf Facebook präsent, um ein weiteres Instrument zu nutzen - eine noch größere Öffentlichkeit zu erreichen. Die Seite erfreut sich immer größerer Beliebtheit und gibt auch Betroffenen die Möglichkeit sich zu informieren oder sich an ACHSE zu wenden.

ACHSE kann dort über sämtliche Ereignisse wie z.B. den „Tag der Seltenen“ oder die Gala Veranstaltung „Seltene Gelegenheiten“ kurz und schnell berichten, sowie viele Fotos einstellen, wodurch sich der Bekanntheitsgrad solcher Veranstaltungen um ein großes Maß erhöht. Des Weiteren kann auf dieser Plattform auf „Seltene Erkrankungen“ allgemein, aber auch diagnosespezifisch und deren Vereine, sowie andere Vereine der gesundheitlichen Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden.

Die ACHSE Facebook Seite wird von Herrn Fels gestaltet und aktuell gehalten.

### **2.3.3 Sonderbeilagen „Seltene Erkrankungen“**

Eine erste Ausgabe „Seltene Krankheiten“ als Sonderbeilage im Dezember 2011 in der WELT war Auftakt für eine andauernde Kooperation: zusammen mit dem mediaplanet Verlag wurde 2012 eine weitere Sonderbeilage geplant, die dann zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2013 der erneut der WELT beilag. Mit dem reflex Verlag sind wir in 2012 erstmalig zusammengekommen und haben hier bereits im Dezember 2012 eine Sonder-

beilage „Seltene Erkrankungen“ als Kooperationspartner begleitet. Diese Sonderpublikation lag dem Handelsblatt bei. Da die Verlage privatwirtschaftlich arbeiten und die Publikationen durch Verkauf der Beitragsplätze finanzieren, können sich trotz verhandeltem Preisnachlass leider nur wenige ACHSE Mitglieder eine Veröffentlichung in den Heften leisten. Insgesamt freuen wir uns aber über diese ausführlichen Publikationen zu unserem Thema und die große Öffentlichkeit, die über die hohen Auflagen der Tageszeitungen erreicht wird.

### **2.3.4 ACHSE im Fernsehen**

Nicht nur zum Tag der Seltenen Erkrankungen wächst das Interesse an unserem Thema in den Medien. In einigen Gesundheitsmagazinen im Fernsehen waren Beiträge über Seltene Erkrankungen zu sehen. Besonders ausführlich widmete sich die ZDF Sendung „Menschen - das Magazin“ am 24. 11. 2013 dem Thema. Mit Vorstellung von 2 betroffenen Menschen einer Seltenen Erkrankung und einem Studiointerview mit Rania von der Ropp, konnte die besondere Problematik für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, die wichtige Rolle der Selbsthilfe und die ACHSE ausführlich dargestellt werden.

## **3 BETROFFENEN- UND ANGEHÖRIGENBERATUNG**

Durch eine Stundenreduktion von Frau Watermeier und zusätzliche Spendengelder konnte Frau Jogger-Welz als weitere Angehörigen- und Betroffenenberaterin im Februar halbtags eingestellt werden. Frau van Santen trat im August die Vertretung der erkrankten Frau Watermeier an. Mithilfe dieser beiden Halbtagskräfte gelang es einen ersten Überblick über das gesammelte Know-how zu erhalten und eine zeitnahe kompetente Beantwortung der Anfragen sicher zu stellen.

In 2012 Jahr war ein etwas geringeres Anfragevolumen zu verzeichnen. Das hat vermutlich zwei Gründe: Zum einen lässt die Wirkung von Berichten in den Medien etwas nach, weniger Menschen als bislang greifen nach einem solchen Bericht direkt zum Hörer, weil unsere Arbeit bei den Betroffenen wahrscheinlich schon bekannter ist als in den Anfangsjahren. Zum zweiten erfolgte in 2012 ein intensiver Ausbau der Zentren für Seltene Erkrankungen. Gerade die Betroffenen, die seit langem nach einer Diagnose oder passende Behandlung suchen erhoffen sich von diesen Zentren, die sie als neu wahrnehmen, endlich Antworten auf ihren Fragen. Wir erwarten, dass das Aufkommen wieder höher wird, wenn die Grenzen der Möglichkeiten der Zentren für die Betroffenen erreicht worden sind. Durch den Nationalen Aktionsplan wird viel in Bewegung kommen, das hoffentlich neue Angebote für die Betroffenen schafft. Gleichzeitig wird dies aber mit neuen Fragen und Unsicherheiten einher gehen, nicht zuletzt auch bei den Ärzten und Therapeuten.

Im Berichtszeitraum vom 1.1.2012 bis zum 31.12.2012 wandten sich 605 Menschen an die ACHSE-Betroffenenberatung, darunter subsummieren sich 25 %, die auf der Suche nach einer Diagnose sind. Von den Betroffenen nahmen 46 % den Kontakt telefonisch auf und 45 % Anfragen gingen via E-Mail ein.

Insgesamt waren etwa die Hälfte der 605 Menschen, die sich an unsere Angehörigen- und Betroffenenberatung wandten, selbst von einer Seltenen Erkrankung betroffen. Bei 48 % der Kontakte meldeten sich Angehörige, Freunde oder andere Berufsgruppen, die in ihrem beruflichen Kontext mit Menschen zu tun haben, die an einer Seltenen Erkrankung leiden.

Im Januar 2013 fand ein Arbeitstreffen mit den Mitarbeiterinnen des Lichtblick Team unseres Kooperationspartners AOK Rheinland /Hamburg im Hundertwasserhaus in Essen statt. Das Lichtblick Team unterstützt in komplizierten sozialversicherungsrechtlichen Fragen und erweist sich als kompetenter Partner beispielsweise bei der Erstellung von Widerspruchs begründungen. Beide Betroffenenberaterinnen nehmen außerhalb der Geschäftsstelle noch an Veranstaltungen teil, die sie mit den vielfältigen Themen rund um die Selbsthilfe und die Bedürfnisse von Betroffenen von Seltenen Erkrankungen weiter vertraut machen.

#### **4 INFORMATIONEN VERBESSERN**

Das Tätigkeitsfeld „Informationen verbessern“ war in 2012 besonders eng mit den NAMSE Aktivitäten verknüpft. Neben Jörg Richstein vom Vorstand nahm häufig auch Lisa Biehl an der AG Informationsmanagement (AG1) teil. Dadurch, dass die Themen „Informationsmangel, erschwerter Zugang zu Informationen, Qualitätssicherung von Informationen, Patientenorientierung von Informationen, Schnittstellenmanagement Informationen und Öffentlichkeitsarbeit, Neue Medien/Portale/web 2.0“ bereits seit mehreren Jahren Themen der ACHSE sind, konnten die ACHSE Vertreter im NAMSE sowohl Impulse geben als auch einige konkrete Vorschläge in Form von Papieren zum Themenkomplex erarbeiten. Das von der Robert-Bosch-Stiftung unterstützte Projekt „Informationen zu Seltenen Erkrankungen verbessern und die Vernetzung der Selbsthilfe stärken“ führte im Rahmen des NAMSE zu vielen Synergien und brachte einen großen Mehrwert. Um einige Beispiele zu nennen: Auf der Grundlage der ACHSE-Kriterien für „Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen (PKB)“ und der Zusammenarbeit mit dem Netzwerk Evidenzbasierte Medizin, in dem der ACHSE Berater Dr. Frank Brunsmann tätig ist, entstand ein Anforderungspapier mit Kriterien für gute, qualitätsgeprüfte Krankheitsinformationen, das durch die NAMSE AG1 konsentiert wurde. In der Zusammenarbeit der AG 1 zwischen Orphanet, UPD und ACHSE wurde ein Vorschlagspapier erarbeitet, das die Verbindung einer Beratungsstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE) und ihre Angehörigen und einem dahinter geschalteten Wissensmanagement beschreibt. Teile des Papiers flossen später in die Überlegungen eines (nationalen) Portals für Informationen rund um SE ein. In der Verständigung innerhalb des NAMSE darauf, dass Orphanet **die** Datenbank für Krankheitsbeschreibungen und weitere diagnosespezifische Informationen ist und bleibt, wurden gemeinsam Qualitätsstandards diskutiert. Hier auch insbesondere, wie es zukünftig einerseits gelingt, die Patientenorientierten Informationen (z.B. die aus [www.achse.info](http://www.achse.info)) dort einzubringen, als auch generell diskutiert, wie die Datenbank Orphanet zukünftig auch die Erfahrungen und das Wissen von Betroffenen über die Selbsthilfe integriert. Ein Workshop zu Öffentlichkeitsarbeit und Informationspolitik, zu dem alle Akteure des NAMSE geladen waren, wurde durch ACHSE vorbereitet und durchgeführt.

Im Mittelpunkt standen die Fragen, wie die Akteure zukünftig gemeinsam – jedoch fach- und themenspezifisch - zu SE, deren Versorgung, Erforschung, Therapie, psychosozialer Unterstützung etc.. informieren bzw. ihre Öffentlichkeitsarbeit gestalten. In einer Teilarbeitsgruppe des Workshops arbeitete Lisa Biehl mit den anderen Teilnehmern eine Übersicht zu web2.0 / social media Plattformen mit einer Bewertung hinsichtlich der Möglichkeit, diese für Information und Sensibilisierung zu SE zu nutzen.

Innerhalb der ACHSE Geschäftsstelle ist die Zusammenarbeit zwischen dem Bereich Informationen verbessern, der Betroffenen- und Angehörigenberatung und der ACHSE Lotsin immer enger mit einander vernetzt worden. Anfragen von Ratsuchenden gehen über diese drei Anlaufstellen ein; eine weitere über die allgemeine Email-Adresse [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de), die entsprechend der Fragestellungen weiter geleitet wird. Der Austausch zwischen den drei Anlaufstellen findet meist problembezogen bzw. lösungsorientiert zu einer bestimmten Fragestellung statt. Gibt es eine neue (halb-)standardisierte Antwort, die auch für andere Betroffene einer anderen Erkrankung relevant sein könnte, wird diese mit den anderen geteilt. Ansonsten hat sich die Eingabemaske von alpha office bewährt. In die Datenbank werden die Erkrankungen mit den jeweiligen Fragestellungen und den erteilten Ratschlägen, Hinweisen eingegeben, über die Suchfunktion kann sofort über bereits vorhandenes – meist durch mühsame Recherche – erlangtes Wissen, abgerufen werden. Etwa einmal im Monat setzten sich die Beraterinnen, die Lotsin und die Informationsverantwortliche zusammen, um besonders knifflige Fragen zu behandeln oder sich über neues Wissen bzw. Erfahrungen auszutauschen. Auch wurden einige Übersichtslisten bzw. Arbeitshilfen entwickelt oder über andere Stellen angefordert: z.B. zu Zentren für SE mit Spezifika und Anlaufstellen/Kontaktdaten für Patienten, Übersicht über seltene, rheumatische Erkrankungen, Unterstützungsbrief bei Ablehnung einer Leistung durch die KK etc.

Im Bereich der Mitgliederunterstützung wurde durch die Mitarbeiterin im Bereich Informationsverbesserung eine Aktion gestartet, damit die Selbsthilfeorganisationen auf wikipedia sich darstellen können, indem argumentiert wurde, dass es sich hier nicht um Werbung oder bloße Adressverzeichnisse handele, sondern um eine „Wissensquelle“ und wichtige Anlaufstelle. Mittlerweile werden die Selbsthilfeorganisationen immer seltener aus wikipedia gelöscht. In 2012 wurde nicht nur der eigene ACHSE Newsletter versandt, der übrigens seit 2012 zunehmend Informationen der Mitgliedsorganisationen beinhaltet, sondern auch weitere wesentliche hilfreiche Newsletter (z.B. der Ministerien) nach möglichen wichtigen Hinweisen für die Mitglieder durchsucht und ggfs. breit, weitergereicht oder themenspezifisch oder auch in Auszügen verwandt.

Hier zeigt sich auch noch einmal deutlich der fließende Übergang des Bereichs Öffentlichkeitsarbeit zum Bereich Informationen verbessern. Auch hier wurde in 2012 noch enger und verzahnter zusammen gearbeitet, um Informationen dorthin zu bringen, wo sie hingehören bzw. ankommen sollten. So wurden Fachartikel und Vorträge in der Regel durch die ÖA und eine der anderen Fachreferentinnen gemeinsam erarbeitet. Ähnliches gilt für die unterschiedlichen Verteiler, die innerhalb der ACHSE genutzt werden: sie leben und entwickeln sich weiter durch den engen Austausch innerhalb der Geschäftsstelle, zwischen Vorstand und Geschäftsstelle und letzteren beiden zu den Mitgliedern sowie weiteren anderen Netzwerken.

## **5 ACHSE LOTSE AN DER CHARITÉ**

Auch in 2012 stand der ACHSE Lotse in vielfältiger Weise Anfragenden mit Rat und Tat zur Seite. Neben Medizinern nutzen auch immer wieder Betroffene das Angebot. Je nach Fragestellung werden diese dann an die Betroffenenberatung der ACHSE verwiesen oder von der Lotsin weiter betreut, i.d.R. unter Einbindung des betreuenden Arztes. Ob bei den Anfragen, die sich an den Lotsen richten, der Trend „hin zu spezifischeren Fragen zu Seltenen Erkrankungen und weg von Anfragen wegen ungenauer Diagnose“ mit der Etablierung und Nutzung zahlreicher Zentren für Seltene Erkrankungen an verschiedenen Unikliniken bundesweit zusammenhängt, lässt sich nur spekulieren. Man kann aber davon ausgehen, dass die verschiedenen Angebote für die Betroffenen zu einer Umverteilung führen und die ACHSE nun nicht mehr als alleiniger Ansprechpartner gerade bei unklaren Diagnosen gesehen wird.

Die ACHSE Lotsin hat sich zu einem starken Knoten im Netz der ACHSE entwickelt. Sie ist Bindeglied in unserem Austausch mit den verschiedenen Akteuren in Medizin und Wissenschaft. Sie pflegt die Kontakte mit den vom BMBF geförderten Netzwerken für Seltene Erkrankungen und mit den verschiedenen Zentren für Seltene Erkrankungen. In 2012 betreut sie deshalb unser vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördertes und im Rahmen der Forschungsverbünde für Seltene Erkrankungen durchgeführtes Forschungsprojekt, das die Zusammenarbeit zwischen Forschern und Patienten thematisierte (Details siehe unter „Forschungsförderung“).

Auch war der Lotse erneut organisatorisch und inhaltlich (mit Unterstützung aus der Geschäftsstelle) in ein Modul des Reformstudiengangs an der Charité eingebunden, das die Kommunikation zwischen Medizinstudenten und chronisch kranken Kindern beleuchtet. Hierfür konnten wieder Familien mit ihren betroffenen Kindern aus dem ACHSE Netzwerk eingebunden werden.

## **6 FORSCHUNGSFÖRDERUNG**

### **6.1 Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2012**

Am 28. Februar erfolgte zum 5. Mal die Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreis im festlichen Rahmen der Telekomrepräsentanz in Berlin. Mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis wurde Dr. med. Oliver Semler, der selbst von der von ihm erforschten Erkrankung Osteogenesis imperfecta betroffen ist, gemeinsam mit seinem Team ausgezeichnet.

Im August wurde der Forschungspreis wieder neu ausgeschrieben. Die eingegangenen Bewerbungen haben den Erwartungen der Verantwortlichen vollends entsprochen. Die in der Mehrheit hoch-qualifizierten Projekte sind ein Beleg für die Wertigkeit und Strahlkraft, die mit diesem Preis in der Zwischenzeit im Feld der Seltenen Erkrankungen einhergeht.

## **6.2 BMBF-Forschungsprojekt: "Zusammenarbeit zwischen Forschern und Patientenselbsthilfe – Gemeinsam Fortschritte erreichen"**

Wie eine optimale Zusammenarbeit zwischen Forschung und Patientenselbsthilfe von statten gehen kann und zu welchen Fragen Selbsthilfeorganisationen beteiligt werden wollen und können, wurde in einem gemeinsamen Projekt der 21 BMBF-Netzwerke zusammen mit der ACHSE untersucht. Das Projekt sollte dazu beitragen neue Handlungsfelder zu eröffnen, bei denen aus Sicht der Patienten großes Verbesserungspotenzial für eine patientenorientierte Forschung gegeben ist. Dafür wurden in einer Online-Umfrage zuerst die Forscher der Netzwerkverbände für Seltene Erkrankungen und die darin eingebundenen Patientenorganisationen befragt. Die Umfrage beleuchtete die Formen der Kooperation, die es zwischen den Patienten-Organisationen und verschiedenen Forschern gibt, welches Know-how Betroffene für die Forschung zur Verfügung stellen oder stellen könnten, wenn die richtigen Rahmenbedingungen gegeben wären und auf welcher Ebene eine Kooperation nach Auslaufen der Förderung fortgeführt werden kann. Die Ergebnisse der Umfrage waren Grundlage für die thematische Ausrichtung eines Workshops Ende 2012, zudem dann auch alle Mitgliedsorganisationen der ACHSE geladen waren. In der Selbsthilfe bestehen vielfältige Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit der Forschung. Neben der Ausrichtung gemeinsamer Veranstaltungen, sind viele Wissenschaftler auch in Gremien der Patientenorganisationen tätig (z.B. Wissenschaftlicher Beirat). Nichts desto trotz werden gemeinsame Forschungsprojekte noch zu selten transparent und öffentlichkeitswirksam auf den jeweiligen Websites abgebildet – und sind somit weder den Beteiligten, noch Dritten einfach zugänglich. Ein Leichtes für den Förderer, der dies von beiden Seiten einzufordern. -Der Grad der Beteiligung von Patienten an Forschungsprojekten wird immer noch häufig von der zugrunde liegenden Forschungsfrage bestimmt: Versorgungsforschung bietet andere Möglichkeiten als Grundlagenforschung und sollte daher auch ausgebaut werden. Sie kann einen wichtigen Beitrag zu Lebensqualität der Patienten leisten. Grundsätzlich ist aber eine frühzeitige Einbindung von Betroffenen in Forschungsprojekte erforderlich, das Wissen der Patienten um ihre Erkrankung und ihre spezifischen Bedürfnisse ist für die Ausrichtung der Forschungsfragen und des Studiendesigns relevant. Für einen verbesserten Austausch zwischen Forschern und Patienten ist auch die Professionalisierung der Patientenselbsthilfe durch entsprechende Unterstützung notwendig. Nur so wird sich die von allen Beteiligten erwünschte Zusammenarbeit weiter aus- und aufbauen lassen.

## **7 FUNDRAISING**

### **7.1 Seltene Gelegenheiten bieten**

#### **7.1.1 Auktionen „Seltener Gelegenheiten am 23. Februar 2012 in Berlin und am 25. Oktober 2012 in Düsseldorf“**

Mit dem Format der „Seltene Gelegenheiten“ erprobte sich die ACHSE zum ersten Male am 23. Februar 2012 unter der Schirmherrschaft von Klaus Wowereit im Hotel Adlon in Berlin. Rund 27 „Seltene Gelegenheiten“ wurden im eleganten Ambiente und vor rund 150 Gästen (wir waren überbucht!!!!) unter der Auktionsleitung des traditionsreichen



Auktionshauses Christie´s von Christiane Gräfin zu Rantzau versteigert. Mit einem Eintrittspreis von 180 Euro sollte der Abend neben Sponsoren wie Joseph Klüh finanziert werden. Die „Seltenen Gelegenheiten“ waren beeindruckend; viele prominente Köpfe und Künstler haben uns unterstützt. International renommierte Künstler wie Markus Lüpertz, Xenia Hausner und Helge Leiber, Begegnungen mit prominenten Köpfen wie Axel Hacke, Christian Berkel und Andrea Sawatzki, Essen gehen mit Stardirigent Daniel Barenboim, Fitnesstraining mit Jürgen Vogel, Bahnfahren mit DB Chef Dr. Rüdiger Grube, Hertha BSC VIP Lounges, Kochen mit Johann Lafer, u.v.m. ließen die Berliner in die Tasche greifen. Mit einem Auktionserlös von rund 70.000 EURO standen wir gut da. Auch im Vorfeld konnten wir durch unseren Einladungsversand und der gleichzeitigen Bitte um Unterstützung teilweise hohe Spenden aufweisen, wie eine Spende von 5000 EURO von Maren Otto.

Durch den Erfolg dieses Formats sind wir am 25. Oktober 2012 nach Düsseldorf gewandert, vor Ort unterstützt durch ACHSE Freundin Dr. Dorothee Achenbach. Mit ebenso interessanten Unterstützern wie Götz Alsmann, Martina Gedeck, Elvira Bach u.a. konnten wir vor rund 100 Gästen im Rheinland unser Netzwerk aufbauen, Sympathien gewinnen, Öffentlichkeitsarbeit treiben und wieder rund 70.000 EURO einnehmen. Immer wieder spenden Menschen in diesem Rahmen spontan. Das zeigt, dass unsere Kommunikation die Menschen bewegt und berührt und Empathie weckt.

Die „Seltenen Gelegenheiten“ im Jahr 2012 erfreuten sich einem hohen Wiedererkennungswert, schafften Erlöse, binden Prominente und Botschafter für die „Seltenen“ an die ACHSE, erfreuen sich einer großen Berichterstattung, sind jedoch in der Vorbereitung sehr komplex. Die Auktionen sollen bei der ACHSE institutionalisiert und 2 Mal jährlich durchgeführt werden. Als Hauptstadt und Standort der Geschäftsstelle wird Berlin immer dabei sein. Wir bemühen uns jedoch darum, engmaschige Netze in anderen Städten zu knüpfen.

## **7.2 Menschen für die Seltenen bewegen**

### **7.2.1 Die Gattinnen der Botschafter der Vereinigten Arabischen Emirate brunchen für die Waisenkinder der Medizin**

Nach einigen gemeinsamen Gesprächen, initiiert durch ACHSE Freund Dr. Peter Pompe, Ministerialrat unter Daniel Bahr, fand am 9. März 2012 in der Residenz des Botschafters der Vereinigten Arabischen Emirate ein von seiner Gattin, Frau Fatma Aljallaf, initiiertes Charity-Brunch statt. Rund 150 Frauen frühstückten gemeinsam zu Gunsten von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Der Erlös dieses spendablen Vormittages: 53.000 EURO und eine große Sensibilisierung für die Anliegen der ACHSE durch die Rede von Eva Luise Köhler.

### **7.2.2 Hoffnung beflügelt-der Juwelier WEMPE unterstützt die ACHSE**

Um betroffenen Menschen Hoffnung und Zuversicht für ihr Leben mit ihrer seltenen Erkrankung zu geben, hat der Juwelier WEMPE nach nur einem Gespräch einen „Hoffnungsflügel“ entwickelt. Der „Hoffnungsflügel“ ist ein Schlüsselanhänger in Flügelform, aus 925/-Sterlingsilber zum Preis von 145 Euro, von denen 75 Euro an die ACHSE gehen. Am

23. Mai 2012 wurde der Flügel gemeinsam von ACHSE Freund Jörg Thadeuzs und Eva Luise Köhler bei einem Pressegespräch bei WEMPE vorgestellt, Im Laufe des Jahres 2012 wurden fast 7000 EURO durch WEMPE überwiesen. Die Aktion ist dauerhaft angelegt.

### **7.2.3 Charly-Award 2012 an Eva Luise Köhler**

„Ein Preis für Vorbilder der jungen Generation“- mit dem Charly-Award sollen Menschen des öffentlichen Lebens ausgezeichnet werden, die ihr Engagement für die Gesellschaft mit ihrer Willenskraft verbinden. Die Preisträger wurden von Studenten der BITS Hochschule Iserlohn ausgewählt. Mit einer Dotierung von 5000 Euro und 5000 Euro weiteren Spenden konnte wieder einiges für die Seltenen bewegt werden.

### **7.2.4 Tribute to Bambi auch 2012 an der Seite von Betroffenen**

„Tribute to Bambi“ ist und bleibt uns verbunden. Nach Auszeichnung des „Tribute to Bambi“ an die ACHSE im Dezember 2010, konnten wir durch intensive Pressearbeit und Zusammenarbeit für die Fernsehsendung im Dezember 2011 unser Miteinander stärken und weiter von uns überzeugen. Tribute to Bambi hat im Jahre 2012 die Betroffenenberatung zweckgebunden mit weiteren 50.000 EURO bedacht.

### **7.2.5 Klüh-Ehrenpreis an Eva Luise Köhler: 25.000 EURO für außerordentliches Engagement**

Joseph Klüh, bekannter Unternehmer aus Düsseldorf, ist der ACHSE seit Jahren treu verbunden. Seine eigene Stiftung für Wissenschaft und Innovation verlieh im Laufe der vergangenen Jahre einige Preise im Bereich der „Seltenen“.

Nach einem Auftritt Eva Luise Köhlers vor den „Jonges“ am 6. März 2013 ,dem größten europäischen Männer-Heimatverein mit Sitz in Düsseldorf, initiiert vom Vorstandsvorsitzenden und „Jonges“ Christoph Nachtigäller, wurde die Idee geboren , in 2012 den Klüh-Ehrenpreis an Eva Luise Köhler zu verleihen; der Preis wurde mit 25.000 Euro dotiert und von Frau Köhler an die ACHSE gespendet. Am 29. November 2012 wurde der Preis im Hotel Adlon, und in Anwesenheit ihres Mann, Bundespräsident a.D. Professor Horst Köhler, feierlich verliehen.

### **7.2.6 ACHSE macht Schule**

Neben der kontinuierlichen und wunderbaren Unterstützung der Privaten Kantschule in Berlin durch Verkäufe auf ihrem alljährlichen Weihnachtsbasar, im Jahre 2012 waren es stolze 3.250 EURO !, hat auch die Internationale Privatschule Stuttgart in Kooperation mit dem Schul-Caterer Michael Schmitt 1.250 EURO für die ACHSE gesammelt, die der ACHSE am 17. Dezember in Stuttgart vor rund 100 Schülern aus verschiedensten Ländern übergeben wurde. Die europäische Schule in Halle sammelte rund 600 Euro für die ACHSE und hat sich intensiv mit den Waisenkindern der Medizin auseinandergesetzt.

### **7.2.7 Vielfältigste Unterstützung**

ACHSE hat Freunde. Auch in 2012 wurden wir von vielen Menschen mit ihrer Expertise, ihrem Know-how, ihren Kontakten und Sachmitteln unterstützt: Einladungs-karten und Auktionskataloge wurden gestaltet, Verteiler verschenkt, Zeit und Beratung investiert, Prominenz verschenkt, Shuttles zur Verfügung gestellt, Botschafter gefunden, etc. So erweiterte sich auch der Freundeskreis um illustre Namen: die Schauspielerin Martina

Gedeck gehört zum ACHSE Freundeskreis, ebenso wie Prof. Dr. Heribert Kentenich, ehemaliger Ärztlicher Direktor der DRK Kliniken Westend, rbb und ZDF-Moderator Jörg Thadeusz, die uns durch Seltene Gelegenheiten, Vernetzung oder Moderation zur Verfügung stehen und damit der ACHSE mehr Gewicht in der Öffentlichkeit verleihen.

### **7.3 Institutionelle Förderung**

Um die Finanzierungsbasis zu verbreitern und nicht nur von privatem Fundraising abhängig zu sein, versucht die ACHSE verstärkt, die Unterstützung von institutionellen Förderern, wie Stiftungen und Krankenkassen, zu erhalten.

#### **7.3.1 BMBF-Forschungsprojekt: Zusammenarbeit zwischen Forschung und Patienten-Selbsthilfe – Gemeinsam Fortschritte erreichen**

In 2010 wurde von den BMBF-geförderten Forschungsnetzwerken für Seltene Erkrankungen die Einrichtung einer Geschäftsstelle als Koordinierungszentrum für die Netzwerkverbände beim BMBF beantragt. Bestandteil ist das in diesem Antrag unter 6.3. beschriebene Forschungsprojekt für die ACHSE, das von Christine Mundlos 2012 mit Unterstützung aus der Geschäftsstelle der Netzwerke durchgeführt wurde. Die Geschäftsstelle wird seit 2011 vom Vorsitzenden der Netzwerk-Sprecher, Prof. Christoph Klein, geleitet und hat ihren Sitz an der Hauner'schen Kinderklinik in München.

#### **7.3.2 Förderung durch die Aktion Mensch**

Die Stiftung „Aktion Mensch“ unterstützt in 2012 und 2013 die Arbeit der ACHSE im Nationalen Bündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), indem sie eine Personalstelle finanziert. Dank ihrer Unterstützung war es der ACHSE möglich, das Erfahrungswissen der ACHSE Selbsthilfeorganisationen zu bündeln, zu systematisieren und in die Entwicklung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen einzubringen. Damit leistet die Stiftung einen entscheidenden Beitrag dazu, die Versorgungssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen nachhaltig zu verbessern.

#### **7.3.3 Robert Bosch Stiftung**

Seit August 2008 unterstützt die Robert Bosch Stiftung das ACHSE Projekt „Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern - Vernetzung der Selbsthilfe fördern“.

Die ACHSE verfolgt gemäß Nr. 2 ihrer Satzung das Ziel, das Wissen über Seltene Erkrankungen zu fördern, über Hilfsangebote zu informieren, für eine bessere Unterrichtung der Ärzte und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie von Seltenen Erkrankungen einzutreten, und deren Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu fördern. Weiterhin will die ACHSE Menschen mit Seltenen Erkrankungen zusammenführen und die diagnosespezifische Vernetzung national und international sowie die Gründung und den Aufbau von überregionalen Patientenorganisationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen oder seltenen Krankheitsgruppen fördern.

Auf diese Satzungsziele baut das, durch die Robert Bosch Stiftung geförderte Projekt auf. Die Plattform [www.achse.info](http://www.achse.info) stellt in diesem Prozess ein gutes Instrument dar. Hier finden sich mittlerweile (durch Empfehlung gewichtete) Informationen zu über 500 Erkrankungen. Viel wesentlicher jedoch als die Technik selbst, ist das mittels des Projekts er-

worbene und noch zu erwerbende Wissen und der Zuwachs an Erfahrungen mit dem sogenannten Management von Daten und Informationen. Hier spielen Vernetzung, Austausch, zielgruppenspezifische Adressierung, Qualitätssicherungsmaßnahmen, Maßnahmen zur Senkung von Zugangsschwellen zu Informationen, sowie Schnittstellenmanagement eine große Rolle. Dieses Projekt verhilft der ACHSE nun schon seit mehreren Jahren zu einer enormen Lernkurve. Damit ist nicht gemeint, das generelle Gebiet des „Informationsmanagements“, damit hatten einzelne MitarbeiterInnen bereits vorher berufliche Kenntnisse, sondern gemeint ist das fachspezifische Informationsmanagement rund um Seltene Erkrankungen.

Dieses stetig anwachsende Know-how konnte und wird wertschöpfend in das Mitgliedsnetzwerk, in andere Netzwerke mit denen wir kooperieren (z.B. mit den BMBF-geförderten Netzwerken) sowie insbesondere in das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) eingebracht (s. hierzu Abschnitt über Informationen verbessern im vorliegenden Tätigkeitsbericht). Ende 2012 wurde durch das Robert Bosch Stiftung Projekt und den bereits bestehenden Austausch mit dem ÄZQ sowie die Zusammenarbeit im NAMSE mit KBV und BÄK die Überlegung angestellt, Kurzinformationen für Patienten zu einigen SE in der Zusammenarbeit mit der SH gemeinsam zu erstellen. Sie sollen die in der AG! konsentierten Kriterien (s. Abschnitt zu Informationen verbessern) modellhaft erproben. Dass die Selbsthilfe hier als der wichtige und richtige Partner an der Seite des ÄZQ in Betracht kommt, ist ein schönes Signal für die wahrgenommene Kompetenz der SH.

#### **7.3.4 Generali Zukunftsfonds**

Die Generali Deutschland Gruppe hat zur Verwirklichung ihres traditionellen gesellschaftlichen Engagements den Generali Zukunftsfonds geschaffen, um gezielt inhaltlich und nachhaltig ihrer gesellschaftlichen Verantwortung gerecht zu werden. Die Central Krankenversicherung AG ist ein Unternehmen der Generali Deutschland Gruppe und wird gemeinsam mit der ACHSE in der Kooperation für den ACHSE· Central Versorgungspreis für chronische seltene Erkrankungen vom Generali Zukunftsfonds seit 2011 unterstützt.

## **DATEN UND FAKTEN ZUR ACHSE**

### **1. Ziele**

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

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

### **2. Vorstand**

Am 11.11.2011 wurde ein neuer Vorstand gewählt, der sich wie folgt zusammensetzt:

- 8 Ass. jur. Christoph Nachtigäller, Vorsitzender
- 9 Dr. Andreas Reimann, 1. stellvertretender Vorsitzender
- 10 Dr. Jörg Richstein, 2. stellvertretender Vorsitzender
- 11 Michael Paschke, Mitglied des Vorstands
- 12 Anja Klinner, Mitglied des Vorstands
- 13 Renate Pfeifer

Die Amtsdauer aller Vorstandsmitglieder geht mit den Neuwahlen am 11.11.2015 zu Ende.

### 3. Mitglieder

Die ACHSE-Mitglieder in alphabetischer Reihenfolge:

1. Achalasie-Selbsthilfe e.V.
2. AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V.
3. AHC-Deutschland e.V.
4. Aktionskreis Fanconi-Anämie e.V.
5. Alpha 1 Deutschland e.V.
6. Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
7. Aplastische Anämie e.V.
8. AWS Aniridie-Wagr e.V.
9. Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
10. Bundesverband für Brandverletzte e.V.
11. Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
12. Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
13. Bundesverband Kleinwüchsige Menschen u. ihre Familien e.V.
14. Bundesverband Poliomyelitis e.V.
15. Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.
16. Bundesverband William-Beuren-Syndrom e.V.
17. CHARGE Syndrom e.V.
18. Clusterkopfschmerz-Selbsthilfegruppe (CSG) e.V.
19. Cystinose-Selbsthilfe e.V.
20. Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.
21. Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
22. Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
23. Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.
24. Deutsche GBS Initiative e.V.
25. Deutsche Gesellschaft für Muskelranke e.V.
26. Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta e.V.
27. Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.
28. Deutsche Heredo- Ataxie- Gesellschaft Bundesverband e.V.
29. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
30. Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie – DIG PKU e.V.
31. Deutsche Klinefelter- Syndrom Vereinigung e.V.
32. Deutsche Leukämie- Forschungshilfe - Aktion für krebsranke Kinder e.V.
33. Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCC e.V.
34. Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.

35. Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
36. Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
37. Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.
38. Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. – DSAI
39. Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
40. Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V.
41. Die Schmetterlinge e.V.
42. ELA Deutschland e.V. (ehemals Bundesverein Leukodystrophie e.V.)
43. Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V.
44. European Chromosome 11 Network e. V.
45. Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva–Erkrankte e.V.
46. Förderverein Glukosetransporter (GLUT1) - Defekt e.V.
47. Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.
48. Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.
49. Gesellschaft für Mukopolysaccharidose e.V.
50. Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
51. HAE Vereinigung e.V.
52. Histozytosehilfe e.V.
53. Hoffnungsbaum e.V.,
54. HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
55. Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V.
56. ICA Deutschland e.V.
57. Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
58. Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (DEBRA) e.V.
59. Interessengemeinschaft Fragiles- X e.V.
60. Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
61. Interessengemeinschaft Neutropenie e.V.
62. Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V.
63. Kartagener Syndrom e.V.
64. KEKS e.V.
65. KiDS-22q11 e.V.
66. K.i.s.E. e.V. (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.)
67. LAM-Selbsthilfe e.V.
68. Leben mit Usher-Syndrom e.V.
69. Leona e.V.
70. Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.
71. Marfan Hilfe e.V.

72. Mastozytose e.V
73. Morbus Fabry Selbsthilfe e.V.
74. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
75. MPD Netzwerk e.V.
76. Mukoviszidose e.V.
77. Myelitis e.V.
78. NCL Gruppe Deutschland e.V.
79. Nephie e.V.
80. Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
81. Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e.V.
82. Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.
83. Ohne Schilddrüse leben e.V.
84. PH-Selbsthilfe e.V. Förderverein Primäre Hyperoxalurie
85. Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung (PWSV) Deutschland e.V.
86. Pro Retina Deutschland e.V.
87. Proteus-Syndrom e.V.
88. Pulmonale Hypertonie (PH) e.V.
89. SelbstBestimmtLeben Klippel-Feil-Syndrom e.V.
90. Selbsthilfe Ichthyose e.V.
91. Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.
92. Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
93. Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.
94. Selbsthilfegruppe PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
95. Selbsthilfegruppe Sklerodema adultorum Buschke e.V.
96. SIRIUS e.V.
97. Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
98. SLO Deutschland e.V.
99. SoMA e.V
100. Standbein e.V.
101. Stiff-Man-Syndrom Gesellschaft Deutschland e.V.
102. Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
103. Turner Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
104. Verein für von der von Hippel-Lindau (VHL) Erkrankung betr. Familien e.V.
105. Verein Morbus Wilson e.V.
106. Von Recklinghausen Gesellschaft e.V. Bundesverband Neurofibromatose
107. VulvaKarzinom Selbsthilfegruppe e.V.



#### Außerordentliche Mitglieder

1. Autoinflammation Network e.v.
2. Deutsche UVEITIS Arbeitsgemeinschaft e.V.
3. FAUN Stiftung
4. Heimer-Stiftung
5. hem- Stiftung
6. Kinder-Augen-Krebs-Stiftung
7. Kindness for Kids
8. NCL Stiftung
9. Tom Wahlig Stiftung

#### **10. Wissenschaftlicher Beirat**

Die Arbeit der ACHSE wird seit Juli 2007 von einem Wissenschaftlichen Beirat begleitet, da die Aufgaben auf dem Gebiet der Forschungsförderung eine sachkundige Beratung verlangen. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Beirats unterstützen die ACHSE dabei, der Forschung für Seltene Erkrankungen in Deutschland einen angemessenen Stellenwert zu geben.

Mitglieder des Beirats sind:

- **Prof. Dr. med. Leena Bruckner-Tudermann,**  
Universitätsklinikum Freiburg
- **Dr. rer. medic. Frank Brunsmann**
- **Prof. Dr. med. Rembert Elbers,**  
Direktor der Abteilung Onkologie, Immunologie, Blut des Bundesinstitutes für Arzneimittel und Medizinprodukte, Bonn
- **Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich,**  
Leiterin des Instituts für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie, Charité Campus Virchow-Klinikum, Dekanin der Charité - Universitätsmedizin Berlin
- **Prof. Dr. med. Erik Harms,**  
Direktor der Kinderklinik des Universitätsklinikums Münster
- **Prof. Dr. med. Alfred Hildebrandt**
- **Prof. Dr. Christoph Klein,**  
Direktor der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
- **Prof. Dr. med. Thomas Klockgether,**  
Direktor der Klinik für Neurologie des Universitätsklinikums Bonn, Dekan der medizinischen Fakultät der Universität Bonn

- **Prof. Dr. med. Birgit Lorenz,**  
Direktorin der Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde des Universitätsklinikums Gießen
- **Prof. Dr. med. Bernhard Manger,**  
Rheumatologie und Immunologie der Medizinischen Klinik III des Universitätsklinikum Erlangen
- **PD Dr. med. Arpad von Moers,**  
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der DRK Kliniken Berlin Westend
- **Prof. Dr. med. André Reis,**  
Direktor des Humangenetischen Instituts des Universitätsklinikums Erlangen
- **Prof. Dr. Klaus Rüter,**  
Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
- **Prof. Dr. med. Kurt Ullrich,**  
Ärztlicher Leiter der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
- **Prof. Dr. med. Thomas Otto F. Wagner,**  
Leiter der Abteilung Pneumologie / Allergologie des Universitätsklinikums Frankfurt am Main
- **Prof. Dr. med. Bernhard Zabel,** Universitätsklinikum Freiburg

## 11. Mitarbeiterteam

### **Kontaktdaten**

ACHSE e.V.  
c/o DRK Kliniken Westend  
Spandauer Damm 130  
14050 Berlin  
Tel.: 030 3300708-0  
E-Mail: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)  
Internet: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Informationsportal: [www.achse.info](http://www.achse.info)

|   |  |
|---|--|
| <p>Lisa Biehl<br/>Moderatorin Informationsverbesserung<br/>Tel.: 030 - 3300708-24<br/><a href="mailto:Lisa.Biehl@achse-online.de">Lisa.Biehl@achse-online.de</a></p>                          | <p>Rania von der Ropp<br/>Öffentlichkeitsarbeit<br/>Tel.: 030 - 3300708-26<br/><a href="mailto:Rania.vonderRopp@achse-online.de">Rania.vonderRopp@achse-online.de</a></p>                          |
| <p>Hartmut Fels<br/>Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung<br/>Tel.: 030 - 3300708-0<br/><a href="mailto:Hartmut.Fels@achse-online.de">Hartmut.Fels@achse-online.de</a></p>                  | <p>Beate Güdokeit<br/>Sachbearbeitung und Mitgliederbetreuung<br/>Tel.: 030 - 3300708-0<br/><a href="mailto:Beate.Guedokeit@achse-online.de">Beate.Guedokeit@achse-online.de</a></p>               |
| <p>Mirjam Mann<br/>Geschäftsführerin<br/>Tel.: 030 - 3300708-0<br/><a href="mailto:Mirjam.Mann@achse-online.de">Mirjam.Mann@achse-online.de</a></p>   | <p>Dr. Christine Mundlos<br/>ACHSE Lotse<br/>Tel.: 030 - 3300708-0<br/><a href="mailto:Christine.Mundlos@achse-online.de">Christine.Mundlos@achse-online.de</a></p>                                |
| <p>Saskia de Vries<br/>Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit<br/>Tel.: 030 - 3300708-28<br/><a href="mailto:Saskia.devries@achse-online.de">Saskia.devries@achse-online.de</a></p>            | <p>Elisabeth Watermeier<br/>Betroffenen- und Angehörigenberatung<br/>Tel.: 030 - 3300708-21<br/><a href="mailto:Elisabeth.Watermeier@achse-online.de">Elisabeth.Watermeier@achse-online.de</a></p> |
| <p>Brigitta van Santen<br/>Betroffenen- und Angehörigenberatung<br/>Tel.: 030 - 3300708-21<br/><a href="mailto:Brigitta.vanSanten@achse-online.de">Brigitta.vanSanten@achse-online.de</a></p> | <p>Eike Jogwer-Welz<br/>Betroffenen- und Angehörigenberatung<br/>Tel.: 030 - 3300708-22<br/><a href="mailto:Eike.Jogwer-Welz@achse-online.de">Eike.Jogwer-Welz@achse-online.de</a></p>             |
| <p>Gertrud Windhorst<br/>Projektmitarbeiterin NAMSE<br/>Tel.: 030 - 3300708-24<br/><a href="mailto:Gertrud.Windhorst@achse-online.de">Gertrud.Windhorst@achse-online.de</a></p>               |  |

## 12. Mitgliedschaften

ACHSE ist als Mitglied in die Arbeit der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) eingebunden.

Sie bringt in diesen Dachverband die Anliegen der Seltenen ein. Die ACHSE und ihre Mitglieder profitieren ihrerseits von der gesundheitspolitischen Arbeit der BAG SELBSTHILFE.

Da viele Entscheidungen, vor allem die über Medikamente, auf europäischer Ebene getroffen werden, ist ACHSE auch Mitglied bei EURORDIS – der European Organisation for Rare Diseases – und bringt sich aktiv in die Arbeit dieses Vereins ein.