

Das Jahr, in dem wir uns digital näher gekommen sind



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

auch wenn das Jahr 2020 noch nicht vorbei ist, lässt sich vorhersehen, dass rückblickend vor allem die Coronapandemie und ihre Auswirkung auf unseren Alltag als prägend in Erinnerung bleiben wird. Wir Seltenen wurden mit zusätzlichen zum Teil existenziellen Herausforderungen konfrontiert: Da waren zum Einen die weiteren Gesundheitsrisiken für jene, die beispielsweise mit Autoimmun- oder Lungenerkrankungen leben, Belastungen für diejenigen, die ihre Kinder oder Familien-

mitglieder pflegen, für Familien mit schulpflichtigen Kindern, die unter geschlossenen Schulen, Förder- und/oder Tagespflegeeinrichtungen litten. Hinzu kamen finanzielle Einschnitte, existenzielle Sorgen und die Isolation, in der sich insbesondere die Risikogruppen zum Teil seit Monaten noch immer befinden. Unser Vereinsleben wurde ebenfalls erschüttert. Veranstaltungen, Mitgliederversammlungen, Familientreffen mussten abgesagt, die Kosten dafür dennoch getragen werden. Einige unserer Mitglieder hat die Krise so sehr getroffen, dass ihnen ein finanzielles Aus droht.

Immer zur Mitgliederversammlung Anfang November veröffentlichen wir eine ACHSE Aktuell Sonderausgabe zum aktuellen Jahr. Dieses Mal freue ich mich ganz besonders darauf, sie mit Ihnen zu teilen. Denn es ist die Ausgabe, die auch zeigt, wie wir der Krise die Stirn geboten haben, wie Maßnahmen und

Projekte wirken, welche Ziele wir gemeinsam verfolgt haben und verfolgen.

Ja, Veranstaltungen und Treffen fanden in der digitalen Welt statt. Nein, ein europäischer Kongress wie der ECRD oder Mitgliederversammlungen sind nicht dasselbe, wenn der Pausenplausch fehlt. Doch dank der Videokonferenzen konnten wir einen regelmäßigen Mitgliederaustausch etablieren. Dank Zoom nehmen viel mehr Menschen an Workshops, Seminaren, Konferenzen teil, weil aufwendige Anreisen wegfallen. Wir kommunizieren jetzt öfter. Lassen Sie uns das festhalten, während wir den ersten Jahresrückblick 2020 und einen kleinen Ausblick 2021 wagen.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre. Halten Sie die Ohren steif.



Ihre Geske Wehr

**Stärkung der ACHSE Selbsthilfe
Gemeinschaft** 2

Was bewegt die ACHSE? 4

Vernetzung 5

Öffentlichkeitsarbeit 6

Fundraising 7

Rückblick 2019 8

Ausblick 2021 9

Wir für Sie 11

Impressum 12



Was uns bewegt hat

COVID-19 Informationscenter

Stellungnahme zum Coronavirus
(Solidarität mit vulnerablen Personengruppen) (13.03.2020)

Brief an die DIVI (Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin) als Reaktion auf deren Veröffentlichung zum Umgang bei Ressourcenmangel (25.03.2020)

Stellungnahme zum Thema Ressourcenmangel im Kontext COVID-19 (06.04.2020)

Offener Brief zur Lage der Betroffenen an Bundesgesundheitsminister sowie an den Pflegebeauftragten und die Patientenbeauftragte des Bundes (08.04.2020)

Informationsblatt Arbeit und Corona

Wie geht es Ihnen? Was treibt Sie um in diesen Zeiten? Wo brennt es gerade akut – privat, aber auch in Ihrem Verein? Um das herauszufinden, haben wir Sie seit März zu regelmäßigen Mitgliedertreffen per Zoom-Videokonferenz eingeladen. Sie haben mit uns über Themen wie Pflege und den Mangel an Schutzkleidung, Corona und Schule, aber auch über stornierte Vereinsveranstaltungen gesprochen.

Einige Themen konnten wir konkret adressieren, unter anderem mit einer Rechtsberatung oder der Einrichtung eines Abstimmungs-tools für Onlinewahlen. Informationsblätter, die entstanden sind, haben wir Ihnen per E-Mail sowie im ACHSE Selbsthilfe Wiki zur Verfügung gestellt. Andere Themen sind in unsere Öffentlichkeitsarbeit oder in den Austausch mit den politischen Akteurinnen und Akteuren geflossen. Das COVID-19 Informationscenter auf der ACHSE-Website mit weiterführenden Links, zum Beispiel zu den aktuellen Regelungen rund um Tagespflege etc. wird weiterhin aktualisiert.

Darüber hinaus hat uns natürlich weiterhin die allgemeine Versorgungslage der Betroffenen bewegt, Stichwort Zentrenregelung und europäische Vernetzung.

> **Mehr dazu auf Seite 5**

Bleiben Sie auf dem Laufenden:

> **www.achse-online.de**



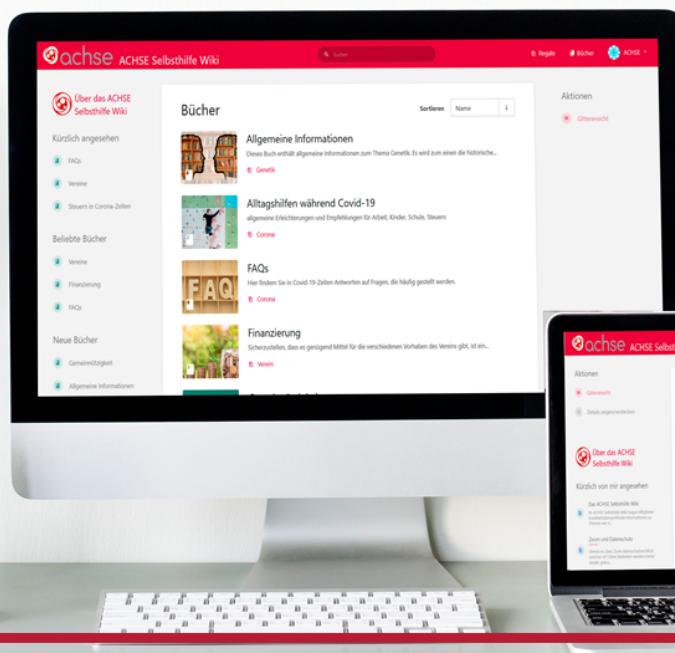
Mitgliederaustausch über Zoom



Stellungnahme zur Härtefallregelung für Zolgensma (11.02.2020)

"ACHSE irritiert" zu den Antworten des Bundesministeriums für Gesundheit auf eine Kleine Anfrage der FDP zur Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland (24.04.2020)

ACHSE Selbsthilfe Wiki
Lesen Sie mit! Machen Sie mit!
redaktion@achse-mailing.de



© Bild: freepik.com

Stark kommt von stärken

Wie die ACHSE-Mitgliedsorganisationen bei der Ausübung ihrer alltäglichen Vereinsarbeit praktisch unterstützt werden können, wurde im Projekt „Gemeinsam mehr erreichen“ erfragt. Denn unsere Mitglieder sollen mehr Zeit für ihre originäre Arbeit haben, also Betroffene beraten, vernetzen, Wissen vermitteln, informieren etc. . ACHSE unterstützt im administrativen, rechtlichen oder organisatori-

schen Bereich mit Fachkraft und Know-how. Neben vielen Ideen, die verfolgt worden sind, war ein großer Wunsch zum Beispiel die Erschaffung eines Wikis, das dann letztlich realisiert werden konnte.



Die Robert Bosch Stiftung (RBS) fördert dieses ACHSE-Projekt bis zum Ende des Jahres 2020



> Ansprechpartnerin ist Lisa Biehl

ACHSE Selbsthilfe Wiki

Im ACHSE Selbsthilfe Wiki werden krankheitsübergreifende Informationen zu Themen wie Vereinsarbeit, Versorgung und Pflege zusammengetragen und können zudem kommentiert und gemeinschaftlich weiterbearbeitet werden.

Die Inhalte werden zurzeit von einem kleinen Team, bestehend aus Mitgliedern der Geschäftsstelle und Angehörigen von Mitgliedsvereinen, entwickelt. Zu finden sind bereits Informationen rund um **Corona, Genetik, Sozialrecht, Transition** und **Vereinsfragen**.



Das WIKI wird von der GKV Gemeinschaftsförderung gefördert.

Young & Rare

Jugendliche und junge Erwachsene aus unserem Netzwerk begannen in 2019 mit der Planung von vier regionalen Jugendtreffen und einer sich daran anschließenden Jugendkonferenz. Viele Ideen zu Themen, Referierenden, Formaten, Freizeitgestaltung kamen zusammen und sollten in 2020 in

Workshops konkretisiert werden – dann kam Corona. Nun gehen wir die Themen per Zoom an und laden uns dazu passende Gäste ein.

> Ansprechpartnerin ist Lisa Biehl



Danke!

Gemeinsam lauter werden

Um in Gesundheitskonferenzen, Ethik-Kommissionen oder Gremien als Patientenvertreterin oder -vertreter selbstsicher auftreten zu können, benötigen Betroffene Kompetenzen, Handwerkszeug, aber auch Motivation. Im Rahmen unseres Projektes „Gemeinsam lauter werden“ möchten wir Betroffene mit Handwerkzeug

ausstatten und sie so empowern, dass sie sich eine Patientenvertretung zutrauen oder noch lauter werden. Zunächst setzen wir eine Lernplattform auf, über die wir Online-seminare anbieten, aber auch Präsenz-Workshops und Infomaterialien. Gemeinsam mit unseren Mitgliedern sollen Inhalte, Themen und Formate

entwickelt werden, die den konkreten Bedarfen entsprechen.

> Ansprechpartnerin ist Florence von Bodisco



Danke!

Von Seltenen für Seltene

Wir möchten einen neuen E-Newsletter ins Leben rufen und diesen gemeinsam mit Ihnen und Euch aus dem Netzwerk gestalten. Geschichten, Tipps und Tricks für den Alltag mit einer Seltenen Erkrankung sowie Informationen und Veranstaltungen rund um das Thema Seltene sollen hier Raum

finden. Wir wollen zeigen, dass wir eine große und vielseitige Gemeinschaft sind, die sich gegenseitig motiviert, hört und unterstützt. Die Arbeit wurde im Mai 2020 aufgenommen.

> Ansprechpartnerin ist Anna Wiegandt



Danke!

Pauschalförderung

Die Pauschalförderung treibt viele von Ihnen um: Ursprünglich waren die zu beantragenden Mittel in 50 Prozent Projektförderung und 50 Prozent Pauschalförderung unterteilt. Quasi in einer „Nacht-und-Nebelaktion“ stellten die Fraktionen der CDU/CSU und SPD im Rahmen der Änderung des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG) des Bundesministeriums für Gesundheit im Februar 2019 einen Antrag auf Änderung des Verfahrens zur Verausgabung der Selbsthilfeförderung.

Hierin waren 70 Prozent der Mittel für die Pauschalförderung und 30 Prozent für die Projektförderung vorgesehen. Dem Antrag wurde stattgegeben, ohne vorab mit der Selbsthilfe gesprochen zu haben, gegen den Willen der Krankenkassen und der Selbsthilfegemeinschaft, die kollektiv mit Unverständnis reagierten.

Aktuell entsteht der Eindruck, dass deutlich weniger Mittel vergeben werden, sodass viele unserer Mitgliedsorganisationen bereits in arge finanzielle Bedrängnis geraten sind bzw. befürchten, dass dies in 2021 der Fall sein wird.

Wir haben dazu eine Stellungnahme veröffentlicht, mit der BAG Selbsthilfeförderung konkrete Vorschläge zur Gesetzesänderung erarbeitet, sind in zahlreiche Gespräche mit den Krankenkassen getreten. Darüber hinaus beraten wir Sie im Einzelfall bei Ihrer Antragsstellung. Am 7. November findet ein ganztägiger Workshop mit Kirstin Kiebusch von der Selbsthilfe Ichthyose e.V. und Hartmut Fels von der ACHSE statt. Weitere Informationen zu unseren Unterstützungsangeboten werden folgen.



> **Ansprechpartner ist Hartmut Fels**

Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen

Anhand vielfältiger konkreter Versorgungsprobleme innerhalb des ACHSE Netzwerkes wollen wir aufzeigen, wo konkret angesetzt werden muss, um die Versorgung zu verbessern. Gleichzeitig sollen konkrete Fälle uns dabei helfen mit Politik und Krankenkassen zu verhandeln. Es sollen zudem Lö-

sungswege erarbeitet werden. All-gemeingültige Informationen, die daraus entstehen, stellen wir unseren Mitgliedern aufbereitet im ACHSE Selbsthilfe Wiki zur Verfügung.



Danke!

Versorgung verbessern

Seit mehr als drei Jahren ist die ACHSE in den vom Innovationsfonds geförderten Projekten TRANSLATE-NAMSE, ZSE-DUO und CARE-FAM-NET und seit 2020 auch in GOAL-ASV aktiv. In diesen Großprojekten mit zahlreichen Kooperationspartnern wie Universitätskliniken und Krankenkassen werden Versorgungsmaßnahmen erprobt sowie vorhandene Versorgungskonzepte auf ihre Umsetzbarkeit überprüft, die in die Regelversorgung überführt werden sollen. Bewährte neue Vorgehensweisen werden hoffentlich anschließend in die Regelversorgung übernommen. ACHSE stellt sicher, dass die Patientenseite eingebunden ist, unterstützt bei der Rekrutierung von Betroffenen und in der Öffentlichkeitsarbeit.

TRANSLATE-NAMSE befindet sich gerade in der Evaluationsphase. Auf einem Symposium im Frühjahr 2021 sollen die Ergebnisse präsentiert werden.

In diesem Jahr wurde innerhalb der Medizininformatik-Initiative (MII) das Verbundvorhaben "Collaboration on Rare Diseases" CORD-MI gestartet, an dem zahlreiche deutsche Universitätskliniken und weitere Partnerinstitutionen beteiligt sind. Ziel ist es auf der Basis digitaler Vernetzung und unter Verwendung vorhandener Krankheitsdaten Verbesserungen von Versorgung und Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen zu erreichen. ACHSE bringt die Interessen der Betroffenen in dieses Projekt ein, dies wurde bereits in einem

ersten Patienten-Workshop Ende September umgesetzt. CORD-MI baut auf den Innovationsfondsprojekten TRANSLATE-NAMSE und ZSE-DUO sowie dem nationalen DIMDI-Projekt „Kodierung Seltener Erkrankungen“ auf und nutzt übergreifend den Entwicklungsstand der Medizininformatik-Initiative.

Außerdem waren wir weiterhin aktiv in dem vom BMBF geförderten Forschungsverbund Research4Rare und arbeiteten mit dem ÄZQ zusammen.



Vernetzte Versorgung

Im Januar 2020 trat die Zentrumsregelung des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten in Kraft. ACHSE hat aktiv daran mitgewirkt. Vor allem Mirjam Mann und Geske Wehr waren in den intensiven Arbeitsgruppentreffen zur Festlegung der Kriterien eingebunden. Die Umsetzung ist eine der Mammutaufgaben, die weiter vorangetrieben werden muss.

Zur gleichen Zeit finden Diskussionen darüber statt, wie die nationalen Zentren untereinander

mit den europäischen Strukturen verknüpft werden können. Am 28. Oktober 2020 haben wir Sie über die aktuellen Bestrebungen informiert: Die deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen sollen, entsprechend der Erkrankungsgruppen der Europäischen Referenznetzwerke, vernetzt werden. Die Patientenorganisationen sollen als mitgestaltende Partnerinnen in die Netzwerke aufgenommen werden.

Um sich besser auszutauschen und voneinander zu lernen, haben sich deutsche ePAG-Vertreterinnen und Vertreter, die auf

europäischer Ebene aktiv sind, im Januar zu einer Arbeitsgruppe zusammengefunden. Die ACHSE wird die Vernetzung der Vertreterinnen und Vertreter in den neuen deutschen Netzen mit den ePAGs sicher stellen. So wollen wir die Vernetzung untereinander und mit dem Dachverband fördern.



NAKSE 2019 - Broschüre

Wie kann eine Diagnose schnell und richtig gestellt werden? Welche digitalen Tools, Expertennetzwerke und Informationsquellen stehen dafür zur Verfügung? Wie ist die Arzneimittelversorgung in Deutschland aufgestellt und welche Evidenz steht uns zu den Produkten zur Verfügung? Was leisten die über 30 Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland heute, was muss sich verbessern und welche Mittel und Strukturen benötigen diese, um die notwendige Versorgung zu leisten?

Wie steht es um die europaweite Vernetzung? Diese und viele weitere Fragen haben wir auf unserer Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen GEMEINSAM BESSER VERSORGEN, der NAKSE 2019, diskutiert. Konkrete Vorschläge, Ideen und Handlungsempfehlungen für die diskutierten Bereiche Diagnose, Zugang zu Arzneimitteln und Zentren haben wir in unserer Ergebnisbroschüre zusammengefasst und veröffentlicht.

> [NAKSE Broschüre](#)



ACHSE auf Achse mal anders

An knapp einhundert Veranstaltungen, Fachtagungen, Workshops im Bereich Medizin, Politik, Gesundheitswesen zum Teil mit Vorträgen haben Vorstand und Geschäftsstelle in 2020 teilgenommen, coronabedingt leider fast ausschließlich im Netz. Allein 21 Veranstaltungen wurden von oder unter Beteiligung

der ACHSE durchgeführt, zum Beispiel das Gruppentreffen der deutschen ePAG im Januar, die gemeinsame Konferenz mit EURORDIS zu ATMP im April und der Patientenworkshop zum Projekt CORD-MI im August – und das Jahr ist noch längst nicht vorbei.

- 3 CNA März/Mai/November
- ECRD
- 12 Vorstandskonferenzen
- EURORDIS Winterschool
- Workshop Newbornscreening
- Treffen Forschungsverbände Feb/Mai/Okt
- 7 x AG Rare Disease Day
- 9 x AG NAMSE
- CORD-MI

Wir in der Öffentlichkeit



Das Jahr startete unter anderem mit dem Tag der Seltenen Erkrankungen: es gab trotz Coronaabsagen 22 Aktionen in 14 Städten, etwa 800 Medienbeiträge und einen enormen Zulauf in unseren Social-Media-Kanälen. Vielen Dank, dass Sie den Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 zu einem Erfolg gemacht haben!

> Rückblick und Fotos

Eva Luise Köhler Forschungspreis 2020

Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (FOP) ist ein Gendefekt, aufgrund dessen der Körper bei der Wundheilung kein Narbengewebe, sondern Knochen bildet. Für einen vielversprechenden neuen Therapieansatz, der die fortschreitende Verknöcherung hemmen könnte, zeichnete Eva Luise Köhler am 27. Februar 2020 aus Anlass vom Tag der Seltenen Erkrankungen in Berlin Prof. Dr. Martina Rauner und Frau Dr. Ulrike Baschant von der Medizinischen Fakultät der TU Dresden aus. Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen wurde in enger Kooperation mit der ACHSE und zum 13. Mal vergeben.

In den darauffolgenden Monaten gab es ebenfalls zahlreiche Presseanfragen. Wir konnten Hintergrundinformationen und Betroffene für Fernseh- oder andere Medienbeiträge vermitteln, haben Textbeiträge für Magazine der Krankenkassen oder Medizinverlage geschrieben, unsere Stellungnahmen sowie Aktionen rund um Corona vor allem in den Social-Media-Kanälen veröffentlicht.

An acht Sonderveröffentlichungen zu Seltenen Erkrankungen haben wir mitgearbeitet. Diese sind unter anderem in Stern, Handelsblatt, Welt, BILD, Süddeutscher Zeitung und dem Magazin der Spiegel veröffentlicht worden. Platzierungen zur Lage der Betroffenen in Zeiten von Corona haben wir in der Berliner Morgenpost, im Tagespiegel, in Zeitonline erwirkt.

Unsere Social-Media-Community wächst: Folgen Sie uns auf Facebook, Instagram und Twitter.



The Bear Storytelling

Seltene Geschichten: Leben mit einer Seltenen Erkrankung sind geprägt von Hürden, Rückschlägen, aber auch Lichtblicken und vor allem Hoffnung. Betroffene, Angehörige, Forschende erzählen uns live ihre ganz persönliche Geschichte.

Am 5. November fand der erste Teil der Veranstaltung: „Rare: Stories of Hope“ im Rahmen der Berlin Science Week statt, Teil zwei folgt im Sommer.

> Weitere Informationen



Fotowettbewerb

Vielen Dank an alle, die bei unserem Fotowettbewerb mitgemacht haben! Es sind wunderschöne Fotos eingegangen - das wird wirklich schwer für die Jury.

Der ACHSE Fotowettbewerb wird Ende November aufgelöst.



Gala goes Internet

Benefizgalas, Spendendinner und Freundeskreiserevents sind die Spezialität von Fundraiserin Saskia de Vries und Organisationstalent Rieke David. Zwei Events fanden noch mit echten Anwesenden im Januar statt: das Charitydinner mit Stiller Auktion bei Engel & Völkers in Berlin und eine Lesung von Philosoph Wilhelm Schmid mit Kollekte durch Pastorin Zingel auf der Insel Sylt. Die Seltenen Gelegenheiten hingegen mussten zum ersten Mal in ihrer zehnjährigen Geschichte ins Internet ausweichen. In einer ausgeklügelten Online-Auktion standen vom 18. bis 20. September 40 Lose zur Versteigerung – von

Kunstwerken, über Reisen und besonderen Begegnungen war wieder alles dabei, was das Herz begehrt. Dank der Ersteigerungen und zusätzlichen Spenden erzielten wir die sagenhafte Summe von 69.000 Euro.

Herzlicher Dank: an alle, die unsere Auktion ermöglicht haben, an die Spenderinnen und Spender, an alle, die ihre Zeit, ihre Werke zur Verfügung gestellt haben und stellen... Vielen vielen Dank. Gemeinsam schenken wir den Waisen der Medizin Hoffnung.

> **Seltene Gelegenheiten**

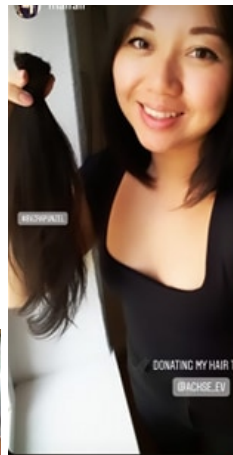
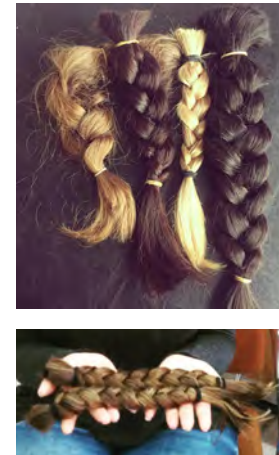


© Cynthia Barcomi; Igor Levit - Peter Meisel

Aktion Rapunzel

Über 200 Kilo Zöpfe sind schon beim Bundesverband der Zweithaar-Spezialisten (BVZ e. V.) eingegangen. Leider musste die Versteigerung aufgrund von Corona in den Dezember verschoben werden. Dafür freuen wir uns sehr, dass die ACHSE auch in 2021 weiterhin Partner der Aktion Rapunzel ist. Wir danken den Glycokids und Tina Leistner, die das ermöglicht haben.

> **Mehr Informationen**



Spenden Sie jetzt für kleine Roboter, die kranke Kinder in der Schule vertreten.

Dank Avatar wieder schulstark.
ein Projekt der ACHSE

HERZ
Augen, Ohren, Stimme

- zunächst bis zu 10 Avatare für Kinder und Jugendliche mit Seltener Erkrankung für 6 Monate
- absolut kostenfrei für die Familien
- Gespräche mit den Familien und den Schulen sind Bestandteil des Projektes
- wir achten die Bedürfnisse aller Beteiligten
- Ausweitung des Projektes bei positivem Feedback

ACHSE Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

No Isolation

@Susann #Glandjurien

Ein Jubiläumsjahr

2019 ist die ACHSE 15 Jahre jung geworden. Auf der Geburtstagsfeier Ende September haben wir die gemeinsamen Errungenschaften der vergangenen Jahre mit langjährigen Wegbegleiterinnen und Mitstreitern, Unterstützerinnen und Mitgliedern Revue passieren lassen: die Zusammenarbeit im NAMSE, der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, die Nationalkonferenzen zu Seltenen Erkrankungen in Berlin 2010 und 2019, die von der ACHSE organisierte 7. European Conference on Rare Diseases & Orphan Products in Berlin 2014, die noch immer einzige kostenlose, krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Betroffene, unzählige Aktionen rund um 13 Tage der Seltenen Erkrankungen, die Etablierung des Themas in der Politik und bei den Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen.

Zünftig gefeiert wurde ebenfalls: mit Livemusik, Riesentorten, Buffet und Tanz. Denn das zeichnet unsere Gemeinschaft der Seltenen aus: pure Energie und Lebensfreude. Dass Kampfgeist, Aktivismus und Stärke ebenfalls dazu gehören haben die Expertinnen und Experten der Selbsthilfe auf der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, der NAKSE, bewiesen, als Referierende und aus dem Auditorium mit ihren Wortmeldungen. GEMEINSAM BESSER VERSORGEN lautete das Motto der Fachkonferenz, die ACHSE erstmalig in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen durchgeführt hat. Hier haben wir die wichtigen Akteurinnen und Akteure im

Bereich Seltener Erkrankungen zusammengebracht, um den aktuellen Wissensstand zum Thema näher zu beleuchten. Expertinnen und Experten aus Patientenselbsthilfe, Medizin, Forschung, Wissenschaft, Politik und Selbstverwaltung waren eingeladen, um zu diskutieren und Strategien zu entwerfen, die die Lage der betroffenen Menschen in Deutschland langfristig verbessern.

Und was hatte 2019 noch zu bieten?

Gern erinnern wir uns aus heutiger Perspektive an die vielen Workshops, Seminare und überhaupt Veranstaltungen, bei denen man persönlich anwesend sein konnte, um sich zu vernetzen, auszutauschen, besser kennenzulernen. Es gab Arbeitsgruppentreffen im G-BA, im NAMSE, die Rehacare, den Jugendgruppenworkshop oder den Workshop der ACHSE "Betroffene beraten Betroffene", Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen und vieles mehr.



15 Jahre achse

Wir sind eine starke Gemeinschaft.

„Wir feiern unsere starke ACHSE-Gemeinschaft.“ Karte zum 15. Geburtstag.



Stöbern Sie hier durch die ACHSE Aktuell Sonderausgabe

Rückblick 2019 und 15 Jahre ACHSE

Ausblick 2021

2021 wird mit großer Sicherheit ein herausforderndes Jahr. Corona wird uns weiterhin begleiten, die Auswirkungen der Pandemie aus 2020 spürbar sein, neue Hürden hinzukommen und der Bundestag wird neu gewählt. Wie die Würfel unter diesen Umständen fallen werden, ist derzeit nicht abzusehen. Eines ist jedoch klar: Laut wollen und müssen wir sein, wenn wir unsere Botschaften und Positionen an die Akteurinnen und Akteure in der Politik herantragen und gehört werden wollen.

Damit das gelingt, haben wir in 2019 begonnen mit Ihnen an konkreten Positionen zu arbeiten und diese Arbeit in Gruppen in 2020 fortgeführt, um dann in 2021 gewappnet zu sein.

Als Ihr Dachverband möchten wir Sie außerdem bestmöglich unterstützen mit Fortbildungen, mit Wissensvermittlung, als Anlaufstelle für Ihre ganz konkreten Fragen. Im Rahmen unseres Projektes Young & Rare wollen wir die Jungen mitnehmen. Für Ihren Einsatz in der politischen Interessenvertretung wollen wir Sie stärken und schulen, wofür dann unter anderem unsere Lernplattform zur Verfügung stehen wird. Unsere Onlineangebote werden uns dabei unterstützen, trotz

der möglichen Einschränkungen, weiterhin in Kontakt zu bleiben.

Darüber hinaus möchten wir die Anbindung der nationalen Zentren für Seltene Erkrankungen an die Europäischen Netzwerke sowie die Einbeziehung der Patientenvertreterinnen und -Vertreter vorantreiben.

Und auf diese Ereignisse können Sie sich schon jetzt freuen: Der internationale Tag der Seltene Erkrankungen 2021 wird aus dem Netz heraus bewegen. Machen Sie mit! Der Sommer wartet mit ein paar echten Veranstaltungen wie der Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises am 17. Juni und dem Sommerkongress für ACHSE-Mitglieder. Außerdem planen wir gerade die zweite Nationale Konferenz zu Seltene Erkrankungen, die NAKSE 2021, die wir erneut mit den Zentren für Seltene Erkrankungen durchführen werden – am 23. und 24. September 2021 in Berlin und im Netz!

Auf unserer Website und Social Media halten wir Sie auf dem Laufenden!

Ihre ACHSE

NAKSE

Fortbildungen

Tag der
Seltene
Erkrankungen
2021

Gemeinschaft
stärken

Mitglieder-
austausch

Vorbereitung
Bundestags-
wahl

**Folgen Sie uns
auf Facebook
und Instagram!**



Facebook.com/ACHSEeV
Instagram.com/achse_ev/

ACHSE Beratung

Das Spektrum der Anfragen in der ACHSE Beratung war und ist wie immer vielfältig. Bis zum 30. September 2020 gab es insgesamt 666 Anfragen. Der Großteil der Betroffenen war auf der Suche nach einer krankheitsspezifischen Patientenselbsthilfe oder ärztlicher Expertise. Etwa ein Drittel der Anfragen bezogen sich auf eine unklare Diagnose. In 161 Fällen konnten wir die ACHSE-Mitgliedsorganisationen als kompetente Anlaufstellen weiterempfehlen. In vielen Fällen wurden und werden die Betroffenen über einen längeren Zeitraum von uns begleitet.

Stärkung in der Krise

Mit Beginn der Coronapandemie beschäftigten sich auch Nicole Heider und Ina Klawisch in der Beratung zusätzlich mit den krisenbezogenen Bedarfen. Der Mangel an persönlicher Schutzausrüstung für pflegende Angehörige wie auch bezahlbare Handschuhe sowie Mund-Nasen-Schutz nahm dramatische Ausmaße an.

Die Notfallversorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen, wenn diese am SARS-COV-2 Virus erkranken würden, war ebenfalls Thema. Resultierend aus zahlreichen Gesprächen über jeweilige Bedarfe Betroffener im Notfall, wurde unter anderem gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis Imperfekta (Glas-knochen) Betroffene e.V. eine Notfall-Handlungsanleitung für die medizinischen und pflegerischen Bedarfe konzipiert. Diese wurde in

der Zwischenzeit auf den Internetseiten der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin e.V. (DIVI) und des Europäischen Referenznetzwerkes für Seltene Knochenerkrankungen (ERN BOND) veröffentlicht und steht den Betroffenen zur Individualisierung zur Verfügung.

Die besondere Belastung durch das Virus trieb viele Betroffene um: Corona und Schule oder Beruf standen im Mittelpunkt der Anfragen. Geschlossene Betreuungseinrichtungen, Pflege, Home-Office, Geschwisterkinder - viele Eltern gerieten an ihre Belastungsgrenzen. Gleichzeitig war und ist die Sorge um Risikokinder groß, die zum Teil seit Monaten zu Hause sind. Isolation und Überlastung treiben viele Betroffene in die Verzweiflung. Die Beratung ist auch hierfür Ansprechpartner und steht zur Seite.

Sozialrechtliche Unterstützung

Konkrete Hilfestellung konnte bei sozialrechtlichen Angelegenheiten geleistet werden, zum Beispiel bei Fragen rund um Kostenerstattung oder zu Rechtsansprüchen des Patienten an das Gesundheitssystem. Exklusiv für ACHSE-Mitglieder wurde das Informationsblatt zum Thema Heilmittel sowie zum Thema Feststellungsverfahren zum Grad der Behinderung erstellt. Beide Informationsblätter stehen im WIKI zur Verfügung. Ina Klawisch berät Sie darüber hinaus gern auch telefonisch.



Betroffenen- und Angehörigenberatung (v.l.)

Nicole Heider

Tel.: 030/ 3300708-27

Mo 09.00 - 11.00 Uhr
Di 14.00 - 16.00 Uhr
Mi 16.00 - 18.00 Uhr
Do 14.00 - 16.00 Uhr

Ina Klawisch

Tel.: 030/ 3300708-22

Mo 14.00 - 16.00 Uhr
Di 10.00 - 12.00 Uhr

ACHSE e.V.
Schirmherrschaft: Eva Luise Köhler
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin

BARMER

Das Angebot der ACHSE-Beratung wird zurzeit insbesondere durch eine großzügige Unterstützung der BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V möglich gemacht.

ACHSE Lotsin und Wissensnetzwerk

Wenn unsere ACHSE Lotsin nicht gerade ratsuchende Fachkräfte aus der Medizin und Forschung unterstützt, ist sie auf ACHSE. Auf Tagungen, Kongressen, Fachveranstaltungen bringt Sie unter anderem Medizinern die Arbeit der ACHSE näher, vernetzt, stärkt das Wissen zu den Seltenen – in 2020 vor allem online.

Dr. Christine Mundlos stand den Medien für Hintergrundgespräche

und Interviews zur Verfügung. Daneben ist sie Ansprechpartnerin für die Innovationsfondprojekte ZSE-DUO, TRANSLATE-NAMSE sowie neu für die Projekte GOAL-ASV und CORD MI. Sie pflegt den Kontakt mit dem Wissenschaftlichen Beirat der ACHSE und mit ihm das Bewerbungsverfahren für den Eva Luise Köhler Forschungspreis.



> **Ansprechpartnerin ist Christine Mundlos**

ACHSE Vorstand



Der ehrenamtlichen Vorstand der ACHSE bilden aktuell (v.l.n.r.): Anja Klinner und Claudia Sproedt (stellvertretende Vorsitzende), Ute Palm, Geske Wehr (Vorsitzende), Christoph

Nachtigäller (Ehrenvorsitzender), Dr. Willi Strunz (Schatzmeister) sowie die kooptierten Mitglieder Sandra Mösche und Florian Innig (nicht auf dem Foto).

ACHSE Geschäftsstelle



Mirjam Mann
Geschäftsführerin



Dr. med. Christine Mundlos
stellv. Geschäftsführerin
ACHSE Lotsin für Ärzte und Therapeuten
Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung

Hartmut Fels
Leiter Verwaltung
und Veranstaltungs-
organisation



Nicole Heider
ACHSE Beraterin für
Betroffene und
Angehörige



Maria Wohler
Referentin der
Geschäftsführerin

Anne-Katrin Saumer
Teamassistentin



Ina Klawisch
ACHSE Beraterin
für Betroffene
und Angehörige



Saskia de Vries
Leiterin strategische
Kooperationen und
Großspenderfundraising



Lisa Biehl
Leiterin ACHSE
Selbsthilfe-
gemeinschaft



Anna Wiegandt
Mitarbeiterin
Öffentlichkeitsarbeit



Bianca Paslak-Leptien
Leiterin Presse- und
Öffentlichkeitsarbeit



Florence von Bodisco
Projektmitarbeiterin
"Gemeinsam lauter
werden"



Hannah Taschbach
studentische
Hilfskraft



Rieke David
verlässt leider die
Geschäftsstelle.
Wir wünschen
alles Gute!



ACHSE
Weihnachtszauber

#achseadventskalender



Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.



**Wir geben den
Seltene eine
starke Stimme**

Miteinander, füreinander: ACHSE, gegründet in 2004, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Der Dachverband von heute 130 Patientenorganisationen bündelt Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung.

Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung und Weiterentwicklung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen voran.

ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Men-

schen mit Seltene Erkrankung beitragen und ist zu diesem Zweck als "Rare Diseases Germany" auch international vernetzt.

Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle, berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltene Erkrankungen und unklaren Diagnosen.

ACHSE ist Mitglied von EURORDIS — Rare Diseases Europe und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler.

www.achse-online.de

Sonderausgabe 2020

ACHSE e. V.
c/o DRK Kliniken Berlin|Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin

Tel.: 030-3300708-0
Fax: 0180-5898904

E-Mail: info@achse-online.de

www.achse-online.de

www.facebook.com/ACHSEeV

www.twitter.com/ACHSEeV

www.instagram.com/achse_ev/

Spendenkonto ACHSE e. V.

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00
BIC: BFS WDE 33

www.achse-online.de/jetzt_spenden.php

Wir danken für die finanzielle Förderung und Unterstützung in 2020:

Aengevelt Immobilien GmbH & Co.KG, AOK Bundesverband, Elvira Bach, BARMER, BEOS AG, Berliner Sparkassenstiftung Medizin, BKK Dachverband e.V., BMBF, Christie's, DAK-Gesundheit, Die Techniker, DRK Schwesternschaft Berlin e.V., Monika Egger, Engel&Völker's, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, Michael Schackwitz, Oberin Doreen Fuhr, Galerie Breckner, Galeristin Brigitte Scheel, Galerie Deschler, Galerie Falkenstern Fine Art, Galerie Herold, Galerie Kornfeld, Galerie Eigenheim, Galerie Schmalfluss, GBA, König Immobilien Marburg, Vermögensverwaltung GmbH, Medios Apotheke, Klüh Multiservices, Messe Düsseldorf GmbH, Pastorin Zingel auf Sylt, Private-Kant-Schule Berlin, pro-samed, Robert Bosch Stiftung, Stiftergemeinschaft der Sparkasse Bamberg, Talbot Runhof, Themenbote GmbH, von Mannstein Concept Design, Sabine Weichel und Jürgen Kickert, Weißmann Immobilien, VDEK, WEMPE Niederlassung Berlin, den Mitgliedsorganisationen, den ACHSE Freunden, den verschiedenen Firmen der Industrie sowie den vielen privaten Spendern.

