

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

vor Ihnen liegt die erste Ausgabe unseres Newsletters "ACHSE Aktuell". Seit Eva Luise Köhler, die Frau unseres Bundespräsidenten, die Schirmherrschaft über die ACHSE übernommen hat, entwickelt sich die ACHSE mit einer derart großen Geschwindigkeit, dass wir selber kaum mithalten können. Eines der wichtigen Ziele der ACHSE ist die Vernetzung der Selbsthilfe. Mit einem regelmäßigen Newsletter möchten wir deswegen unsere Mitglieder und alle anderen Interessenten auf dem Laufenden halten und zur Beteiligung anregen. Da dieser Newsletter den Zeitraum ab dem 1. März 2005 abdeckt, ist er relativ lang. Folgende Newsletter werden künftig aber zeitnah erstellt werden und dann auch die nötige Kürze aufweisen.

Wir freuen uns über Ihre Kritik und Anregungen zu diesem Newsletter unter: newsletter@achse-online.de.

Veranstaltungen

Scheckübergabe bei Business Talks von HP Frau Köhler stellt die ACHSE vor

Die feierliche Übergabe der Spende von Hewlett Packard in Höhe von 50.000 € fand am 20. Oktober im Haus der Commerzbank statt. In diesem schönen Haus am Brandenburger Tor fanden die von HP jedes Jahr organisierten Business Talks statt. Dieses Jahr wurde mit Herrn Prof. Safranski über das Thema "Globalisierung" diskutiert. Nach der symbolischen Scheckübergabe erläuterte Frau Köhler in ihrer einfühlsamen Dankesrede die Ziele, die sich die ACHSE gesetzt hat. Sie wies darauf hin, dass für die Betroffenen die Globalisierung einen positiven Einfluss haben könnte, weil nur bei globalen Anstrengungen Erfolge, z.B. bei der Forschung, zu erwarten seien.



Die Rede von Frau Köhler finden Sie auf: www.bundespraesidenten.de

ACHSE bei der REHA CARE

Die Reha Care Messe hat dieses Mal vom 12. bis zum 15. Oktober in Düsseldorf stattgefunden. Die ACHSE war zum ersten Mal dabei und hatte einen Stand im Pavillon der BAG SELBSTHILFE. Wie beim Kinderärztekongress war die Besetzung nur möglich durch die freundliche Unterstützung aus den Mitgliedsverbänden und sogar schon aus den Reihen der Verbände, die demnächst aufgenommen werden möchten! Der Kongress bot Gelegenheit zu vielen interessanten Gesprächen mit Betroffenen, Mitgliedern und möglichen zukünftigen Mitgliedern.



Europäische Zusammenarbeit gestärkt

Die internationale Vernetzung von Betroffenen ist ein wichtiges Anliegen der ACHSE. Deshalb nutzte Frau Köhler am 5. Oktober 2005 auch einen Aufenthalt in Paris für einen Besuch der "Plateforme Maladies Rares", einem einmaligen Zusammenschluss von fünf Organisationen für Seltene Erkrankungen. Dort führte sie Gespräche mit der Alliance Maladies Rares, dem französischen Pendant von ACHSE, und dem Europäischen Dachverband EURORDIS, der Europäischen Organisation für Seltene Erkrankungen.

"Das Angebot, das unsere französischen Nachbarn Menschen mit seltenen Erkrankungen machen, ist beeindruckend", sagte Eva Luise Köhler in Paris, nachdem ein französischer Regierungsvertreter den "Plan National des Maladies Rares", also den nationalen Plan für seltene Krankheiten vorgestellt hat. Der Plan soll den gleichberechtigten Zugang zu Diagnose, Behandlung und Pflege für Menschen mit seltenen Erkrankungen absichern.

Aufschlussreich waren für Eva Luise Köhler auch die Ausführungen des Geschäftsführers von EURORDIS, Yann Le Cam. EURORDIS wurde 1997 gegründet und umfasst mehr als 220 Patientenorganisationen aus 24 europäischen Ländern. Auch ACHSE gehört dem Verband an. Er spielt eine wichtige Rolle in der Lobby-Arbeit auf europäischer Ebene und im Zulassungsverfahren für Arzneimittel, die für Seltene Erkrankungen vorgesehen sind. Siehe auch: www.eurordis.org

ACHSE beim Kinderärztekongress in Bremen

Die ACHSE war vom 30.9. bis zum 3.10. beim Kinderärztekongress in Bremen vertreten. Am Eröffnungstag hat Frau Köhler dem Kongress und natürlich auch unserem Stand einen Besuch abgestattet. Es waren viele Selbsthilfe-Organisationen mit Ständen vertreten. Frau Köhler hat sich dort mit vielen Betroffenen von Seltene Erkrankungen unterhalten. Beim ACHSE-Stand erfuhr sie, dass die Besucher viel Interesse für



die Arbeit der ACHSE gezeigt haben und schon einige neue Mitglieder geworben wurden. Die ACHSE konnte außerdem in einem ausführlichen Vortrag von Frau Winkler-Rohlfing innerhalb des Kongresses den Ärzten vorgestellt werden, was erfreuliche Resonanz und Angebote zur zukünftigen Zusammenarbeit einbrachte.

Scheckübergabe Uniroyal in Bundespräsidialamt

Das ganze ACHSE-Leitungsteam ist für eine Besprechung mit Frau Köhler im Bundespräsidialamt versammelt, als der ehemalige Formel-1-Weltmeister Alain Prost am 8. September 2005 einen Scheck des Reifenherstellers Uniroyal in Höhe von 10.000 € an Eva Luise Köhler überreicht. Für einige Kinder mit seltenen Krankheiten gab es am 18. September noch eine besondere Überraschung. Uniroyal hatte sie eingeladen, beim FunCup-Rennen auf dem Grand-Prix-Kurs des Nürburgrings ein paar schnelle Runden mit Alain Prost zu drehen.



Frau Köhler besucht die Osteogenesis Imperfecta Ambulanz in Köln

Ein wichtiges Anliegen für alle Seltene Erkrankungen ist die Diagnose und Therapie in kompetenten Spezialambulanzen. Bekanntlich gibt es für viele Erkrankungen keine solchen Zentren. Wo es sie gibt, sind sie häufig nicht ausreichend finanziert. Um so wichtiger ist das Engagement von Eva Luise Köhler gerade auch für diese wichtige Versorgungsform. Anlässlich ihres Aufenthaltes während des Weltjugendtages in Köln nutzte Frau Köhler deshalb gerne die Gelegenheit und besuchte die Osteogenesis Imperfecta Ambulanz an der Universitätskinderklinik Köln. Ihr Leiter, Prof. Eckhard Schönau, und Dr. Oliver Semler, selbst OI-Betroffener und im Vorstand der deutschen OI-Gesellschaft, führten ebenso sachkundig wie einfühlsam durch die Räumlichkeiten. Exklusiv wurde dieser Besuch auch durch „Frau im Spiegel“ begleitet. Der Besuch von Frau Köhler ermöglichte, worauf die Ambulanz seit langer Zeit vergeblich wartete: Die Barmer Ersatzkasse kündigte offiziell den Abschluss eines Vertrages über eine Integrierte Versorgung für bewegungsbehinderte Kinder- und Jugendliche an. Positive Folge: Zukünftig kann die Ambulanz auch ohne eine Ermächtigung durch die örtliche Kassenärztliche Vereinigung ambulante Behandlungen direkt mit der Krankenkasse abrechnen. Ein wichtiger Schritt nicht nur für OI-Betroffene, sondern auch ein Signal für andere Seltene Erkrankungen.

Der 100millionste VW rollt zur ACHSE

Am 24. Mai 2005 übergab VW-Chef Pischetsrieder das 100millionste VW-Konzernfahrzeug an Frau Köhler für die ACHSE. Frau Anne Kreiling durfte dabei einer ausgelesenen Gesellschaft aus Wirtschaft und Politik, verstärkt durch sehr viele Personen des Pressecorps, die ACHSE vorstellen. Das Presseecho war, trotz der damals gerade angekündigten Neuwahlen, sehr zufriedenstellend.



Sonstige Arbeit der ACHSE

Anfragen von Betroffenen

Seit Frau Köhler die Schirmherrschaft der ACHSE übernommen hat, erhalten wir sehr viele Anfragen von Betroffenen. Diese suchen meistens schon lange verzweifelt nach einer Diagnose, Behandlung oder Lösung ihres Problems und hoffen, dass wir nun helfen können. Insbesondere nach öffentlichen Auftritten von Frau Köhler ist die Resonanz sehr groß. Bisher hat Frau Kreiling in einer enormen Kraftanstrengung neben ihrer Tätigkeit als Vorsitzende der DGM und der ACHSE diesen Betroffenen geantwortet. Mehr als 100 Anfragen hat die ACHSE mittlerweile beantwortet. Auch wenn vielen Menschen weitergeholfen werden konnte - meistens durch Hinweise auf passende Selbsthilfegruppen -, sind natürlich viele Probleme dabei, für die wir keine Lösung bieten können. Wir versuchen, wo immer möglich, Betroffene in vergleichbaren Situationen zusammen zu bringen, damit sie vielleicht gemeinsam weiterkommen. Aus den vielen Anfragen wird überdeutlich, dass wir dringend eine Anlaufstelle für Betroffene brauchen, die noch keine Diagnose gefunden haben oder für die es noch keine Selbsthilfegruppe gibt.

Viele Betroffene richten ihre Anfrage direkt an Frau Köhler. Zur inhaltlichen Beantwortung werden diese an uns weitergeleitet, aber alle bekommen auch eine persönliche Antwort von Frau Köhler. Dies ist wirklich eine beachtliche Leistung und sicherlich ein Trost für die Menschen.

Geschäftsführerin: Mirjam Mann

Mirjam Mann ist wahrscheinlich vielen von Ihnen schon bekannt, weil sie seit Juni 2004 die ACHSE ehrenamtlich unterstützt hat. Sie hat in dieser Zeit den Aufbau der Website gesteuert, eine Mitgliederverwaltung aufgebaut und viel zur internen Organisation der ACHSE beigetragen. Seit dem 1. Juli 2005 hat Frau Mann die Geschäftsführung der ACHSE übernommen. Die gebürtige Niederländerin ist seit 1993 als Rechtsanwältin (Wirtschafts- und Vertragsrecht) tätig. Sie war zunächst bei einer großen internationalen Kanzlei in Amsterdam tätig. Der Liebe wegen ist sie nach Deutschland gekommen und hat sich hier ihre dritte Anwaltszulassung (neben Amsterdam und New York) erarbeitet.



In ihrer Studienzeit war Frau Mann in der Studentenpolitik aktiv und hat Rechtsberatung für sozial Schwächere gemacht. Ein Jahr in Aix-en-Provence und eines in New York haben sie mit anderen Kulturen und Gewohnheiten vertraut gemacht. In Düsseldorf hat sie Erfahrungen gesammelt durch ihre Tätigkeit für verschiedene soziale Projekte, die Menschen in sozialen Notlagen einen Ansprechspartner bieten. Außerdem ist sie in der Stadtpolitik aktiv (Gesundheit und Soziales).

Off-Label-Medikamente

Ein Problem der Seltenen Erkrankungen ist, dass die meisten oder viele Medikamente off-label sind. Die Erstattung hängt damit von der Kulanz der Kasse ab oder muss über das BSG-Urteil von 2002 eingeklagt werden. Derzeit wird die Arzneimittelrichtlinie neu gefasst und die Patientenvertreter sind tief besorgt, dass dies zu einer Änderung, wenn nicht sogar zu einem Ausschluss der Erstattungsfähigkeit von Off-label-Präparaten führen kann. Deshalb haben sie auf die besondere Situation des Off-label-Gebrauches bei Seltenen Erkrankungen hingewiesen. Um diese in den kommenden Gesprächen mit dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) und im gemeinsamen Bundesausschuss (GemBA) deutlich belegen zu können, werden dringend von allen Mitgliedern Listen benötigt, die für das von diesen Verbänden vertretene Krankheitsbild möglichst alle Off-label-Medikamente auflisten. **Bitte erstellen Sie alle diese Listen so schnell wie möglich und senden Sie uns diese zu**, denn auch wenn sie uns nicht mehr rechtzeitig für die nächste Sitzung des Unterausschusses erreichen, so sind sie doch für die weitere Arbeit unverzichtbar.

Für Fragen, Anmerkungen oder Anregungen diesbezüglich steht Ihnen unser Vorstandsmitglied, Frau Borgi Winkler-Rohlfing, gerne zur Verfügung: Borgi.Winkler-Rohlfing@achse-online.de.

Patientenorientierte Krankheitsbeschreibungen

Unser großer Traum ist es, eine Datenbank mit Krankheitsbeschreibungen aller bekannten seltenen Erkrankungen zu erstellen, die auch für Patienten gut lesbar sind und die Erfahrungen der Selbsthilfe berücksichtigen. Gute Ansätze für eine solche Datenbank sind hierzu schon durch das Kindernetzwerk und Orphanet entwickelt. Die ACHSE möchte mit beiden Organisationen eine Datenbank mit einem einheitlichen Qualitätsstandard und in deutscher Sprache entwickeln. Hierbei sind mit dem Kindernetzwerk und dem SND-Projekt Mindestanforderungen für eine patientenorientierte Krankheitsbeschreibung aufgestellt worden. Wir hoffen, diese Datenbank in Zusammenarbeit mit dem Orphanet für Patienten und Ärzte zugänglich zu machen. Zurzeit fehlen allerdings die notwendigen Projektgelder.

Für Fragen, Anmerkungen oder Anregungen diesbezüglich steht Ihnen unser ständiger Berater, Herr Dr. Frank Brunsmann, gerne zur Verfügung: Frank.Brunsmann@achse-online.de.

Beratungsstelle nach § 65b SGB V

Die ACHSE hat sich innerhalb eines Modellverbundes der Selbsthilfe unter der Federführung von der BAG SELBSTHILFE an der Ausschreibung für patientenorientierte Beratung der Krankenkassen aufgrund von § 65b SGB V beteiligt. Sie hat sich darum beworben, eine Beratungsstelle für Seltene Erkrankungen einrichten zu können. Diese soll Menschen mit bisher unklarer Diagnose unterstützen und ihnen auf der Grundlage verschiedenster Informationssysteme (die den Betroffenen so oft nicht zur Verfügung stehen oder nicht verständlich sind wie Orphanet, MedScape, Omin, PubMed, Informationen von (ausländischen) Selbsthilfeorganisationen etc.) helfen, den Weg zu einer Diagnose möglichst schnell zu finden.

Da sich Patienten durch das Leiden an sich und durch die langwierige Suche oft ratlos und hilflos fühlen, sollte die Beratungsstelle die Patienten auffangen (psychosoziale Beratung), besonders in der schweren Zeit direkt nach Bekanntwerden der Diagnose, und sie motivieren, die Unterstützung durch eine vorhandene Selbsthilfegruppe in Anspruch zu nehmen. Langfristiges Ziel wäre außerdem, Patienten zu motivieren, mit anderen Betroffenen eine Selbsthilfegruppe zu gründen, wenn es noch keine Gruppe zum Krankheitsbild gibt. Auch die Erstellung von patientenorientierten Krankheitsbeschreibungen durch Patienten und Ärzte soll vorangebracht werden (siehe oben).