

TÄTIGKEITSBERICHT 2019
der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.



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

die Frage, wie adäquate Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gelingen kann, zog sich wie ein roter Faden durch unsere vielfältigen Aktivitäten im ACHSE Jahr 2019.

Wie ein Leuchtturm ragt dabei die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, die NAKSE, hervor, die die ACHSE erstmalig in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen organisiert und Ende September in Berlin durchgeführt hat. Die Perspektive der Patientenselbsthilfe bildete den Kern der zweitägigen Konferenz, und damit gelang es uns, unser Netzwerk der Expertinnen und Experten für die Seltenen noch stärker zu etablieren. Am Ende der zwei intensiven Tage war klar, dass die Erkenntnisse und konstruktiven Ideen ihren Weg in NAMSE-Sitzungen, Diskussionen und Projekte finden würden. Mit der NAKSE haben wir eine Plattform geschaffen, die es den Vertreterinnen und Vertretern aus Patientenselbsthilfe, Medizin, Wissenschaft und Industrie ermöglicht, gemeinsam das Thema Versorgung zu adressieren, zu diskutieren und Lösungen für eine bessere Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufzuzeigen. Ein herzliches Dankeschön an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer, Sprecherinnen und Sprecher, Moderatorinnen und Moderatoren sowie an das Organisationsteam. Nur dank ihrer Beiträge und intensiven Mitarbeit ist die NAKSE so erfolgreich gewesen. Um den regelmäßigen Austausch und die Zusammenarbeit aller Akteure weiterhin zu fördern, findet die nächste NAKSE am 23. und 24. September 2021 sowohl in Berlin als auch im Netz statt.

Am Abend der Nationalen Konferenz für Seltene Erkrankungen feierte die ACHSE Geburtstag. Seit 15 Jahren sind wir die Stimme der Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Gemeinsam mit unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler und weiteren langjährigen Wegbegleiterinnen und Wegbegleitern haben wir auf einige Errungenschaften zurückgeblickt: die Gründung des Nationalen Aktionsbündnisses NAMSE mit der gemeinsamen Erarbeitung des Nationalen Aktionsplanes, die erfolgreiche Etablierung der krankheitsübergreifenden ACHSE Beratung, sowohl für betroffene Menschen, als auch für ratsuchende Ärztinnen, Ärzte und andere Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen, ein vielfältiges und riesiges Netzwerk an Experten in allen Bereichen rund um das Thema Seltene Erkrankungen.

Vieles konnten wir nur durch einen langen Atem erreichen, insbesondere wenn es um die Durchsetzung unserer politischen Forderungen ging. Die haben wir in diesem Jahr unter anderem in Gesprächsterminen mit dem Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, der Patientenbeauftragten des Bundes Dr. Claudia

Schmidtke und bei unserem parlamentarischen Frühstück mit Abgeordneten des Bundestags adressiert.

Reichlich Wissen, Inspiration und Durchhaltevermögen verlangten die monatlichen Sitzungen in der Arbeitsgruppe zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben der Zentren im G-BA, vor allem von der ACHSE Geschäftsführerin Mirjam Mann und mir, mit dem Ergebnis, dass der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) die bundeseinheitliche Regelung zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten noch kurz vor Jahresende beschloss. Wir begrüßen diese Regelung, an der wir ja nun über Monate mitgewirkt haben, und verstehen die Lücken darin zugleich als Arbeitsauftrag für die kommenden Jahre.

Das alles und noch vieles mehr haben wir alle gemeinsam erreicht. Wir danken den zahlreichen Unterstützerinnen und Unterstützern, die der ACHSE dabei zur Seite gestanden und uns geholfen haben, unsere Ziele für das Jahr 2019 zu erreichen.

Geske Wehr

Vorsitzende ACHSE

Mirjam Mann

Geschäftsführerin ACHSE

September 2020

INHALTSVERZEICHNIS TÄTIGKEITSBERICHT 2019

1	ACHSE Selbsthilfe gemeinschaft	6
1.1	ACHSE Selbsthilfe Akademie.....	6
1.2	ACHSE Workshop „Geflüchtete und deren gesundheitliche Versorgung – auch mit Blick auf die Seltenen“	8
1.3	ACHSE Mitgliederunterstützung	10
1.4	Gemeinsam Mehr Erreichen (GME).....	13
1.5	Das Projekt „Young & Rare“: Ausrichtung eines ACHSE Jugendkongresses.....	14
1.6	Das Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen - Ein konkreter Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Seltenen Erkrankungen 16	
1.7	Wir sind ACHSE.....	17
2	ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung.....	21
2.1	Innovationsfondsprojekte.....	21
2.2	Forschung vorantreiben.....	25
2.3	ACHSE Beratung	26
2.4	ACHSE Lotsin für Ärzte und Therapeuten	27
2.5	Informationen verbessern	28
3	ACHSE Engagement und Interessenvertretung	29
3.1	Unsere politische Arbeit – NAMSE, NAPSE, NAKSE	29
3.2	Weitere politische Arbeit – Stellungnahmen.....	33
3.3	Öffentlichkeitsarbeit	35
3.4	Netzwerkarbeit.....	38
3.5	Internationale Vernetzung	40
4	ACHSE Freunde und Förderer.....	44
4.1	Unternehmer als Freunde.....	44
4.2	Seltene Gelegenheiten auf Sylt	45
4.3	Haare schneiden für ACHSE.....	45
4.4	Schule für die Seltenen.....	46
4.5	Gelebte Zuwendung	46
5	DIE ACHSE AUF ACHSE – öffentliche Termine in 2019	47
	Daten und Fakten zur ACHSE.....	53
1	Ziele	53
2	Vorstand.....	53
3	Mitglieder	54
4	Wissenschaftlicher Beirat.....	60
5	gesundheitspolitischer Beirat	61
6	Kontaktdaten	61

TÄTIGKEITSBERICHT 2019

1 ACHSE SELBSTHILFE GEMEINSCHAFT¹

1.1 ACHSE Selbsthilfe Akademie

ACHSE hat in mehrjähriger Zusammenarbeit mit der BARMER und Dank ihrer Unterstützung die Fortbildung von Patientenvertreter*innen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verstetigen und professionalisieren können. Der Schwerpunkt wird bei den Angeboten im Rahmen der Akademie immer auf die Bereiche, Themen und speziellen Fragen gelegt, die die Mitglieder unserer Mitgliedsorganisationen umtreiben und/oder die spezifisch für die Seltenen Erkrankungen sind. Durch die Akademie werden die Vernetzung und der enge Austausch untereinander auf allen Ebenen stark vorangetrieben. Der themenbezogene Austausch, unabhängig davon, ob es sich um ein Seminar, einen Workshop oder ein Onlineangebot handelt, sorgt für gemeinsamen Kompetenzerwerb, der durch die Teilnehmenden in die Organisationen hineingetragen wird.

Durch die online verfügbaren Seminare in Form von Videos, Power-Point-Präsentationen und weitere Materialien mit Hintergrundinformationen, wurden die Fortbildungen für einen deutlich größeren Kreis von Patientenvertreter*innen zugänglich gemacht und die Wirkung stark erhöht.

Im letzten Bericht haben wir bereits ausgeführt, dass wir die Online-Plattform der Selbsthilfe Akademie modernisieren müssen. Die Moodle-Plattform ist nicht mehr zeitgemäß, teils beschädigt und leider nicht sehr verwaltungs- und nutzungsfreundlich. Deswegen haben wir für die Online-Akademie zunächst einmal keine weiteren Zugänge ausgegeben. Ausführliches Recherchieren und Testen von unterschiedlicher Software und von Tools stand 2019 bei uns auf dem Programm, insbesondere zu ZOOM, Fast Viewer und Adobe Connect. Mittlerweile arbeiten wir im Bereich der Videokonferenzen/des Austauschs untereinander mit ZOOM. Trotzdem benötigen wir natürlich wieder eine Plattform, die die Online-Akademie repräsentiert. Dies wird 2020 angegangen.

Als neue „Plattform“ für die Akademie wurden im vergangenen Jahr Produkte mehrerer Anbieter recherchiert. Durch unsere Erfahrungen mit Moodle und aus der Zusammenarbeit mit unterstützenden Partnern bei der Aufbereitung wissen wir nun, was für uns wichtig ist und worauf wir bei den Anforderungen achten müssen. Das vorhandene Datenmaterial (Filme und Unterlagen) wurde bereits exportiert –

¹ Fragen zum Tätigkeitsbereich ACHSE Selbsthilfe Gemeinschaft richten Sie bitte an lisa.biehl@achse-online.de , Tel: 030 33007028

viele der Themen aus unseren Workshops und Seminaren sind weiterhin aktuell und hilfreich. Wir freuen uns auf die nächste Phase mit einer aktuelleren Software und hoffen, dass wir diesen Plan in 2020 umsetzen können.

In 2019 fanden neben den Workshops im Rahmen der Fachtagung und des Projekts „Gemeinsam Mehr Erreichen“ zwei Workshops statt.

Wir danken der BARMER für die langjährige Förderung der ACHSE Selbsthilfe Akademie, die durch die Änderungen in der Selbsthilfeförderung leider beendet wurde. 2020 können wir glücklicherweise noch einige Restmittel für Seminare verwenden und setzen uns für eine Weiterentwicklung der Akademie ein.

1.1.1 Workshop „Betroffene beraten Betroffene – Menschen mit Seltene[n] Erkrankungen nicht alleine lassen“

Ein wichtiger Faktor in der Selbsthilfe ist die Beratung anderer Betroffener, meist unabhängig davon, ob sie Mitglied in einer Selbsthilfe-Organisation sind oder nicht. Dr. Christine Mundlos, Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung, moderierte den Workshop, der vom 25. – 27. Januar 2019 stattfand, und stellte auch die Arbeitsweise der ACHSE Beratung kurz vor. Im Zentrum des Workshops stand der gemeinsame Austausch unter 21 Teilnehmer*innen zu Themen wie: „So gestalten wir unsere Betroffenenberatung“, „Welche Schwierigkeiten begegnen uns?“ oder „Wo sind die Grenzen einer Beratung und wo meine eigenen?“. Zusätzlich gab es Input zu Unterstützungsangeboten für die Beratenden.

So gab der Workshop auch einen Einblick in die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) gemäß § 32 SGB IX. Markus Töpfer (Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V.) berichtete mit vielen Praxisbeispielen aus seiner Beratungstätigkeit und stellte die Fachstelle Teilhabeberatung vor. Ziel der EUTB ist es, die Selbstbestimmung von Menschen mit (drohender) Behinderung zu stärken mit dem Ziel, die eigenen Ressourcen (wieder)zu finden und/oder zu erweitern. Die EUTB steht nicht nur direkt Betroffenen offen, sondern auch Angehörigen und Partner*innen sowie Betreuenden (privat oder im Auftrag einer Institution, Organisation oder Behörde). Hervorzuheben ist, dass die EUTB eine Beratung unabhängig von trägerabhängigen Interessen und ökonomischen Zwängen erlaubt. Die EUTB soll möglichst von Betroffenen für Betroffene (sog. „Peer Counseling“) angeboten werden. Soweit möglich sollen Berater*innen mit Behinderung in den Beratungsstellen tätig sein.

Der Hauptreferent war Rüdiger Kreß (Klartext Kommunikation) – er ist Kommunikationstrainer, Telefonseelsorger und Coach. Rüdiger Kreß gab viele Anregungen für ein gutes Telefongespräch (der Ton macht die Musik, Bestärkung, Sachlichkeit ...) zeigte, wie professionell auf die Bedürfnisse der Ratsuchenden eingegangen

werden kann. Bei der Arbeit in Kleingruppen und bei Rollenspielen lag ein Schwerpunkt auf dem Themenkomplex „Abgrenzung und Umgang mit schwierigen Gesprächssituationen“ sowie „lösungsorientierte Beratung“ per Telefon oder auch im direkten Gespräch. Auch wurden verschiedene Methoden des aktiven Zuhörens vorgestellt und geübt. Zudem gab es hilfreiche Anregungen, wie Beratende gut und ohne „zu verprellen“ Nein sagen können, sowie eine Einführung in die Grundsätze der E-Mail-Beratung.

Dem Themenkomplex „Datenschutz in der Beratung und Grenzen der Beratung“ widmeten sich die ACHSE-Mitarbeiterinnen Patricia Heidrich (Referentin der Geschäftsführung) und Ina Klawisch (Beraterin). Schwerpunkte waren die allgemeinen Grundsätze – Ziel war nicht, die DSGVO „durchzuhecheln“, sondern vielmehr eine Sensibilisierung zu erreichen und Angst vor Fehlern zu nehmen.

1.2 ACHSE Workshop „Geflüchtete und deren gesundheitliche Versorgung – auch mit Blick auf die Seltenen“

Infolge der Flüchtlingswellen von 2015 und 2016 kamen 1,5 Mio. Geflüchtete nach Deutschland. Da in einigen der Herkunftsländer Erkrankungen, die bei uns selten sind, dort häufiger vorkommen und andere seltene genetische Erkrankungen aufgrund kultureller Traditionen (Ehen unter Verwandten) eher auftreten, hätte man in der ACHSE Beratung eine Zunahme an Anfragen im Zusammenhang mit diesen Personengruppen erwarten können. Der Umstand, dass dies nicht eingetreten ist, warf folgende Fragen auf:

- Wo/wie werden Geflüchtete, die von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind, in Deutschland versorgt?
- Wie finden die Betroffenen den Weg zu den Angeboten der Selbsthilfe, ein Betreuungsformat, das es so in den Herkunftsländern wahrscheinlich nicht gibt?
- Welche Formen der gegenseitigen Unterstützung nutzen Menschen mit Migrationshintergrund, die bisher in der gesundheitlichen Selbsthilfe unterrepräsentiert sind?
- Welche besonderen Bedarfe haben die Betroffenen, und kann die Selbsthilfe unterstützend tätig werden?

Um diesen Fragen nachzugehen, fand am 14. Februar 2019 ein Workshop mit Mitgliedern der ACHSE, anderen gemeinnützigen Organisationen und Ärzten, die in die Versorgung von Geflüchteten eingebunden sind, statt.

Die 17 Teilnehmer*innen kamen zum Teil aus Vereinen und Institutionen, die bereits in der Selbsthilfe von Menschen mit Migrationshintergrund verwurzelt sind

oder hatten aus haupt- oder ehrenamtlichen Bezugspunkten Interesse an der Thematik. Ein Drittel der Teilnehmenden des Workshops stand auch direkt als Referent*in zur Verfügung.

Der Austausch zu den Erfahrungen bei der Beratung von Menschen unterschiedlichster Herkunft mit Migrationshintergrund oder als Geflüchtete war sehr fruchtbar. Alle Teilnehmenden lernten die gesetzlichen Grundlagen der Gesundheitsversorgung von Geflüchteten kennen, erfuhren, wer bereits welche Erfahrungen in der interkulturellen Selbsthilfearbeit gemacht hat, welche Zahlen und Fakten es zu Migrant*innen und Selbsthilfe gibt und auch, welche mehrsprachigen Informationsmaterialien bereits zur Verfügung stehen.

Die Teilnehmenden berichteten aus ihrer Arbeit, wie in so manchem Fall durch guten Willen auf allen Seiten doch rasch ein Hilfsmittel zur Verfügung gestellt oder ein Dolmetscher gefunden werden konnte, aber auch, wie mühsam und langsam solche Prozesse oft laufen. Vor allem die vielen praktischen Beispiele machten deutlich, welche Chancen aber auch Schwierigkeiten bei der Öffnung der Selbsthilfe für Menschen mit Migrationshintergrund und Geflüchteten, und ganz besonders bei der Beratung bestehen. Letztlich waren sich alle einig, dass die Selbsthilfe profitieren könnte, wenn sie auf Zugewanderte zugeht und auch mit den Verbänden, die sie betreuen, zusammenarbeitet.

Es wurde wieder einmal deutlich, dass Selbsthilfe immer mit Personen beginnt, die ähnliche Probleme teilen und deswegen Vertrauen zueinander finden. Dieses Prinzip funktioniert über sprachliche und kulturelle Grenzen hinweg.

Es wurde deutlich, dass Geflüchtete und Migranten mit vielen zusätzlichen oft sehr existentiellen migrationsspezifischen Stressoren konfrontiert sind, die zu einer jeweiligen Erkrankung noch hinzukommen. Einige der anwesenden Vertreter*innen der Selbsthilfeorganisationen wurden bereits mit diesen Problemen konfrontiert. Nicht nur Ärzte und Psychologen brauchen mehr Kultursensibilität – auch die Selbsthilfe muss sich, wenn eine Öffnung gewünscht wird, von einigen vorgefassten Sichtweisen verabschieden. So kann es z.B. sein, dass sich Hilfesuchende mit themenspezifischen Fragen an sie wenden, doch letztlich vielleicht als einzigen und großen Wunsch zunächst auf die Vermittlung einer eigenen Wohnung hoffen.

Oft mangelt es an Betreuern, Vermittlern und/oder Dolmetschern, die helfen, die wirklichen bzw. derzeit drängendsten Probleme zu begreifen. Nicht nur die Sprachbarrieren erschweren das Verständnis, sondern auch stereotypisches Denken auf mehreren Seiten. Positive gemeinsame Aktivitäten können das Verständnis füreinander befördern. Über die Öffnung der Selbsthilfe kann Integration für Geflüchtete und Migranten in Deutschland unterstützt werden. Und umgekehrt kann die Selbsthilfe in Deutschland vielfältiger und vielleicht auch jünger werden.

Ein wichtiges Ziel des Workshops war herauszufinden, ob es besondere Probleme und Bedürfnisse der Geflüchteten im Zusammenhang mit Seltenen Erkrankungen gibt und ob die Selbsthilfe, das heißt ACHSE bzw. deren Mitgliedsorganisationen unterstützend tätig werden können. ACHSE hat das Ziel, als Selbsthilfe-Organisation für alle Betroffenen da zu sein, sowie den Aufbau und die Weiterentwicklung passender Selbsthilfestrukturen zu unterstützen.

Der Workshop machte deutlich, dass für ACHSE der nächste wichtige Schritt darin besteht, sich bei Migrant*innen-Selbsthilfe-Organisationen oder Anlaufstellen für Geflüchtete und Zugewanderte bekannter zu machen. Dabei muss aber auch deutlich werden, dass ein Dachverband mit seiner Beratung ebenso wie die krankheitsspezifischen Mitgliedsorganisationen nur tätig werden kann, wenn Dolmetscher oder betreuende bzw. vermittelnde Personen vor Ort sind. Um eine kleine Öffentlichkeitskampagne zu starten, sollte es einen Flyer geben, der in mehreren Sprachen erläuterte, wer und was ACHSE ist und wobei sie unterstützen kann. Bei krankheitsspezifischen Fragen kann ACHSE etwa an eine passende Selbsthilfe-Organisation vermitteln, wenn diese zur Betreuung bereit ist, z.B. entsprechende Sprachkenntnisse vorhält (wie bei OI) oder auch über sozialrechtliche Kenntnisse verfügt (hier könnte ACHSE als Dachverband helfen). Es wurde auch deutlich, dass auf schwächere Organisationen, deren Ehrenamtliche bereits vor großen Herausforderungen bzw. Überforderungen stehen, Rücksicht genommen werden muss und nicht jede Gruppe die zusätzlichen Aufgaben übernehmen konnte. Ehrenamtliche – bei den Seltenen meist Selbstbetroffene oder pflegende Angehörige – sollten sich noch nicht zusätzlich überfordern.

ACHSE kann den Weg zu den Geflüchteten und Migranten mit Seltenen Erkrankungen nur über andere Organisationen gehen und nicht durch eine direkte Ansprache – allein schon aus mangelnden Sprachkenntnissen. Es bedarf immer eines Tandems mit Organisationen die Erfahrungen im Umgang mit den vielfältigen Belastungssituationen dieser Personengruppe haben. ACHSE wird versuchen, sich bei den Selbsthilfe-Organisationen von Zugewanderten bekannter zu machen. Im Ergebnis hat sich (wieder einmal) die Überzeugung manifestiert, dass jegliche Selbsthilfe Beziehungsarbeit ist und erst dann gut funktioniert und auch angenommen wird, wenn eine Vertrauensbasis gegeben ist.

Das Feedback der Workshop-Teilnehmenden fiel sehr positiv aus. Wir danken der DAK ganz herzlich für die Förderung dieses Workshops.

1.3 ACHSE Mitgliederunterstützung

Im Bereich Mitgliederunterstützung ist im Jahr 2019 das Projekt „Gemeinsam wissen wir mehr“ unterstützt durch die GKV-Gemeinschaftsförderung an den Start gegangen. Dieses Projekt ist auf ausdrücklichen Wunsch der Mitglieder

entstanden. Zum einen als Ergebnis einer internen Mitgliederbefragung, zum anderen aus einer durch die Teilnehmer*innen des ACHSE Sommerkongresses (im Rahmen des Projekts „Gemeinsam Mehr Erreichen“, gefördert durch die Robert Bosch Stiftung) gemeinsam entwickelten Idee, die lautete: „Wir wollen unser Wissen und Knowhow noch stärker und kontinuierlicher teilen und es in einem Selbsthilfe Wiki bündeln“. So kam es zur ersten Formulierung dieses Projekts, festgehalten im ACHSE Aktionsplan und von der Mitgliederversammlung im November 2018 nochmals bestätigt. Das Projekt wurde wunschgemäß bei der Gemeinschaftsförderung beantragt, und wir waren sehr dankbar, als wir 2019 die Bewilligung für die Umsetzung erhielten. Das Projekt ermöglicht ACHSE als Dachverband nicht nur, spezieller zu werden, sondern treibt einen gemeinsamen Entwicklungsprozess weiter voran. Die wesentliche Aufgabe ist es „Helfern zu helfen“ und die Potentiale des Prinzips der Hilfe auf Gegenseitigkeit noch stärker zu nutzen.

Die Zielsetzung des Projekts ist, Wissen und Knowhow als Gemeinschaft und damit auch gemeinsam zu heben und zu bündeln. ACHSE wird durch dieses spezielle Beratungsangebot in Verbindung mit einem Selbsthilfe Wiki als lehrendes und lernendes Netzwerk weiterentwickelt und gestärkt.

Das Projekt beinhaltet zwei Schwerpunkte, die ab 2020 eng ineinandergreifen: die kontinuierliche persönliche Beratung und Unterstützung der Mitglieder und das ACHSE Selbsthilfe Wiki, das 2019 vorbereitet wurde und dann 2020 konkret umgesetzt wird.

Die Anfragen der Mitglieder kamen im Wesentlichen zu folgenden Themenblöcken:

Alles rund um die neue DSGVO: Wie bereits in 2018 beschäftigte die neue DSGVO das ACHSE Netzwerk. Was bedeutet die DSGVO für uns als Verein, was müssen wir tun, worauf ist bei unserer Datenbank und unserer Kommunikation zu achten, ist unsere Website DSGVO konform? 19 Organisationen haben ihr Datenschutzkonzept auf ihren Websites durch eine Mitarbeiterin von ACHSE juristisch (und technisch in Zusammenarbeit mit webspezi.com) prüfen lassen. Die direkten Fragen zur Einführung und Umsetzung von DSGVO Maßnahmen nahmen gegen Ende 2019 ab. Die DSGVO ist seither aber bei vielen anderen thematischen Problemen Bestandteil der Fragen, z.B. beim Einsatz von Software und IT-Tools.

Alles rund um die freiwillige Selbstverpflichtung zur Transparenz und Unabhängigkeit in der Zusammenarbeit mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft und Monitoring. Die „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen von BAG SELBSTHILFE und Forum im PARITÄTISCHEN“ beinhalten, dass die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen offenzulegen sind: Wie sind die entsprechenden Formulare auszufüllen,

wo in welcher Form, zu welchem Termin, wie lange stellen wir sie rückwirkend auf unserer Website ein? Dieser Beratungsbedarf besteht nach wie vor.

Alles rund um Selbsthilfeförderung: Wie schreibe ich einen guten Antrag? Ist mein Finanzplan schlüssig? Im Jahr 2019 wurde die Selbsthilfeförderung umstrukturiert. Der Beratungsbedarf in diesem Themenfeld stieg zum Ende des Jahres stark an. Angefangen von der Unterscheidung: was ist jetzt alles pauschal, was sind dann noch Projekte, wie stelle ich meinen Antrag auf Pauschalförderung, wenn er nun so viele Bestandteile enthält, wie steigen wir selbst und wie steigen die Sachbearbeiter*innen noch durch, was ist, wenn wir von der nur beantragten Gesamtsumme einen Teilbetrag bekommen und trotzdem damit alles bewerkstelligen müssen, wann können wir dieses Mal mit Benachrichtigungen und Bewilligungen rechnen, was bedeutet das für unsere Planung im Verein? Hier registrierten wir eine große Verunsicherung.

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung und Fachtagung wurde aus diesem Grund wieder ein ACHSE Workshop zu diesem Thema angeboten. Nicht alle Fragen konnten von den Workshopleiter*innen beantwortet werden, denn die Umstrukturierung ist eine Herausforderung für alle Beteiligten. Weitere Fragen werden im Prozess sicher noch auftauchen.

Alles rund um rechtliche Fragen: Die Belastung der mehrheitlich Ehrenamtlichen ist in den letzten Jahren stark gestiegen. Während ihre Hauptmotivation darin besteht, sich gegenseitig hinsichtlich ihrer Erkrankungen und dem Umgang damit zu unterstützen, zu informieren und Defizite z.B. in der Versorgung abzubauen, müssen sie sich mit sehr vielen bürokratischen Aufgaben beschäftigen. Viele Fragen erreichen uns Woche für Woche zum Gemeinnützigkeitsrecht, Vereins- und Steuerrecht und ähnlichem – meist recht spezifische und individuelle Fragen, deren Klärung längere Zeit braucht: Zunächst das Verstehen des Sachverhalts, dann die Recherche zu gesetzlichen Grundlagen und möglichen Auslegungen, und schließlich die Erarbeitung von Antworten bzw. Lösungen. Bei den letzteren beiden Schritten schalten wir bei Bedarf externe Spezialisten aus unserem erweiterten Netzwerk ein. Hier bleibt der Beratungsbedarf seit einiger Zeit konstant hoch.

Dasselbe gilt für die sozialrechtlichen Fragestellungen, die unsere Mitgliedsorganisationen zur Unterstützung ihrer Mitglieder bei Fragen zu Hilfsmitteln, Arzneimitteln, Reha und mehr umtreiben. Durch die Seltenheit der Erkrankungen sind die Fragen und Herangehensweisen meist spezieller als bei ähnlichen Fragestellungen zu häufigeren Erkrankungen, z.B. weil das Wissen und Informationen zu Seltenen Erkrankungen nicht so weit verbreitet sind.

1.4 Gemeinsam Mehr Erreichen (GME)

Die formalen und qualitätsbezogenen Anforderungen an die Selbsthilfe und an Verbände sind gestiegen, das Netzwerk der Seltenen ist gewachsen und mehr und mehr Kooperationspartner sind hinzugekommen. Damit wurden auch die Aufgaben immer vielfältiger. Welche Wege und Lösungen gibt es, damit die Aktiven in der Selbsthilfe wieder mehr Zeit und Kraft haben für die Aufgaben, für die sie angetreten sind. Die Motivation für ein Engagement in der Selbsthilfe der Seltenen besteht in der Regel in dem Wunsch, sich gegenseitig zu unterstützen und die Lebens- und Versorgungssituation anderer Gleichbetroffener zu verbessern. Doch die Realität in Selbsthilfeverbänden besteht oft in bürokratischen Verwaltungs- und kraftzehrenden Einzelaufgaben, die oft auf wenigen (aktiven) Schultern lasten.

Hier kann das Projekt GME unterstützen. Ziel des Projektes war und ist, mit weniger Aufwand mehr für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu erreichen, um mehr Raum und Energie der Aktiven für die eigentliche Selbsthilfearbeit freizusetzen. Das kann u.a. durch stärkere Vernetzung einzelner Mitglieder untereinander sowie Bündelung und eventuelle Abgabe von Aufgaben an eine ACHSE Agentur geschehen. Letzteres sollte geprüft werden.

Das Projekt GME eröffnete uns allen einen anderen Blickwinkel auf das Netzwerk, auf der Suche nach den täglichen Aufgaben und Herausforderungen, nach den Überschneidungen der im Netzwerk zusammen geschlossenen Verbände.

Auf der Mitgliederversammlung im November 2019 stellten wir den Mitgliedern die Ergebnisse des Projekts resultierend aus Umfragen, Interviews, Workshops, dem Sommerkongress und Fachtagungen vor. Die Bedarfe der Mitglieder sind so heterogen wie die Organisationen selbst. Bürodienstleistungen im Verwaltungstechnischen oder im Kaufmännischen, IT-Unterstützung, Öffentlichkeitsarbeit und andere Kommunikationsaufgaben, verbands- und sozialrechtliche Beratung, Unterstützung bei Personalaufgaben oder der Mittelakquise (Fundraising, Förderanträge, Sponsoring) etc. wurden mit sehr unterschiedlichen Gewichtungen benannt. Eigentlich bräuchte ACHSE eine Dienstleistungsstruktur mit mehreren Arbeitskräften und unterschiedlichen Kompetenz-Profilen. Doch das ist leider nicht finanzierbar.

Einige Bedarfe sind in „Business Cases“ übergegangen, um die Machbarkeit zu prüfen, einige sind in Initiativen gemündet (s.u.). Es gab keine ausreichend übereinstimmende Nachfrage nach einem spezifischen Unterstützungsangebot, um eine Dienstleistungsagentur welcher Ausrichtung auch immer zu gründen.

Zugleich konnten wir klare Unterstützungsbedarfe identifizieren, die durch ein konkretes „Hands-on“ Angebot gedeckt werden können, ohne eine ACHSE gefährdende Gründung einer Agentur. Die Robert Bosch Stiftung hat nach Gesprächen

zum Jahresende 2019 und Anfang 2020 ermöglicht, dass Lisa Biehl den Mitgliedern im Februar 2020 ganz praktisch und bei konkreten Aufgaben Hilfe anbieten konnte.

Aus dem Projekt GME sind einige Ideen und Initiativen hervorgegangen, die teilweise in Projekte münden konnten, wie z.B. young & rare oder das ACHSE Wiki. Eine gemeinsame (virtuelle) Geschäftsstelle für kleinere Organisationen konnte leider noch nicht umgesetzt werden, weil die Förderung dafür von der angefragten Krankenkasse abgelehnt wurde. Die Idee wurde inhaltlich begrüßt, durch die Änderung der Selbsthilfeförderung ist aber vorerst keine mehrjährige Förderung mehr möglich. Wir geben die Idee aber deshalb noch nicht auf!

Ein weiteres wichtiges Ergebnis des Projekts: einige Verbände haben sich untereinander vernetzt, um gemeinsam Probleme anzugehen, die sie teilen oder ganz praktisch, um Ressourcen zu schonen (z.B. Teilnahme an Veranstaltungen, Messestand etc.). Auf der Fachtagung haben sich Vernetzungs-Teams vorgestellt, die durch das Projekt entstanden sind.

1.5 Das Projekt „Young & Rare“: Ausrichtung eines ACHSE Jugendkongresses

Das ACHSE Jugendprojekt ist von elementarer Bedeutung für unser Netzwerk, für die Selbsthilfe und ein wirkliches Herzensanliegen aller Beteiligten. Die Zielsetzungen des Projekts: Junge Menschen im Netzwerk der ACHSE organisationsübergreifend zusammenzuführen, ihnen die Möglichkeit bieten, ihre Themen aufzugreifen sowie ihre Formate zu entwickeln und diese in das ACHSE Netzwerk hineinzutragen. Dies soll über Workshops, die einen Jugendkongress als gemeinsame Etappe vorsehen, erfolgen. Explizit als Wunsch der jungen Leute wurde formuliert, die Zusammenarbeit auf andere Partner auszuweiten, die auch Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene in der Selbsthilfe haben.

Wir erhoffen uns generationenübergreifende Selbsthilfearbeit, die Verjüngung der Selbsthilfe-Aktiven, verbesserte Chancen bei der Gewinnung von Nachfolgern für Vorstände und Gremien unserer Mitgliedsorganisationen, als nachhaltige Ergebnisse des Projekts.

Der Projekttitel „Aktionsnetzwerk Junge Erwachsene und Jugendliche mit Seltenen Erkrankungen – young & rare“ ist ein Arbeitstitel, den wir zunächst für das Projekt gewählt haben. Eventuell wird sich das Jugendnetzwerk später einen eigenen Namen geben – das wollten sich die Teilnehmer*innen des Workshops für die größeren Treffen aufheben.

Vom 18.-20.10.2019 fand der erste Jugend-Workshop im Rahmen des Projekts statt. 18 Teilnehmende waren angemeldet, 14 aus 9 Mitgliedsorganisationen

nahmen teil (die Abwesenden hatten sich entschuldigt). Das Alter lag zwischen 16 – 26 Jahren.

Es war eine sehr engagierte Gruppe, deren Teilnehmer*innen ausnahmslos alle von Anfang bis Ende durchgearbeitet haben. Am Samstagabend gab es eine Tour durch Berlin: zu Fuß, per Rolli und Laufrad wurde das Festival of Lights bewundert.

Die Ergebnisse des Workshops hat Lisa Biehl den Mitgliedern bereits vorgestellt, hier werden sie nochmals kurz zusammengefasst:

- Das von den Teilnehmer*innen selbst entwickelte Motto für die „Bewegung bzw. die Organisation des Kongresses“ lautet: „Von uns – für uns + mit allen“
- Es wurden Themen besprochen, die für die Teilnehmer*innen relevant sind und die auf dem Jugendkongress ihren Platz finden sollen: Versorgung und Transition, Geschwisterkinder, Schule und Beruf, Rechtliches, Selbsthilfe, Umgang mit der Erkrankung/Transparenz, Intimität und Sexualität.
- Die Jugendlichen haben sich überlegt, im nächsten Jahr zunächst vier regionale Treffen zu veranstalten, genannt Jugendkongress 1.0, und sich auch bereits den Regionen als mitverantwortlich zugeordnet. Die Regionalität soll Hemmschwellen senken und es ermöglichen, regionale Themen bereits vorher abzuholen. Es könnten etwa „Knotenpunkte“ gebildet werden, um mehr Mitorganisatoren für den großen Kongress, Jugendkongress 2.0 zu finden. Dadurch können die Aufgaben gut verteilt werden und z.B. die Regionen einzelne Panels auf dem Jugendkongress 2.0 übernehmen.
- Es wurde viel über die Form und die Formate diskutiert, also welche Arten von Workshops und Freiräumen die Treffen und der Kongress bieten sollen. Wichtig war den Teilnehmer*innen, dass die Ansprechpartner*innen von ACHSE zwar unterstützend dabei sein sollen, aber nicht in leitender Funktion. Dies entspricht auch unserer Vorgehensweise laut Antrag.
- Die Teilnehmer*innen regten von sich aus an, BAG SELBSTHILFE, Kinder- und Netzwerk und NAKOS mit anzusprechen, da diese Organisationen auch für Jugendliche und junge Erwachsene Projekte entwickeln. Diese Öffnung war bereits in unserem Antrag für das Projekt ein wichtiger Bestandteil – nun hatten wir es quasi als Wunsch durch die Workshop-Teilnehmer*innen nochmals mit auf den Weg bekommen. Zunächst aber wollten die „Jungen“ eine Festigung innerhalb der ACHSE Gruppe durch den zweiten Workshop erreichen.

- In der Umsetzung könnte es so aussehen, dass bereits zu den regionalen Treffen auch über die Verteiler der anderen Organisationen eingeladen wird. Der Kongress selbst wurde für das Jahr 2021 vorgesehen (mittlerweile durch Corona eher für 2022 oder sogar 2023).
- Eine Mutter eines teilnehmenden Jugendlichen hat ehrenamtlich den Workshop durch Graphic Recording begleitet. Das war eine wunderbare Ergänzung für den Workshop, alle Teilnehmenden hatten immer die Themen und Ergebnisse visuell umgesetzt vor Augen. Zudem wurden zwei Ergebnis-Protokolle durch die Teilnehmenden erstellt. Das wichtigste Ergebnis war allerdings, dass die „Jungen“ diese Treffen und die Konferenz zu ihrer Sache machen. Alle haben Aufgaben selbstinitiiert mitgenommen. Eine WhatsApp Gruppe wurde durch die Teilnehmer*innen eingerichtet und der Email-Verteiler wurde nach Zustimmung aller geteilt. Für März 2020 wurde der nächste Workshop angesetzt, der durch die Corona-Krise vertagt werden musste.

1.6 Das Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen - Ein konkreter Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Im Projekt werden die mehr als 120 Mitgliedsorganisationen der ACHSE gebeten, Fallbeispiele gewöhnlicher Versorgungsprobleme ihrer Mitglieder zu formulieren. Mit Hilfe dieser Fallbeispiele und des Austausches darüber möchte die ACHSE die alltäglichen Versorgungsprobleme von Menschen mit Seltenen Erkrankungen besser verstehen und als Selbsthilfe der Seltenen einen konkreten Beitrag zu Verbesserungen in diesen Problemlagen liefern. Hiermit soll einerseits die persönliche Lebensqualität von einzelnen Betroffenen und andererseits die Unterstützung, die die Selbsthilfe für sie leistet, verbessert und die Selbsthilfe damit insgesamt gestärkt werden.

Das bereits 2018 beantragte Projekt, konnte aufgrund personeller Veränderungen erst langsam 2019 starten. Es begann mit einem Aufruf an die Mitgliedsorganisationen, Fallbeispiele zur Verfügung zu stellen. Es gingen etwa 30 Fälle ein. Diese wurden geclustert, und folgende sieben Themenbereiche stellten sich heraus:

- Heil- und Hilfsmittel
- Arzneimittel
- Kommunikationsprobleme/Wissensmangel
- Fehler in der Versorgung
- Schwerbehindertenausweis
- Schule/Integration/Zuständigkeiten

- Allgemeine gesellschaftspolitische Probleme

Unter Berücksichtigung des Datenschutzes wurden die Fallbeispiele für die weitere Bearbeitung anonymisiert. Je nach Themenfeld und Fall wurden mit Mitgliedsorganisationen, die vergleichbare Probleme haben, Lösungsmöglichkeiten beraten. Für Fälle, die noch nicht abgeschlossen sind, bietet ACHSE Hilfe und Knowhow zur Unterstützung an. Dazu zählt neben Absprachen mit Krankenkassen und Behörden, beispielsweise die Erarbeitung von Informationsblättern. Diese sollen u.a. häufigen Missverständnissen zu Rechten und Arbeitsweisen der Instanzen vorbeugen. Die ersten Informationsblätter werden die Themen Heilmittel und Grad der Behinderung beinhalten.

Darüber hinaus wurde das Projekt bei einem Treffen mit dem Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) vorgestellt und man vereinbarte anhand von einige Fallbeispielen, bei denen die Arbeit der MDKen eine wichtige Rolle spielt, sich im Detail auszutauschen, um regelmäßig auftretende Probleme zu verhindern. Hiermit gelang es uns, für das Projekt einen ersten wichtigen Gesprächs- und Kooperationspartner zu gewinnen.

1.7 Wir sind ACHSE

1.7.1 Mitgliederversammlung 2019 – der formale Teil

In der Mitgliederversammlung wurde offiziell über die Arbeit von Vorstand und Geschäftsstelle in 2018 berichtet, aber natürlich auch schon viel über das laufende Jahr 2019 gesprochen. Es wurden der Jahresabschluss und der Tätigkeitsbericht 2018 sowie der Aktionsplan und der Haushaltsplan 2020 präsentiert und zur Abstimmung gestellt.

Obwohl in 2018 die Ausgaben im Vergleich zu 2017 gestiegen und die Einnahmen gesunken sind, konnte das Jahr positiv abgeschlossen werden. Der Schatzmeister erklärte wofür die Mittel in 2018 ausgegeben wurden. Die Kassenprüfer stellten uns für 2018 wieder ein gutes Zeugnis aus. Der Vorstand wurde entlastet. Der Aktionsplan und der Haushaltsplan für 2020 wurde von der Mitgliederversammlung beschlossen.

Alle Unterlagen können von den Mitgliedsorganisationen im Intranet abgerufen werden. Der Jahresabschluss und der Tätigkeitsbericht werden auf unserer Website veröffentlicht und sind so für jedermann einsehbar.

1.7.2 Mitgliederversammlung 2019 – Persönliches

Bei der jährlichen Erinnerung an die Verstorbenen, wurde diesmal eines ganz besonderen Menschen gedacht: Anne Kreiling, Gründungsvorsitzende der ACHSE ist Ende 2018 nach längerer Krankheit verstorben. Ohne ihr leidenschaftliches, unermüdliches Engagement wäre ACHSE nicht der Verein, der er jetzt ist. Wir haben ihr viel zu verdanken und werden sie nicht vergessen.

Nach dem Bericht zu 2018 überraschte Jörg Richstein der Versammlung dann mit einer anderen traurigen Nachricht. Er berichtete, dass er zwar lange mit sich gerungen hat, aber aufgrund sich abzeichnender familiärer Umstände sowie der Doppelbelastung zweier Vereinsführungen die Entscheidung treffen musste, das Amt des ACHSE-Vorsitzenden abzugeben. Die Mitglieder dankten ihm mit anhaltendem stehendem Applaus.

Geske Wehr übernahm ab TOP 5 als amtierende stellvertretende Vorsitzende die Sitzungsleitung. Sie wurde in der anschließenden Vorstandssitzung am 25.11.2019 zur neuen Vorstandsvorsitzenden gewählt.

1.7.3 Mitgliederversammlung 2019 - Neue Mitglieder

In der Mitgliederversammlung 2019 wurden folgende Organisationen bei der ACHSE als Mitglied aufgenommen:

1. AHC 18+ e.V.
2. ARVC e.V.
3. Bundesverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
4. Nierenkinder Berlin e.V.
5. Scleroderma Liga e.V.
6. SSADH-Defizit e.V.

Als außerordentliches Mitglied wurde der Dystonie Förderverein Deutschland (DFVD) e.V. aufgenommen.

1.7.4 Fachtagung am 9. November 2019 - Voneinander Miteinander Lernen

Wie jedes Jahr fand auch 2019 am Tag nach der Mitgliederversammlung die ACHSE Fachtagung statt, bei der es auch immer darum geht, Projekte, Erfahrungen und Erkenntnisse aus der Praxis der Mitgliedsorganisationen im Netzwerk zu teilen.

In diesem Jahr begann die Veranstaltung mit einer Premiere: Der ACHSE Song wurde uraufgeführt. Sowohl die Texte, die Melodie, die Instrumentalisierung als auch die Darbietung – alles entstammte engagierten Köpfen, Herzen und Händen

von wunderbaren Menschen aus unserem ACHSE Netzwerk. So manch eine*r der Zuhörer*innen wischte sich verstohlen eine Träne fort, denn der ACHSE Song geht nah – auch, weil die Sänger*innen auf der Bühne mit so viel Freude und Inbrunst dabei waren. Wir danken allen Beteiligten aufs Herzlichste. Wir möchten gerne mit dem Song weitermachen, in welcher Form muss noch entschieden werden und auch finanziell machbar sein (Telefonjingle, Video bzw. Einsatz in einem ACHSE Video, Einsatz des Chores zu bestimmten Anlässen).

Danach ging es mit kurzen Impulsbeiträgen zu gelebter Praxis von 8 Vertreter*innen aus den Mitgliedsorganisationen weiter unter dem Motto: „Wie können wir auch in 5 oder 10 Jahren noch stark oder gar stärker sein?“ Es gab folgende Beispiele:

1. Nachfolge und Übergabe

Teresa Heiser und Gerda Kalle-Menne, Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.

2. Untereinander vernetzen

René Strobach, Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.

Simone Kesten, Morbus Osler Selbsthilfe e.V.

Benjamin Löffler, Naevus Netzwerk Deutschland e.V.

Hermann Ruppel, Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. konnte leider nicht dabei sein

3. Untereinander und mit externen Partnern vernetzen

Annette Lemli, SoMA e.V., zu einer Vernetzung von Ärzt*innen in der Kinderchirurgie

4. Mobile Selbsthilfe

Heinz-Jürgen Brosig, LV Norddeutschland Deutsche Huntington-Hilfe e.V.

Die Teilnehmenden konnten Fragen zu den Praxisberichten stellen und, es gab eine lebhaft Diskussions. Zum Abschluss dieser good practices berichtete Lisa Biehl noch vom ACHSE Jugendworkshop.

Die Soapbox

Ein für ACHSE neues Format zum Austausch untereinander wurde anschließend durch Geske Wehr eingeführt und moderiert. „Die Soapbox – wer will, der kann...“ Jede*r, die/der wollte – und es wollten sehr viele – konnten nach vorne ans Mikrofon treten und 2 - 3-minütige Redebeiträge zu Anliegen ihrer Organisation geben: „unsere Organisation kann...“, „unsere Organisation schafft nicht...“, „unsere Organisation will oder sucht...“, „wir brauchen...“

Rückfragen zum Verständnis konnten gestellt werden, die Diskussion fand dann in selbstorganisierten Kleingruppen statt. Diese Vorgehensweise ermöglichte, dass viele Teilnehmende in kürzester Zeit ein Anliegen nicht nur den Anderen mitteilen konnten, sondern auch im Nachgang genau die richtigen Gesprächspartner*innen dafür fanden. Die Soapbox kam sehr gut an und es wurde beschlossen, diese Möglichkeit häufiger zu nutzen.

Am Nachmittag gab es – mittlerweile Tradition und fester Bestandteil der Fachtagung – Workshops. Mal sind zu sehr spezifischen fachlichen Themen dazu externe Referent*innen eingeladen, mal sind es Workshops, die durch die Mitarbeiter*innen der Geschäftsstelle angeboten werden. Dieses Mal standen drei Workshops zur Auswahl:

Workshop 1 zur Selbsthilfeförderung ist jedes Mal sehr beliebt, denn hier beantworten Kirsten Kiebusch (Selbsthilfe Ichthyose e.V.) und Hartmut Fels (Geschäftsstelle ACHSE) allgemeine Fragen rund um den Antragsprozess sowie individuelle Fragen zum eigenen Antrag.

Workshop 2 nahm sich der Problematik rund um **Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsmanagement** an und wurde durch Saskia de Vries, Bianca Paslak-Leptien und Rieke David (alle Geschäftsstelle ACHSE) angeboten.

Workshop 3 angeboten durch Mirjam Mann, Dr. Christine Mundlos, Daniela Wolf (alle Geschäftsstelle ACHSE) widmete sich Themen der **Vereinsführung und Interessensvertretung**. Viele organisatorische Themen der Vereinsführung wurden besprochen und wertvolle Links zur Unterstützung wurden zusammengetragen.

Bei der Fachtagung fand wieder einmal ein intensiver und vielfältiger Austausch statt und die Veranstaltung wurde dem Motto „Voneinander Miteinander Lernen“ mehr als gerecht – durch die aktive Teilnahme aller.

2 ACHSE WISSENSNETZWERK UND BERATUNG²

Mit dem ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung sollen sowohl konkrete Erkenntnisse aus der Betroffenen- und Angehörigen- sowie Ärzteberatung dem ACHSE Team und dem ACHSE Netzwerk zugänglich gemacht, als auch thematische Schnittstellen innerhalb der verschiedenen Arbeitsbereiche in der Geschäftsstelle aufgezeigt und inhaltlich weiterentwickelt werden. Diese Vernetzung dient nicht nur den ACHSE Mitarbeiter*innen dazu, mehr über das Leben mit Seltenen Erkrankungen, zu Entwicklungen in der Medizin, Wissenschaft, Forschung und anderen Bereichen des Gesundheitswesens zu erfahren, sondern schafft Anregungen für Seminare, Workshops, Informationsblätter u.v.m.. Dieser Bereich wird von Dr. Christine Mundlos geleitet.

2.1 Innovationsfondsprojekte

ACHSE ist seit 2017 in die drei Projekte (TRANSLATE-NAMSE, ZSE-DUO, CARE-FAM-NET) des vom G-BA geförderten Innovationsfonds eingebunden, die auf unterschiedliche Weise Verbesserungen in der Versorgung der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen herbeiführen wollen. Den Projektbeteiligten stellen sich – je nach Versorgungsschwerpunkt und Projektstand – unterschiedliche Herausforderungen bei der Umsetzung ihrer Projekte. Dies kann an sich schon die Rekrutierung der für die Projektdurchführung erforderlichen Patientengruppen betreffen, sich aber auch auf die Anwendung spezifischer diagnostischer Verfahren, die eine Einwilligung der beteiligten Krankenkassen voraussetzt, beziehen. ACHSE steht in regelmäßigem Austausch mit den Projektpartnern – über Telefonkonferenzen, Projekttreffen, Erfüllung spezifischer Projektaufgaben, aber auch über den Verweis von Betroffenen aus der ACHSE-Beratung an die Projektpartner in den Innovationsfondsprojekten und leistet ggf. Unterstützung bei der Kontaktaufnahme mit diesen.

Aus ACHSE-Sicht fördern und festigen die Innovationsprojekte die Vernetzung zu allen Beteiligten: den medizinischen Experten, den Krankenkassen, den Evaluatoren, den Projektmitarbeitern. Und sie haben Außenwirkung: Die Öffentlichkeitsarbeit auf unterschiedlichen Ebenen schafft Awareness für die Seltenen innerhalb und außerhalb der beteiligten Institutionen!

² Fragen zum Tätigkeitsbereich ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung richten Sie bitte an Dr. Christine Mundlos, Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung sowie stellvertretende Geschäftsführerin: Christine.Mundlos@achse-online.de, Tel: 030 3300700. Dr. Christine Mundlos betreut, abgesehen von CARE-FAM-NET, die Innovationsfondsprojekte an die ACHSE beteiligt ist.

ACHSE konnte zu verschiedenen Gelegenheiten die drei Innovationsfonds-Projekte öffentlich vorstellen:

- Jahreskongress Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin, „Neue Entwicklungen im Bereich der Seltenen Erkrankungen“, Wiesbaden, 5/2019
- Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, „Versorgung von Seltenen Erkrankungen: Institutionen, Strukturen, Tools“, München, 9/2019
- achse aktuell (Mitglieder-Newsletter ACHSE e.V.) in der Sonderausgabe 11/19, S.6
- Nationaler Kongress zu Seltenen Erkrankungen in der Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde, „Gemeinsam mehr erreichen – Europa und die Seltenen Erkrankungen“, Münster, 11/2019

2.1.1 TRANSLATE-NAMSE

Im Mittelpunkt dieses Projektes stehen die Beschleunigung der Diagnosestellung und Verbesserung der alters- und sektorenübergreifenden Versorgungsqualität von Patienten mit seltenen Krankheiten durch Umsetzung von zentralen Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans (NAMSE) (Abklärung unklare Diagnosen, Einsatz von Gendiagnostik, Versorgung von Erkrankungen aus dem Neugeborenenenscreening, Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin, d.h. die Transition).

ACHSE ist Konsortialpartner in diesem Projekt, das unter Federführung der Charité und Beteiligung von weiteren acht universitären Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE), mehreren Krankenkassen sowie zwei Institutionen, die für die Evaluation verantwortlich sind, durchgeführt wird.

In diesem Jahr wurden an allen neun klinischen Standorten die Vorgehensweisen zur Verbesserung der Diagnose und Betreuung der Patienten mit Seltenen Erkrankungen innerhalb der einzelnen Leistungskomplexe sowie die einheitliche Datendokumentation weiter verfestigt und optimiert. Um die erforderlichen Patientenzahlen zu erzielen – die Rekrutierungsphase nahm mehr Zeit in Anspruch als erwartet – und die sich anschließende Evaluationszeit anzupassen, wurde eine sechsmonatige Laufzeitverlängerung beim Projektträger beantragt und zwischenzeitlich auch bewilligt. Besondere Anstrengungen flossen in die Ausarbeitung der Krankenkassen-Einzelfallanträge für Exomdiagnostik, auch mit dem Ziel, für diese Vorgehensweise noch weitere Krankenkassen, die nicht Projektpartner sind, zu gewinnen. Außerdem gab es erste Überlegungen für ein Abschluss-Symposium, um die Projektergebnisse dem interessierten (internationalen) Fachpublikum vorstellen zu können und Synergieeffekte für die zukünftige Arbeit aller Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Deutschland zu ermöglichen.

Einige Konsortialpartner haben sich aufgrund der gesammelten Erfahrungen in TRANSLATE-NAMSE mit weiteren Standorten (u.a. aus dem Projekt ZSE-DUO) zusammengeschlossen und im Rahmen der Medizininformatik-Initiative im Sommer 2019 einen Projektantrag für einen Use Case zu Seltenen Erkrankungen („Collaboration on Rare Diseases, CORD“) gestellt.

ACHSE bringt das Erfahrungswissen der Betroffenen ein und ist u.a. in die Bereiche Evaluation, Patientenzufriedenheit und Patienteninformationen eingebunden. Außerdem verweist ACHSE auch Anfragende mit unklarer Diagnose an Projektpartner von TRANSLATE-NAMSE, dies war bei 3,4% der Anfragenden in der Beratung der Fall.

Das Projekt TRANSLATE NAMSE endet am 30. September 2020.

2.1.2 ZSE-DUO

Unter der Konsortialführung der Universitäts-Kinderklinik Würzburg wird seit Oktober 2018 eine duale Lotsenstruktur (ein somatischer Facharzt und ein Facharzt für Psychiatrie/Psychotherapie oder Psychosomatische Medizin) zur Abklärung unklarer Diagnosen im Zusammenhang mit psychischen Begleiterscheinungen erprobt.

In das Projekt eingebunden sind 10 weitere universitäre ZSE, drei Krankenkassen sowie Evaluatoren und ACHSE.

Auch 2019 wurde noch viel Energie in Rekrutierung von Patienten (z.B. für die Kontrollgruppe) und die Suche nach und Einstellung von fachärztlichem Personal gesteckt. Wöchentliche Email-updates geben Auskunft über die wichtigsten Ereignisse der Woche, Soll/Ist-Zahlen über die Einbindung von Patienten, dem Stand von Projektdokumenten (SOPs) und Projektverlauf. Videokonferenzen werden zur Abstimmung von Projektinterna, Schulungen des Personals z.B. zur elektronischen Falldokumentation, aber auch konkreten Fallbesprechungen genutzt.

Auch hier bringt ACHSE das Erfahrungswissen der Betroffenen ein und beteiligt sich an der Öffentlichkeitsarbeit.

Aus der ACHSE-Beratung wurden 5,9% von Patienten mit unklarer Diagnose an Projektpartner von ZSE-DUO zur weiteren Abklärung verwiesen.

2.1.3 CARE-FAM-NET- Children affected by rare disease and their families - network

Ziel des Projektes und des dazugehörigen Verbundes ist es, die psychosoziale Versorgung für Kinder und Jugendliche mit Seltenen Erkrankungen und ihre Familien zu verbessern.

Familien von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen sind häufig stark belastet: Ängste, Sorgen und Unsicherheiten, ob durch langfristige diagnostische Prozesse, komplexe Therapien oder Kämpfe um Anerkennung der Erkrankung und Kostenübernahmen, gehören oft zum Alltag und beeinträchtigen die psychische Gesundheit und die Lebensqualität aller Familienmitglieder. Der Verbund CARE-FAM-NET will diesen Belastungen entgegenwirken.

Zwei neue psychosoziale Versorgungsformen wurden und werden angeboten, umgesetzt und wissenschaftlich überprüft: mit einer niederfrequenten Familienintervention in etwa sechs bis acht Gesprächen über ein halbes Jahr (CARE-FAM) oder einer Online-Beratung (Vielen bereits bekannt als WEP-CARE) können betroffene Kinder und Jugendliche sowie ihre Familienangehörigen frühestmöglich begleitend zur Behandlung individuelle psychosoziale Hilfen erhalten, die eine positive Krankheitsbewältigung unterstützen und psychischen Störungen vorbeugen oder begegnen. Eltern und Geschwister werden ausdrücklich mit einbezogen.

Die Face-to-face-Intervention CARE-FAM und die Online-Intervention WEP-CARE für Kinder mit einer seltenen Erkrankung sowie deren Geschwister und Eltern werden multizentrisch durchgeführt. Deutschlandweit konnten sich Familien an 17 Standorten (34 klinische Partner) für die Teilnahme an der Studie anmelden. Sieben Krankenkassen sind ebenso in das Projekt eingebunden.

Wenn sich im Rahmen der Studie die Wirksamkeit der neuen Versorgungsformen zeigt, können durch eine Umsetzung der Versorgungsformen in die Regelversorgung – so die Hoffnung – zukünftig Lücken in der psychosozialen Versorgung von Familien mit einem Kind mit einer Seltenen Erkrankung geschlossen werden.

Ebenso wie bei TRANSLATE NAMSE wurde die Gewinnungsphase (Rekrutierung) von teilnehmenden Familien verlängert, da die geplanten Teilnehmerzahlen für die Studie (noch) nicht erreicht wurden.

ACHSE als Zusammenschluss der Selbsthilfe der Seltenen ist Partner im Projekt, bringt das Erfahrungswissen der Betroffenen ein und beteiligt sich an der Öffentlichkeitsarbeit. Außerdem verweist ACHSE auch anfragende Familien in der ACHSE Beratung an die entsprechenden beteiligten Kliniken.

Weitere Informationen sind zu finden auf <https://www.carefamnet.org/>.

2.2 Forschung vorantreiben

2.2.1 Veränderungen im Wissenschaftlichen Beirat der ACHSE

In diesem Jahr wurden folgende Personen als neue Mitglieder in den Beirat berufen:

- Prof. Dr. med. Jutta Gärtner, Direktorin Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinik Göttingen
- Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher, Wissenschaftlicher Direktor Centrum für chronische Immundefizienz, Uniklinik Freiburg
- Prof. Dr. Dr. Christian Grimm, Molekulare Pharmakologie, Walter-Straub-Institut für Pharmakologie und Toxikologie, LMU München
- Prof. Dr. rer. nat. Hans Zischka, Institut für molekulare Toxikologie und Pharmakologie, Helmholtz Zentrum München

2.2.2 Forschung braucht Förderung: Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2019

Mit Prof. Dr. Björn Schumacher erhielt einer der profiliertesten Altersforscher weltweit den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2019. Seine Arbeitsgruppe am CECAD Exzellenzcluster für Altersforschung der Universität zu Köln beschäftigt sich insbesondere mit der Nukleotid-Exzisionsreparatur (NER), einem Mechanismus, der für das Erkennen und Reparieren von Schäden in der Erbinformation zuständig ist. Der Molekularbiologe wurde unter anderem für seine grundsätzliche Erforschung rund um angeborene Fehlfunktionen von DNA-Reparaturmechanismen und den dadurch verursachten schwerwiegenden Erkrankungen ausgezeichnet.

Durch Umwelteinflüsse, wie UV-Licht oder Tabakrauch, aber auch durch ganz gewöhnliche Stoffwechsel-Nebenprodukte entstehen tagtäglich etwa 10.000 Schäden an der Erbsubstanz – und zwar in jeder einzelnen Zelle des menschlichen Körpers. Glücklicherweise sind früh in der Evolutionsgeschichte zelleigene Reparatursysteme entstanden, die Schäden entfernen. Wenn solche Reparatursysteme durch angeborene Gendefekte von Anfang an nicht funktionieren, steigt nicht nur das Krebsrisiko der betroffenen Personen erheblich an. Die Auswirkungen dieser bisher kaum erforschten Krankheitsbilder wie Xeroderma pigmentosum (XP) oder das Cockayne Syndrom (CS) sind für die zumeist sehr jungen Patienten in vielerlei Hinsicht absolut dramatisch.

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung vergibt den Forschungspreis in enger Kooperation mit der ACHSE. ACHSE begleitet die Ausschreibung des Forschungspreises und betreut das Bewerbungsverfahren. Der Wissenschaftliche Beirat der ACHSE sichtet und bewertet alle Anträge und macht der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Seltene Erkrankungen einen Vorschlag für einen Preisträger.

Die feierliche Preisverleihung fand in Berlin am 26. Februar 2019 im Rahmen des Tages der Seltenen Erkrankungen statt.

2.3 ACHSE Beratung

Die ACHSE Beratung ist ein niederschwelliges Angebot für Betroffene und Angehörige einerseits sowie für Ärzte und Therapeuten andererseits. Die Beratung steht den Ratsuchenden telefonisch, online und postalisch sowie gelegentlich vor Ort in der Geschäftsstelle zur Verfügung. Die Anfragen des ratsuchenden Personenkreises erreichen uns aus dem gesamten Bundesgebiet. Dieser Personenkreis gestaltet sich sehr heterogen, uns kontaktieren Patienten, Eltern und weitere Angehörige, Freunde, aber auch gelegentlich Personen aus dem weiteren Umfeld der Betroffenen.

2.3.1 Betroffenen- und Angehörigenberatung

In den vergangenen Jahren wurde eine Zunahme der Beratungsanfragen von Betroffenen mit unklaren Diagnosen festgestellt. Damit wir den Bedarfen dieser Ratsuchenden, deren Beratung sich häufig zeitaufwändiger gestaltet als andere Anfragen, gerecht werden können, wurde gleich zu Beginn des Jahres die ausgeschriebene Position einer medizinisch versierten Kraft mit Beratungskompetenz als Unterstützung für die ärztliche Lotsin mit einer langjährig erfahrenen Pflegefachkraft mit Zusatzqualifikationen besetzt.

Zu den drei grundsätzlichen Beratungsaspekten bei der ACHSE gehören die Sozialmedizinische Beratung, die Sozialrechtliche Beratung und die Psychosoziale Beratung zur Krankheitsbewältigung. Bei allen drei Angeboten wird Wert darauf gelegt, die Kompetenz der ACHSE-Mitgliedsorganisationen einzubeziehen und die Vernetzung zur krankheitsspezifischen Selbsthilfe zu stärken.

Im Jahr 2019 wurde die ACHSE-Beratung insgesamt 1001 Mal kontaktiert. Etwas mehr als 68% der Anfragenden waren Frauen. Die Erhöhung der Beratungskontakte kann darauf zurückgeführt werden, dass mit der Besetzung einer zweiten Beratungsstelle mehr Beratungszeiten für Anfragende zur Verfügung stehen. Dass mehr als die Hälfte der Anfragenden weiblich waren, kann vermutlich damit begründet werden, dass erfahrungsgemäß Frauen sensibler mit dem Thema Gesundheit/Krankheit umgehen und/oder sie auch im Zusammenhang mit Kindern immer

noch die ersten Ansprechpartnerinnen sind. 175 Beratungsanfragen bezogen sich auf betroffene Kinder.

Die Anzahl der Menschen, die sich mit einer unklaren Diagnose an uns wenden, hat sich auch in 2019 noch einmal erhöht. Hierauf entfielen 323 Beratungsanfragen. Ratsuchende aus diesem Kreis haben vorwiegend Probleme, einen passenden Mediziner (44%) zu finden.

Diejenigen Ratsuchenden, bei denen eine chronische seltene Erkrankung diagnostiziert wurde (n=678), sind oft parallel auf der Suche nach Informationen (47%), nach einer Selbsthilfeorganisation (57%), sowie nach einem niedergelassenen Mediziner (64%). Unsere Mitgliedsorganisationen mit ihrem krankheitsspezifischen Knowhow sind diesbezüglich die kompetenten Ansprechpartner. So konnten 251 Beratungskontakte an unsere Mitgliedsorganisationen weitervermittelt werden, um den Ratsuchenden weiterführende Unterstützungsangebote zu ermöglichen.

Die Anzahl der durchgeführten Beratungen konnte gesteigert werden, wobei die Komplexität der zu bearbeitenden Anfragen zugenommen hat. Wie in den Vorjahren erhält ACHSE regelmäßig positive Rückmeldungen und besonderen Dank für hilfreiche Beratung und Unterstützung.

2.4 ACHSE Lotsin für Ärzte und Therapeuten

Die ACHSE Lotsin Dr. Christine Mundlos unterstützt als „Beraterin für Mediziner und Therapeuten zu Seltenen Erkrankungen“ vornehmlich Ärzte*innen zu patientenbezogenen Fragestellungen, aber auch immer mal wieder Betroffene bzw. deren Angehörige. Dafür greift sie auf ein über Jahre gewachsenes Netzwerk von Experten*innen auf Patientenseite, in Medizin, Wissenschaft und Forschung zurück. Das erleichtert die Suche nach Ansprechpartner*innen – sowohl für die Lotsin als auch für Interessierte innerhalb und außerhalb des ACHSE Netzwerks. So steht sie z.B. in regelmäßigem Kontakt zu den Leitern der über 30 Zentren für Seltene Erkrankungen und zu den BMBF Forschungsnetzwerken für Seltene Erkrankungen. Die Schnittstellen zu Medizin, Forschung und Gesundheitspolitik nutzt sie auch, um für übergreifende Bedarfe und Anliegen der Betroffenen zu sensibilisieren und auf Verbesserungen in der Versorgung hinzuwirken.

2.5 Informationen verbessern

2.5.1 Kooperationsprojekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) und der ACHSE – Kurzinformationen für Patienten (KiP) zu 10 ausgewählten Erkrankungen

Im Auftrag der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) erarbeitet das ÄZQ in Zusammenarbeit mit der ACHSE und der betreffenden Patientenorganisation seit Anfang 2013 Kurzinformationen für Patienten zu ausgewählten Seltenen Erkrankungen. Diese erscheinen in der Reihe „Kurzinformationen für Patienten (KiP)“, die die Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) herausgibt, und in der die Seltenen Erkrankungen einen neuen Schwerpunkt bilden. Die neuen Kurzinformationen für Patienten mit Seltenen Erkrankungen setzen exemplarisch die Anforderungen an patientenorientierte Informationen zu Seltenen Erkrankungen um, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen formuliert und empfohlen werden. Die Kurzinformationen sind unter anderem auf der ACHSE Website und der Website des ÄZQ verfügbar.

Auch nach Fertigstellung der 10 KiP wird die Zusammenarbeit zwischen dem ÄZQ und der ACHSE fortgeführt. In diesem Jahr wurde eine KiP zum Doose-Syndrom und zum Cluster Kopfschmerz erstellt. Es liegen aktuell 14 KiP vor.

Die Zusammenarbeit mit dem ÄZQ erfolgt auf ACHSE-Seite durch Dr. Frank Bruns-
mann (PRO RETINA e.V.).

2.5.2 Handlungsfeld Patientenorientierung

Angelehnt an den Maßnahmenvorschlag 49 des Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAPSE), der eine Vernetzung zwischen der Selbsthilfe und dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen (MDS) vorsieht, tauschten sich am 12. Februar 2019 Vertreter der ACHSE, des MDS/MDK und des GKV Spitzenverbandes zum dritten Mal in kleiner Runde zu aktuellen Aktivitäten und Entwicklungen aus. Im Mittelpunkt standen Neuerungen im Heil- und Hilfsmittelkatalog, Humangenetische Untersuchungen in der vertragsärztlichen Versorgung und das Innovationsfondsprojekt TRANSLATE-NAMSE als Beispiel für eine strukturierte Versorgungsform für Betroffene von Seltenen Erkrankungen.

Dr. Vera Vollmer (MDK Berlin-Brandenburg) erläuterte, dass Neuerungen des Heil- und Hilfsmittelgesetz eine Aktualisierung des Hilfsmittelkatalogs erforderlich machten und verdeutlichte dies an einigen Beispielen. Für die einzelnen Produktgruppen gilt ansonsten, dass sie alle 5 Jahre überarbeitet werden sollen. Anträge für neue Produkte werden von den Herstellern an den GKV-SV gestellt, der dann

juristisch und formal prüft, ob eine Aufnahme technisch und sozialmedizinisch erfolgen kann.

PD Dr. Heinz Dieter Deubner (MKD Bayern) beschrieb die Herausforderungen, die humangenetische Untersuchungen in der vertragsärztlichen Versorgung darstellen (hohe Fallzahl, kurze Bearbeitungszeit, hohe Fachkompetenz, Themenfeld in stetigem Wandel), und dass man sich dieses Themas innerhalb der MDK-Gemeinschaft annehmen würde, u.a. durch Qualifizierungsmaßnahmen für Gutachter*innen. Es wurde auch darauf hingewiesen, dass die hierfür gestellten Anträge formal korrekt und schlüssig sein müssten.

Dr. Christine Mundlos (ACHSE e.V.) stellte das Projekt TRANSLATE-NAMSE, mit dem die Beschleunigung der Diagnosestellung und Verbesserung der alters- und sektorenübergreifenden Versorgungsqualität von Patienten mit seltenen Krankheiten durch Umsetzung von zentralen Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans erreicht werden soll.

Der Austausch wurde von allen Beteiligten erneut gewürdigt und eine Fortsetzung begrüßt.

3 ACHSE ENGAGEMENT UND INTERESSENVERTRETUNG

3.1 Unsere politische Arbeit – NAMSE, NAPSE, NAKSE ...

Das Jahr 2019 war ein politisch bewegtes Jahr für ACHSE, denn unsere Forderungen³ – Zentren-Struktur schaffen, Forschung vorantreiben, den Zugang zu Medikamenten sicherstellen, die Erfolge von NAMSE fortschreiben und die Strukturen der Selbsthilfe fördern – konnten nicht nur in den zahlreichen Arbeitsgruppensitzungen rund um das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenern Erkrankungen (NAMSE) eingebracht werden. Es gab darüber hinaus einige wichtige Ereignisse:

- ACHSE veranstaltete ein parlamentarisches Frühstück im Februar mit Abgeordneten in Berlin.
- Gemeinsam mit unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler wurde ACHSE zum Gespräch mit Bundesgesundheitsminister Jens Spahn in das Bundesministerium für Gesundheit geladen. Hier hat sich unsere Hartnäckigkeit also ausgezahlt.
- Zudem fanden Termine mit den gesundheitspolitischen Sprecherinnen von SPD, CDU sowie mit der Patientenbeauftragten des Bundes Prof. Dr. Claudia

³ Siehe [ACHSE Forderungen](#).

Schmidke oder René Röspel (Thema Forschung) statt, in denen Mirjam Mann und Dr. Christine Mundlos die Anliegen der Betroffenen sowie die Forderungen der ACHSE anbringen konnten.

- Weiteren Austausch gab es außerdem mit Vertreterinnen und Vertretern des MDK/MDS, mit Prof. Dr. Jürgen Windeler, dem Institutsleiter des IQWiG sowie verschiedenen Vertretern der KBV.
- Ganz besonders sticht die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (NAKSE) heraus, die ACHSE in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen im September in Berlin veranstaltete.
- An der bundeseinheitlichen Zentrenregelung gemäß § 136c SGB V, die der Gemeinsame Bundesausschuss zum Ende des Jahres noch auf den Weg gebracht hat, haben Geske Wehr und Mirjam Mann in vielen Sitzungen intensiv mitgewirkt.

3.1.1 Gemeinsam besser versorgen – Die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen NAKSE 2019

Wie sieht eine adäquate Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen heute aus und wie kann sie gelingen, damit Betroffene länger und besser leben können? So lautete die übergreifende Frage der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen GEMEINSAM BESSER VERSORGEN, die am 26. und 27. September 2019 in Berlin stattfand. ACHSE führte die Konferenz erstmalig in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen durch.

Mit 350 Teilnehmer*innen war die Konferenz mehr als ausgebucht. Sie repräsentierten die Patientenselbsthilfe, Medizin, Wissenschaft und Industrie – viele von ihnen sind seit vielen Jahren im Bereich der Seltenen aktiv – und fanden hier eine Plattform, um gemeinsam konkrete Fortschritte im Bereich Versorgung zu präsentieren, Bedarfe und Mängel anzuklagen, Anliegen zu formulieren und sich darüber hinaus zu vernetzen und zu diskutieren. Alle Anwesenden waren sich einig, dass die Versorgung der 4 Millionen Betroffenen in Deutschland nur verbessert werden kann, wenn alle mit anpacken und ihre Expertise einbringen.

Zur Eröffnung sprachen neben der Staatssekretärin des BMG, Sabine Weiss, auch die Schirmherrin der ACHSE, Eva Luise Köhler, und der Geschäftsführer von EURORDIS-Rare Diseases Europe, Yann Le Cam. Es folgten die drei Themenblöcke „Diagnose“, „Zugang zu guten Arzneimitteln“ und „Zentren“, die von Expert*innen, vor allem aus dem Netzwerk der Patientenselbsthilfe, bestritten wurden. Es moderierten Raiko Thal vom RBB, Dr. Jörg Richstein und Dr. Christine Mundlos von der ACHSE, der Publizist Dr. Albrecht Klopfer sowie Prof. Dr. Heiko Krude, Leiter des Berliner Centrums für Seltene Erkrankungen BCSE an der Charité.

Nachdem das Programm im Januar zum großen Teil feststand und eine ausreichende Zahl von Sponsoren ihr Interesse zur Unterstützung bekundet hatte, übernahm ein Team der ACHSE die organisatorische Durchführung – von der Einrichtung des elektronischen Einladungstools und Erstellung der Werbematerialien, der Durchführung des Einladungsmanagements, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bis zur Veranstaltungsdurchführung vor Ort – mit Gebärdensprache, Schrift-, Sprachdolmetschern, Catering, den Sprecherbriefings und einem reibungslosen technischen Ablauf. Die Veranstaltung wurde parallel auf Facebook, Twitter und Instagram begleitet, auf YouTube übertragen und mitgefilmt.

Ansprechpartner für die Zentren war das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen, das auch für die Organisation der Posterausstellung verantwortlich zeichnete. Institutionen und Organisationen hatten hier die Chance mithilfe ihres Posters Versorgungsprojekte, Initiativen oder Forschungserfolge vorzustellen. Aus zahlreichen Einsendungen waren 60 Poster ausgewählt worden, diese konnten dann an zwei Tagen besichtigt werden. Das Projekt „ZSE-DUO“ unter der Leitung von Prof. Dr. Hebestreit wurde von einer Jury zum Gewinner der Posterausstellung gekürt. Die Poster sind online abgebildet.⁴

Am Abend des ersten Tages feierte ACHSE zudem ihren 15. Geburtstag mit einem zünftigen Fest – Live-Musik, Festessen, Torten und Sekt inklusive. Viele Wegbegleiter*innen kamen, um zurückzublicken und Erfolge zu feiern. Der ACHSE-Freund Ulli Zelle führte beherzt durch den Abend.

Die NAKSE 2019 war ein durch und durch toller Erfolg. Sie hat dazu beigetragen, ACHSE und ihr Netzwerk der Patientenselbsthilfe als Expert*innen für die Seltenen noch stärker zu etablieren. Ein ausführlicher Bericht wurde als Broschüre veröffentlicht, die pdf-Datei finden sie auf der ACHSE Website.⁵

Die NAKSE 2021 wird am 23. und 24. September 2021 wieder in Berlin stattfinden.

3.1.2 Regelungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen)

Eine der großen Forderungen der ACHSE an die zuständigen Akteure, war seit Jahren der Aufbau und die angemessene Finanzierung einer Zentrenstruktur für Seltene Erkrankungen so wie sie im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen

⁴ [Link zur Posterausstellung](#)

⁵ [Link zum NAKSE-Bericht](#)

Erkrankungen beschrieben wird. Diesbezüglich sind wir in 2019 einen entscheidenden Schritt weitergekommen: der Gemeinsame Bundesausschuss hat festgelegt, welche Kriterien Zentren, die einen Zuschlag nach § 136c SGB V erhalten wollen, erfüllen müssen. Im Rahmen dieser allgemeinen Regelungen zu Zentren wurde auch eine Anlage zu Zentren für Seltene Erkrankungen erstellt, die auf Drängen von ACHSE als Anlage 1 priorisiert erarbeitet worden war.

Innerhalb nur eines Jahres nach Beauftragung durch den Gesetzgeber wurde im Dezember 2019 die bundeseinheitliche Regelung zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten beschlossen. ACHSE konnte für die Anlage „Seltene Erkrankungen“ ihr Know-how aus den NAMSE-Sitzungen zum Thema Kriterien für Zentren einbringen. Geske Wehr und Mirjam Mann arbeiteten an der Regelung mehrere Monate in zahlreichen Sitzungen mit. Darin wurden Qualitätsanforderungen und besondere Aufgaben für neun verschiedene Zentren-Typen definiert.

ACHSE begrüßt die Regelung. Besonders wichtig war uns, die Vernetzung der krankheitsspezifischen Zentren, der sogenannten B-Zentren, untereinander, als besondere Aufgabe zu definieren, nicht nur als ein Qualitätskriterium. Dies ist für den Wissenserwerb und -bündelung sowie für die internationale Vernetzung, insbesondere mit den European Reference Networks, außerordentlich wichtig.

Für die Finanzierung der Zentren ist die Richtlinie von großer Bedeutung, weil sie besagt, wofür Mittel auf der Landesebene im Rahmen der stationären Versorgung vergeben werden können. Dank der Zuschläge können nun Lotsen finanziert und Register geführt werden. Dennoch ist die Richtlinie weder mit dem im NAMSE erarbeiteten Zertifizierungsverfahren für NAMSE-Zentren gleichzusetzen, noch ist die Finanzierung der Zentren wirklich ausreichend sichergestellt. So können keine einzelnen Behandlungen abgerechnet werden. Außerdem ist die ambulante Versorgung nicht einbezogen worden.

Die Regelung ist am 1. Januar 2020 in Kraft getreten. ACHSE engagiert sich seither in Zusammenarbeit mit den Zentren für eine gelungene Umsetzung der Regelungen. Hierzu wird in 2020 neues zu berichten sein.

3.1.3 Parlamentarisches Frühstück

ACHSE lud parteiübergreifend Bundestagsabgeordnete mit den Schwerpunkten Gesundheitswesen und Forschung zum Parlamentarischen Frühstück ein. Patientenvertreterin Sandra Mösche – mittlerweile kooptiertes Mitglied des Vorstandes – sprach über die Relevanz von Diagnosestellungen und Vernetzung sowie über die Bedeutung der Selbsthilfe in der Zusammenarbeit mit dem Gesundheitswesen. Prof. Dr. Heiko Krude vom BCSE stellte TRANSLATE-NAMSE vor, Prof. Dr. Helge

Hebestreit vom ZSE Würzburg das ebenfalls vorbildhafte ZSE-DUO. Mirjam Mann präsentierte die ACHSE-Positionen zum Thema Vernetzte Versorgung, anschließend wurde diskutiert. Der Termin fand im Rahmen des Tages der Seltenen Erkrankungen am 19. Februar 2019 in der Parlamentarischen Gesellschaft in Berlin statt. Das Interesse der Parlamentarier war beeindruckend, mit 15 Teilnehmenden gehörte das Frühstück zu den stärker besuchten Veranstaltungen dieser Art. Die Pläne, daraus eine regelmäßig wiederkehrende Veranstaltung und eine parlamentarische Gruppe zum Thema Seltene Erkrankungen zu entwickeln, konnten wir aufgrund von Personalmangel leider noch nicht realisieren.

3.1.4 ACHSE Beteiligung am Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)

Nachdem die Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) im Herbst 2018 für weitere vier Jahre als gerettet galt, wurde die Zusammenarbeit innerhalb der NAMSE-Steuerungsgruppe fortgesetzt. An den Sitzungen der NAMSE-Steuerungsgruppe wirken der Ehrenvorsitzende der ACHSE, Christoph Nachtigäller, sowie die Geschäftsführerin, Mirjam Mann, mit. Mirjam Mann vertritt ACHSE auch in der AG OASE (Operationalisierung und Aktualisierung des Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen), Dr. Christine Mundlos in der AG Zentren des NAMSE. Die AG OASE hat außerdem vier UAGs eingerichtet in denen Vertreter aus dem Vorstand und der Geschäftsstelle mitwirken:

1. UAG Digitalisierung: Dr. Jörg Richstein und Dr. Christine Mundlos
2. UAG Diagnose: Dr. Christine Mundlos
3. UAG Arzneimitteltherapie: Florian Innig und Mirjam Mann
4. UAG Wissensmanagement: Dr. Willibert Strunz und Nicole Heider

NB: *Diese Positionen müssen übrigens nicht zwangsläufig von Vorstandsmitgliedern oder Mitarbeitern ausgeübt werden. Bitte wenden Sie sich an Mirjam Mann, wenn Sie Interesse haben sich zu beteiligen!*

3.2 Weitere politische Arbeit – Stellungnahmen

Bewegt haben uns weiterhin die Diskussionen rund um ein gesamteuropäisches HTA (Health-Technology-Verfahren) sowie der Entwurf eines Gesetzes für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung (GSAV) des Bundesministeriums für Gesundheit, insbesondere bezüglich der Bestimmungen, die die sogenannten „Orphan Drugs“ betreffen. Neue Initiativen der Bundesregierung oder übergreifende

Forderungen unserer Mitgliedsorganisationen an Landesregierungen erforderten ebenfalls die offizielle Stellungnahme der ACHSE.

3.2.1 Stellungnahme zum Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSGV) in dem die Änderung der Selbsthilfeförderung versteckt war

ACHSE war aus zwei Gründen irritiert über den Änderungsantrag 4 der Fraktionen der CDU/CSU und SPD zum Entwurf des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG) des BMG (BT-Dr. 19/6337) bezüglich der Änderung des Verfahrens zur Verausgabung der Selbsthilfeförderung vom 05.02.2019: Einerseits, weil eine für die Selbsthilfe so existentielle Frage – die Verausgabung der Selbsthilfeförderung – in einem Hauruckverfahren ohne vorherige Abstimmung mit der Selbsthilfe geändert werden sollte; andererseits über die darin genannte Begründung, die Verausgabung der Projektförderung transparenter zu gestalten. Bezüglich der Transparenz gab es zwar Verbesserungsbedarf, aber diesen hätte man auch ohne gesetzliche Änderung realisieren können. ACHSE befürchtete, dass die Änderung des § 20h SGB V das Engagement der Kassen zum Erliegen bringen würde. ACHSE forderte [in ihrer Stellungnahme](#) eine Beratung mit der Selbsthilfe.

3.2.2 Stellungnahme zu den Forderungen des Mukoviszidose e.V. Versorgung von Erwachsenen sicherzustellen

Unsere Mitgliedsorganisation Mukoviszidose e.V. hatte sich mit einer Petition an den Bayerischen Landtag gewandt, sich mit der medizinischen Versorgung der von Mukoviszidose Betroffenen zu befassen, Strukturen zu schaffen, die die medizinische Versorgung von erwachsenen Patienten in Bayern nachhaltig sicherstellen. In ihrem Unterstützungsschreiben an den Landtag bat ACHSE eindringlich, die Mittel und Wege, die zur Verfügung stehen zu nutzen, um eine nachhaltige qualifizierte Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Bayern und darüber hinaus sicherzustellen und dabei besonders auch die Transition zwischen der pädiatrischen Versorgung und der Erwachsenenmedizin zu berücksichtigen.

Als bundesweit tätiger Dachverband arbeitet ACHSE nicht krankheitsspezifisch. Zu dieser Problematik jedoch hatten sowohl Prof. Dr. Helge Hebestreit, Universitätsklinikum Würzburg, als auch Stephan Kruip, Mukoviszidose e.V., bereits ausführlich Stellung bezogen und die erforderlichen Maßnahmen beschrieben. Die Stellungnahme finden Sie [hier](#).

3.2.3 *Stellungnahme zum Gesetz zur Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung*

Die ACHSE kritisierte am 20. August 2019 das Gesetzesvorhaben und forderte, dass chronisch kranke Menschen, wie bislang, die Beatmung und die damit verbundene Behandlungspflege am Ort ihrer Wahl, meistens Zuhause, erhalten. Die Stellungnahme finden Sie [hier](#).

3.3 Öffentlichkeitsarbeit

Das Jahr startete mit großem Medieninteresse, befeuert durch den Tag der Seltenen Erkrankungen. Hier konnte ACHSE auch das größte Medienecho verzeichnen und zugleich die eigenen Forderungen prominent platzieren.

25 Aktuell- und Pressemeldungen wurden durch ACHSE im gesamten Jahr veröffentlicht, ein Großteil der eigenen Berichterstattung wurde vor allem über die Social-Media-Kanäle abgedeckt. Es gab Sonderbeilagen zum Thema Seltene Erkrankungen, zum Beispiel in „Die Welt“ und „Der Spiegel“, eine große Reportage im Magazin „Stern Wissen“. Ab dem Frühjahr wurde zudem die NAKSE 2019 aktiv auf allen eigenen Kanälen beworben und auf Fremdwebsites oder in Veranstaltungskalendern platziert.

Jedoch toppte der Tag der Seltenen Erkrankungen mit einem Programmtag im ZDF, Beiträgen im WDR, NDR, MDR alles. Dr. Christine Mundlos war am selben Tag live in zwei verschiedenen Sendeanstalten (ZDF, MDR) im Interview, allein 431 Printartikel berichteten über die ACHSE-Anliegen und zitierten Mirjam Mann oder Dr. Christine Mundlos. Hierzu gaben beide telefonische Interviews und sehr viele Fragen wurden von Bianca Paslak-Leptien auch schriftlich beantwortet. Dazu kamen 1000 Beiträge im Netz. Ein voller Erfolg.

3.3.1 *Sonderbeilagen „Seltene Erkrankungen“*

ACHSE konnte Beiträge in fünf Sonderbeilagen platzieren – in der Veröffentlichung „Seltene Erkrankungen“ vom Verlagshaus „Mediaplanet“, veröffentlicht im Februar in der Tageszeitung „Die Welt“ und im September im Magazin „Der Spiegel“. Mehrere Kurzbeiträge konnten zur Ausgabe 3+ vom Warum Verlag jeweils im Februar und September beigesteuert werden, die Sonderbeilage Kindergesundheit vom Reflexverlag erschien im Oktober. Der Themenbote „Selten, aber nicht alleine“ erschien im Februar und im Juli im Handelsblatt sowie vorab in der „Pad“-Ausgabe. ACHSE war maßgeblich an der Gestaltung und Redaktion beteiligt. Alle Sonderbeilagen wurden über ihr Erscheinungsdatum hinaus auf allen öffentlichen Veranstaltungen der ACHSE und deren Mitgliedsorganisationen ausgelegt.

3.3.2 Publikationen von ACHSE – ACHSE Aktuell, ACHSE Stimme, ACHSE Newsletter, Flyer

Die ACHSE Aktuell dient vor allem Mitgliedsorganisationen, dem wissenschaftlichen und politischen Beirat sowie ausgesuchten Fachkontakten als Informationsquelle. Eine umfassende bunte Sonderausgabe ist im November 2019 zur Mitgliederversammlung erschienen. Die Top-Themen darin waren die NAKSE 2019 und das 15-jährige Jubiläum der ACHSE im September. Die ACHSE Stimme wurde Ende November an unsere Spender*innen verschickt. Gezielte Fundraising-Veranstaltungen, Online-Fundraising und die direkte Kommunikation haben weitere Ausgaben in 2019 abgelöst. Der E-Newsletter „ACHSE News“ wurde überarbeitet und konnte dreimal verschickt werden. Die neu entwickelten Fördermitgliedsflyer mit ihrem frischen Layout hatten auch als Informationsflyer und auf Veranstaltungen Hingucker-Potenzial.

3.3.3 Tag der Seltenen Erkrankungen

#ShowYourRare hieß es ein weiteres Mal zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, dem Rare Disease Day, der am 28. Februar 2019 begangen wurde. Dem Aufruf der ACHSE, sein Zeichen für die Seltenen zu setzen, folgten Unzählige. Und so erreichten uns eindringliche Botschaften von Familien, Selbsthilfeorganisationen, Mediziner*innen, Forscher*innen oder Pflegekräften. Sie erzählten in Foto- und Videobotschaften, was sie bewegt, was sie sich wünschen, wofür sie kämpfen: schnellere Diagnosen, vernetzte Versorgung, mehr Forschung, Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten, gesellschaftliche Anerkennung und Unterstützung.

Magie einer starken Gemeinschaft: Einmal mehr wurde auch im zwölften Jahr des weltweiten Aktionstages, die Stärke der Gemeinschaft der Seltenen sichtbar – bunt, vielfältig, fröhlich und mitreißend – auf den Straßen und in den sozialen Netzwerken – weltweit. In Deutschland meldeten sich mehr als 30 Aktionen, die in 23 Städten stattfanden, bei uns an. ACHSE selbst lud zum parlamentarischen Frühstück, um ihre politischen Anliegen an die Entscheidungsträger*innen zu bringen.

Allein mit über 900 Printartikeln konnten 18 Millionen Menschen erreicht werden. Hinzu kamen die täglichen Onlineberichte: über den Kampf um Lebenszeit, die zermürende Suche nach einer richtigen Diagnose, den Wunsch nach Anerkennung oder auch von Ärzten, die ebenfalls mehr Vernetzung forderten. Radio- und TV-Sender berichteten an und um den 28. Februar 2019 und ließen Betroffene wie auch Expert*innen aus Medizin und Patientenselbsthilfe, Wissenschaft und Forschung zu Wort kommen. Mehr Resonanz gab es natürlich noch in den Sozialen Medien, denn hier wurde gepostet, geteilt, geliked, was das Zeug hielt – im deutschsprachigen Raum und international.

3.3.4 Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises

Mit Prof. Dr. Björn Schumacher vom CECAD Exzellenzcluster für Alternsforschung der Universität zu Köln, erhielt einer der profiliertesten Forscher, die sich um ein grundlegendes Verständnis dieser Prozesse bemühen, den mit 50.000 Euro dotierten Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2019. Die feierliche Preisverleihung fand am 26. Februar 2019 im Rahmen des Eva Luise Köhler Forschungssymposiums und aus Anlass des Tages der Seltenen Erkrankungen statt. Dr. Jörg Richstein hielt die Laudatio für ACHSE und fand als Vater eines betroffenen Sohnes eindringliche Worte, in denen er mehr Engagement für Menschen mit Seltenen Erkrankungen forderte. ACHSE verbreitete zu der Veranstaltung im Vorfeld und Nachgang Pressematerialien und begleitete den Abend parallel in den sozialen Netzwerken.

3.3.5 ACHSE und Social Media

Auch wenn die Social-Media-Kanäle der ACHSE (noch) nicht gerade zu den großen Playern gehören, ist die Kraft der Vernetzung darüber nicht zu unterschätzen. Egal ob Kassen oder Galerien und Künstler*innen – Förder*innen- und Fördererpflege findet über Instagram statt. Spendenaufrufe, Teilnehmende für Aktionen, auch außerhalb des Tags der Seltenen Erkrankungen, gewinnen wir über Facebook und Instagram. Auf Facebook hat sich ACHSE als Ansprechpartnerin für ratsuchende Betroffene etabliert. Industrie und Politik bewegen sich auf Twitter, und wenn wir dort aktiv sind, werden wir auch wahrgenommen.

Facebook/ACHSEeV war auch in 2019 die Informationsplattform rund um Seltene Erkrankungen vor allem für Patientengruppen, Betroffene und deren Familien: ACHSE bot dort ein vielseitiges aktuelles Angebot an Informationen und neuesten Entwicklungen rund um Seltene Erkrankungen, zugleich wurden relevante bundesweit stattfindende Veranstaltungen beworben. Einzelberichte Betroffener in Verbindung mit Hilfsangeboten sowie Kontaktstellen dienten außerdem dazu, Wissen zu vermitteln. Beiträge der ACHSE-Mitgliedsorganisationen wurden geteilt, diese als krankheitsspezifische Ansprechpartner abgebildet. Initiativen oder Privatpersonen suchten über Facebook direkt Hilfe im Umgang mit ihrer Erkrankung und wurden an die ACHSE Beratung vermittelt.

Etwa 2.000 Menschen konnten im Schnitt täglich erreicht werden. Im Zeitraum um den Tag der Seltenen Erkrankungen waren es 20.000 Personen pro Tag. Ende 2019 zählte die ACHSE-Seite 4.000 echte und ohne Werbung gewonnene Abonnenten, die eine wertvolle und sich gegenseitig stützende Gemeinschaft bilden, die zum

Tag der Seltenen Erkrankungen oder auch bei Umfragen aktiv wurden, Anliegen der ACHSE teilten oder Aufrufen folgten.

In 2018 wurde ACHSE auf Instagram (achse_ev) und Twitter (ACHSEeV) aktiv, wobei Instagram zunächst als Spielwiese gedacht war, der ACHSE ein persönliches Gesicht zu geben. Bunte Themen sollten vor allem das Publikum aus den Charity-Auktionen der ACHSE, den Seltenen Gelegenheiten, abholen. Die Beiträge waren zwar weiterhin bunt, erzählten aber immer mehr auch die Geschichten der Waisen der Medizin. Zu den Followern gehören heute regionale und bundesweit tätige Selbsthilfeverbände wie die NAKOS oder SEKIS, KISS, die Kassen, Stiftungen, medizinische Einrichtungen und vor allem zahlreiche (junge) Betroffene, die nicht in der klassischen Selbsthilfe aktiv sind.

Youtube.com/ACHSEeV ist weiterhin vor allem lediglich die Plattform, um ACHSE-Videos zu speichern, um diese dann von dort zu teilen oder auf Websites einbinden zu können.

Wir wünschen uns natürlich (viel) mehr Follower auf allen Kanälen. Dazu möchten wir den Bereich Social Media gern stärken, möchten Multiplikator*innen gewinnen, die uns helfen, unserem Thema Gehör zu verschaffen oder ACHSE unterstützen, doch das ist sehr arbeitsintensiv. Bis das möglich ist, engagieren wir uns bestmöglich und schätzen uns sehr glücklich über die Qualität unserer aktiven Follower.

3.4 Netzwerkarbeit

Um für ihre Anliegen und Forderungen Gehör zu finden, konkrete Ziele zu erreichen, Awareness in Fachkreisen, insbesondere bei Ärzten zu schaffen und sich als Expertin für Seltene Erkrankungen zu positionieren, brachte ACHSE sich im Laufe des Jahres bundesweit mit zahlreichen Fachvorträgen, eigenen Fachveranstaltungen sowie Veranstaltungskooperationen ein, wirkte in Jurys und Beiräten mit und nahm an Fachveranstaltungen, Kongressen und Messen teil.

An mehr als 40 Veranstaltungen, Fachtagungen, Workshops in den Bereichen Medizin, Politik, Gesundheitswesen zum Teil mit Vorträgen bzw. in Podiumsrunden haben Vorstand und Geschäftsstelle in 2019 bundesweit teilgenommen. Hinzu kamen eigene Seminare und Veranstaltungen sowie Arbeitsgruppentreffen, zum Beispiel 15 Arbeitsgruppentreffen, um die Prozesse im Rahmen der NAMSE voranzutreiben und fünf im Rahmen unserer Projektmitarbeit im ZSE-DUO, CARE-FAMNET und TRANSLATENAMSE sowie im Rahmen unserer Zusammenarbeit mit dem BMBF-Netzwerk.

Vorsitzender Dr. Jörg Richstein repräsentierte ACHSE gemeinsam mit der Geschäftsführerin Mirjam Mann und weiteren Mitarbeiter*innen der Geschäftsstelle beim parlamentarischen Frühstück, das ACHSE anlässlich des Internationalen Tag

der Seltenen Erkrankungen organisierte. Er sprach das Grußwort bei der ACHSE-Veranstaltung „Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen“ (NAKSE) und referierte bei der 37. Jahrestagung des Arbeitskreis Medizinischer Ethik-Kommissionen. Geske Wehr, damals noch Stellvertretende Vorsitzende und jetzt Vorsitzende, ist weiterhin auch noch General Secretary bei EURORDIS und brachte ihre vielseitige, grenzübergreifende Expertise bei nationalen, wie internationalen Veranstaltungen ein. So vertrat sie ACHSE u.a. erneut bei der gemeinsamen Veranstaltung mit dem Verband der Forschenden Arzneimittelhersteller (vfa) und dem Rare Disease Day Symposium, saß am European Round Table of Companies und brachte die ACHSE-Positionen, im Wechsel mit Mirjam Mann, beim G-BA ein.

Geschäftsführerin Mirjam Mann pflegte weiterhin die Kontakte zur Gesundheitsindustrie, Stiftungen und Politik, um die Themen der Seltenen zu platzieren und voranzutreiben. Gemeinsam mit Geske Wehr und Schirmherrin Eva-Luise Köhler führte sie u.a. ein Einzelgespräch mit Bundesgesundheitsminister Jens Spahn.

Dr. Christine Mundlos war, wie die Jahre zuvor, viel für ACHSE auf Achse. Sie stellte ihr Angebot als ACHSE-Lotsin und die Betroffenenberatung vor, war gefragte Referentin zu den Bedarfen Betroffener und Gesprächspartnerin zu Verbesserungsmöglichkeiten der Zusammenarbeit. So unter anderem am ZSE Bonn, beim BMBF erneut als Gutachterin sowie beim Netzwerktreffen, bei der DGIM als Referentin und auf dem Podium, bei ACHSE-Seminaren und zahlreichen weiteren Veranstaltungen.

Dies war nur ein kleiner Einblick, einen vollständigen Überblick finden Sie am Ende des Tätigkeitsberichtes.

3.4.1 ACHSE Unternehmensforum zu NAKSE/NAMSE

Im Rahmen des ACHSE Unternehmensforums finden sich seit 2010 betroffene Patienten und Vertreter*innen der pharmazeutischen Industrie regelmäßig in vertraulicher Atmosphäre zum gemeinsamen Austausch zusammen. Die Gesundheitspolitik und das Gesundheitswesen bieten eine Vielfalt an Themen, die für beide Seiten interessant sind. Der Austausch ist sowohl für die Industrie als auch für ACHSE sehr lehrreich. Beide Seiten erfahren nicht nur viel über das Fachwissen der anderen (und der eingeladenen Referent*innen), sondern auch über ihre Ziele, Zwänge und Herausforderungen. Dabei ist für die Industrie auch interessant, wie die anderen Firmen an bestimmte Fragen herangehen.

Nach der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (NAKSE) fand im ACHSE Unternehmensforum ein Austausch über die Erkenntnisse aus der Konferenz und die weiteren Entwicklungen im NAMSE statt. Dabei wurden die wichtigsten Thesen der Referenten von NAKSE noch einmal beraten und diskutiert.

Während der NAKSE war auch die Industrie bei verschiedenen Gelegenheiten deutlich kritisiert worden, insbesondere beim Thema Preisfindung. Es wurde über die Problemlage und Lösungsmöglichkeiten diskutiert. Ein kontinuierlicher Austausch über den notwendigen Interessenausgleich – wir brauchen Innovationen, aber auch ein bezahlbares Gesundheitswesen – ist für Menschen, die mit Seltenen Erkrankungen leben, von großer Bedeutung.

3.4.2 ACHSE auf der Messe RehaCare

Nur gemeinsam sind wir stark: Auf der RehaCare in Düsseldorf, der weltweit größten Messe für Rehabilitation und Pflege, mit etwa 900 Ausstellern wurden an vier Tagen hunderte Infogespräche geführt. Und wie in jedem Jahr griff das Motto „Selbsthilfe hilft einander“, zeigte sich die Stärke, Größe und Vielfalt des ACHSE-Netzwerkes. Informationsmaterial zur Arbeit der ACHSE wurde verteilt, über die Waisen der Medizin informiert, sich vernetzt und geschaut, wie gute Zusammenarbeit im Verband gelingen kann.

Die Zusammenarbeit der ACHSE-Mitglieder auf dem Stand sowie standübergreifend wird immer enger. Es wurde einmal mehr deutlich, dass die Stände der Mitglieder noch dichter und alle beieinander stehen sollten. Wir möchten in Zukunft zu günstigeren Konditionen mehr (Gemeinschafts-)Standplätze für weitere Organisationen vor Ort zu schaffen. Besonders erfreulich auf der RehaCare ist jedes Mal auch der Austausch mit jungen Auszubildenden in den verschiedenen Berufen rund um Pflege und Therapie. Es ist eine sehr gute Möglichkeit, hier frühzeitig für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu sensibilisieren und das ACHSE Netzwerk bekannt zu machen.

3.5 Internationale Vernetzung

Ob als aktives Mitglied des europäischen Dachverbandes EURORDIS – Rare Diseases Europe, als Mitglied von Rare Diseases International (RDI), in den zahlreichen Arbeitsgruppen, die auf EU-Ebene aktiv sind, wie auch im Rahmen des Aufbaus der Europäischen Referenznetzwerke: die grenzübergreifende Vernetzungs- und Lobbyarbeit wird in den kommenden Jahren noch intensiver werden.

Um sich als Teil der weltweiten Community in der Außendarstellung zu positionieren und gleichzeitig als anerkannte Nationale Allianz erkennbar zu sein, verwendet ACHSE im Rahmen ihrer internationalen Vernetzungsarbeit seit 2019 den Zusatz Rare Diseases Germany.

Neben der aktiven Gruppen- oder Vernetzungsarbeit, z.B. im Komitee zur Konzeptionierung und Planung für den Rare Disease Day, unterstützte ACHSE die internationale Gemeinschaft in 2019 mit Lobbyarbeit: ACHSE schrieb u.a. Briefe an

deutsche Abgeordnete mit dem Appell, die UN Political Declaration für Universal Health Coverage im Sinne der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu unterstützen.

Zur Europawahl 2019 schickte ACHSE Briefe an deutsche Europaabgeordnete, mit dem Appell, sich zukünftig für Menschen mit Seltenen Erkrankungen einzusetzen und nahm vereinzelt an Wahlveranstaltungen teil. Auch die ACHSE-Mitglieder wurden aufgefordert, den #Pledge4RD zu verbreiten. Dafür wurden Briefvorlagen erstellt, Adresslisten veröffentlicht und Infomaterial zum Teil aus dem Englischen übersetzt. Ende September 2019 erreichte uns der dringende Appell von EURORDIS, sie dabei zu unterstützen, Orphanet zu retten. ACHSE schrieb einen Brief an Jens Spahn.

3.5.1 Multi Stakeholder Symposium von EURORDIS

Über 250 Teilnehmer*innen waren beim Multi Stakeholder Symposium, das EURORDIS seit 2017 jährlich anlässlich des Rare Disease Day organisiert. Es kamen Vertreter*innen aller Akteure zusammen: Patienten, pharmazeutische Industrie, Beraterfirmen, Investoren, Ärzte der ERNs, wissenschaftliche Forscher, verschiedene Zulassungs- und HTA-Behörden sowie Beamte und Politiker des europäischen Parlaments und DG Sanco. Für ACHSE nahm Daniela Wolf, damals neue Projektmitarbeiterin teil.

Die wichtigste Botschaft des Symposiums war die Erkenntnis, dass eine Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteuren eine Bedingung ist, damit der Zugang von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu Orphan Drugs in ganz Europa gesichert werden kann. Es besteht Bedarf an mehr und transparenter Kooperation zwischen den Krankenkassen und der Industrie, d.h. zwischen denjenigen die bezahlen und denen die bezahlt werden wollen.

Außerdem verbinden die Teilnehmer*innen hohe Erwartungen mit der Gründung der European Reference Networks (ERNs) als wichtiges Netzwerk, dass die Evidenzgenerierung bedeutend voranbringen kann. Diese ist von großer Bedeutung für den Austausch zum Nutzen und Preisfindung, und damit für die Fragen, ob der Zugang zu Orphan Drugs in den kommenden Jahren verbessert werden kann.

3.5.2 Membership Meeting EURORDIS im Mai 2019

Wie jedes Jahr beteiligte sich ACHSE an der EURORDIS-Mitgliederversammlung, die 2019 in Bukarest stattfand. Sie wurde von Dr. Christine Mundlos und Bianca Pasklak-Leptien vertreten.

Über 200 Vertreter*innen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen trafen sich dort. Wie bei ACHSE Mitgliederversammlungen wird im Membership Meeting über das vergangene Jahr berichtet, die Finanzen dargestellt sowie der Aktions- und Haushaltsplan für das nächste Jahr präsentiert und verabschiedet.

In dieser Versammlung verabschiedeten und veröffentlichten die Mitglieder außerdem ein neues Positionspapier, in dem sie die Bereitstellung einer holistischen Versorgung für die 30 Millionen Europäer mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familien bis 2030 forderten.

Das vollständige Positionspapier "Erreichen personenbezogener Versorgung, damit keiner zurückgelassen wird: Ein Beitrag zur Verbesserung des täglichen Lebens von Menschen mit einer seltenen Erkrankung und ihren Familien" und Übersetzungen in Französisch, Deutsch, Italienisch, Portugiesisch, Russisch und Spanisch sind verfügbar unter eurordis.org/carepaper.

Dorica Dan, EURORDIS-Vorstandsmitglied und Präsidentin der rumänischen nationalen Allianz für seltene Erkrankungen, kommentierte: „Heute bleiben Europäer mit einer seltenen Erkrankung und ihre Familienangehörigen (oft die Hauptbetreungspersonen) eine Randgruppe und größtenteils nicht wahrgenommene Population, mit wenig Informationen über ihre Erkrankungen und ihre Rechte, wenig Behandlungen und einem hohen Grad an psychologischer, sozialer und wirtschaftlicher Vulnerabilität.“

Raquel Castro, EURORDIS Social Policy Director, erklärte: „Alle Interessengruppen müssen einen entscheidenden Beitrag bei der Umsetzung der dargelegten Empfehlungen leisten. Wir müssen jetzt handeln. Gerade da die nachhaltigen Entwicklungsziele eine effektive globale Maßnahme fordern, damit keiner zurückgelassen wird; und die Europäische Säule Sozialer Rechte den Weg für die Bereitstellung von effektiveren Sozialrechten, Chancengleichheit und die soziale Eingliederung in EU-Länder zementiert.“

ACHSE teilt diese Einschätzung. Der Mensch ist mehr als seine Erkrankung. Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen Teilhabe und die notwendige Unterstützung in allen Lebensbereichen.

3.5.3 Tagung der Nationalen Allianzen (CNA) in Brüssel

An Mittwoch und Donnerstag vor der ACHSE Mitgliederversammlung fand ein back-to-back Treffen des Council of National Alliances und ein Workshop zum Projekt Rare2030, wozu Mirjam Mann als Mitglied des Panel of Experts eingeladen war, in Brüssel statt.

Der CNA war wie immer angefüllt mit lauter interessanten Themen, die sich nur bedingt zusammenfassen lassen. Durch unsere Beteiligung am CNA werden wir zeitnah über politische Entwicklungen auf europäischer Ebene informiert. Außerdem erfahren wir frühzeitig welche Schwerpunkte EURORDIS für ihre Arbeit setzen möchte und können ihre Ziele und Vorgehensweise bei Bedarf (und wenn es uns möglich ist!) beeinflussen oder stärken.

ACHSE hat aus der Sitzung im November 2019 zum Beispiel folgende Erkenntnisse mitgenommen:

1. Wir sollten noch mehr für RareBarometer werben. Es ist so ein wichtiges Tool um die Politik zu beeinflussen und Maßnahmen voranzutreiben, es müssen sich unbedingt mehr deutsche Patienten an diesen regelmäßig stattfindenden Befragungen beteiligen!
2. 63 % der MEPs (Mitglieder des Europäischen Parlaments) sind neu. Die Gemeinschaft der Seltenen braucht dort neue Freunde. ACHSE muss versuchen, mehr Kontakt zu europäischen Abgeordneten aufzubauen.

3.5.4 Rare 2030 Panel of Experts Workshop

Rare 2030 ist eine sogenannte Foresight Study, eine Studie, die Input von einer großen Gruppe Patienten, Therapeuten und so genannten „key opinion leaders“ erfragt um Empfehlungen aufzustellen, die zu einer besseren Politik und einer besseren Zukunft für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Europa, führen. Es ist ein zweijähriges Projekt, das im Jahr 2020 mit einer Präsentation der dringlichsten und wichtigsten Empfehlungen im Europäischen Parlament endet.

Mirjam Mann ist für ACHSE Mitglied des Panel of Experts und sie nahm deshalb am Workshop im November 2019 teil. In diesem Workshop wurden Trends und Szenarios für die Zukunft (2030/2040) vorgestellt und darüber diskutiert, welche Faktoren und Entwicklungen das Leben der Betroffenen tangieren würden. Dabei geht es auch um ganz große Fragen jenseits der Gesundheitsversorgung, wie z.B. ob die Gesellschaft in einer Zeit von Sozialen Medien, weltweitem Aufkommen nationalistischer Politik etc. die Bedürfnisse von chronisch kranken Menschen mehr oder weniger berücksichtigen würde. Oder etwa wie die Entwicklung der Digitalisierung und künstlicher Intelligenz uns von Vorteil sein oder bedrohen könnte.

Über die Ergebnisse des Projekts können Sie sich [hier](#) informieren.

3.5.5 Die Seltenen ins Europäische Parlament tragen

Aus Anlass der bevorstehenden Europawahl im September 2019 startete EURORDIS im Frühjahr eine Aufmerksamkeitskampagne, die durch die Nationalen

Allianzen unterstützt wurde. Unter dem Motto „Pledge for Rare Diseases (#Pledge4RD)“ wurden alle zur Wahl stehenden Abgeordneten kontaktiert, über Seltene Erkrankungen informiert und aufgerufen sich zukünftig für die Seltenen einzusetzen, sollten sie gewählt werden. ACHSE verfasste im Zuge dessen unter anderem Briefe an Europaabgeordnete und nahm an einzelnen Wahlveranstaltungen im Mai teil, um in den direkten Austausch zu gehen. Außerdem wurden die Mitgliedsorganisationen bei der Kontaktaufnahme um Mithilfe gebeten. Die Aktion hatte vor allem auf Twitter Durchschlagskraft.

4 ACHSE FREUNDE UND FÖRDERER

Auch im Jahr 2019 zeigte sich, dass ACHSE einen treuen Kreis an Unterstützern und Förderern hat und dass neue Kooperationen schnell zu festen Größen in unserem Fundraising werden. Ähnlich wie unser ACHSE-Netzwerk ist auch unser Fundraisingnetzwerk von einem starken Gemeinschaftsgefühl geprägt, das auf Spender und Unterstützer sehr einladend wirkt. Dadurch entstanden auch dieses Jahr wieder neue Kooperationen, u.a. mit der Kirchengemeinde Keitum auf Sylt, die im Januar 2020 einen großen Neujahrsgottesdienst mit Kollekte zugunsten von ACHSE veranstaltete oder mit Engel & Völkers, die uns am 16. Januar 2020 bei einem Charity-Dinner bedachten. So durften wir Anfang 2020 viel von unserer Vorarbeit in 2019 profitieren, über die wir im Tätigkeitsbericht für das Jahr 2020 noch ausführlich berichten werden.

4.1 Unternehmer als Freunde

Groth Development GmbH & Co. KG, MediosApotheke, Messe Düsseldorf GmbH, Aengevelt Immobilien GmbH & Co. KG, pro-samed Sanitätshaus, BEOS AG, Dr. Notghi Contract Research GmbH und viele andere Unternehmen haben uns in 2019 mit großzügigen Spenden bedacht. Die Kooperation mit der Themenboten GmbH für die Sonderbeilagen zu Seltenen Erkrankungen im Handelsblatt, darf mittlerweile als Tradition bezeichnet werden. Somit durften wir uns erneut über zwei sehr gelungene Sonderbeilagen und auch über eine Spende freuen.

Sachspenden sind der ACHSE ebenfalls zugutegekommen, so übernahm Coordt von Mannstein erneut aus dem Ruhestand die graphische Gestaltung von Einladungskarten für die „Seltenen Gelegenheiten“.

Treu an unserer Seite stehen die Galeristen Alfred Kornfeld, Michael W. Schmalfuß, Till Breckner, Markus Deschler, Brigitte Scheel, Familie Sprotte, Familie Herold, Galerie Eigenheim und viele Künstler, wie u.a. Elvira Bach, Marc Jung und Helge Leiberg. Sie alle haben uns im Jahr 2019 erneut Kunstwerke gespendet und dafür

gesorgt, dass die großzügigen Bieter*innen bei unserer Charity-Auktion begeistert um die Wette steigern durften.

4.2 Seltene Gelegenheiten auf Sylt

Das Erfolgsformat, unsere Charity-Auktion der „Seltenen Gelegenheiten“, fand am 3. August 2019 erneut im wunderschönen Benen-Diken-Hof statt. Durch die Entscheidung erneut nach Sylt zu gehen, konnten wir an bestehende Kontakte anknüpfen, gleich zwei Sponsoren, König Immobilien|Sylt GmbH & Co. KG und Eric Weißmann Immobilien GmbH, gewinnen und einen regen Zulauf an Gästen verbuchen. Unsere Gäste bildeten somit eine illustre Runde aus neuen und vertrauten Gesichtern. Gräfin zu Rantzau (Christie's) war erneut als ehrenamtliche Auktionatorin dabei und führte wie gewohnt humorvoll und mit schneller Zunge durch die Auktion.

Viele Kunstwerke von u.a. Siegward Sprotte, Elvira Bach, A.R. Penck und Enrico Freitag, aber auch ein Abend mit Schauspiellegende Sebastian Koch oder Heilfasten in der Buchinger Wilhelmi Klinik fanden großen Anklang. Mit einem Auktionserlös von 80.000 Euro, zusätzlichen Spenden zur Gala und sensibilisierenden sowie inspirierenden Redebeiträgen unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler, Ole König (König Immobilien Sylt), der Pastorin Zingel (Kirchengemeinde Sylt), Dr. Johannes Wimmer und Vorstandsmitglied Dr. Willibert Strunz, durften wir uns über eine sehr gelungene Auktion freuen. Insbesondere die Redebeiträge unterstrichen die Notwendigkeit eines Engagements für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, auch jenseits von großen Veranstaltungen.

Abschließend sind nochmals unsere beiden oben genannten Sponsoren besonders hervorzuheben, die uns tatkräftig beim Einladungsmanagement unterstützt haben, viele neue Leute zur ACHSE geführt haben und dass Eric Weißmann uns darüber hinaus sogar Büroräumlichkeiten vor Ort zur Verfügung gestellt hat.

4.3 Haare schneiden für ACHSE

Seit dem Frühjahr 2019 ist ACHSE glückliche Partnerin der Aktion Rapunzel. Bei dieser im Jahr 2008 vom Bundesverband der Zweithaarspezialisten (BVZ) ins Leben gerufenen Aktion, werden Menschen dazu aufgerufen ihr langes Haar zu spenden. Aus dem gesunden mindestens 30 cm langen Haupthaar werden Haarteile und Perücken gefertigt. Auf diese können zum Beispiel auch Menschen mit der Seltenen Erkrankung Alopecia angewiesen sein, bei denen keine Haare wachsen oder diese im Laufe des Lebens am gesamten Körper ausfallen.

Wir freuen uns sehr über die unzähligen seither gespendeten Zöpfe und über die Aufmerksamkeit, die den Waisen der Medizin dadurch zu Teil wird. Friseurläden

bundesweit starten Sammelaktionen, lokale Medien berichten darüber, in den sozialen Netzwerken wurde die #RapunzelChallenge ausgerufen. Wir berichten auf unserer Website, im Newsletter und rufen regelmäßig zum Beispiel auf Facebook dazu auf sich zu beteiligen. Der Erlös geht an ACHSE.

Gemeinsam stark: Der Kooperation mit dem BVZ verdankt ACHSE auch, dass sie Tina Leistner kennen lernte, deren Kind an CDG (erblich bedingte Erkrankungen der Glykosylierung) leidet und die sich deshalb beim ACHSE-Mitglied Glycokids engagiert. Wir freuen uns sehr und sagen danke.

4.4 Schule für die Seltenen

Schon seit vielen Jahren verbindet ACHSE eine nachhaltige Freundschaft mit der Privaten Kantschule Berlin, die in der Vorweihnachtszeit besondere „Früchte“ trägt. Die Schüler*innen der Grundschule basteln, backen, gestalten allerlei Schönes, das dann im Rahmen ihres jährlichen Weihnachtsbasars Anfang Dezember verkauft wird. Ein Teil des Erlöses kommt der ACHSE regelmäßig als Spende zugute, ein wertvoller Beitrag zur Unterstützung unserer Arbeit. Die Scheckübergabe an Dr. Christine Mundlos, Hartmut Fels und Nicole Heider erfolgte am 20. Dezember in der Aula des neuen, schönen Schulgebäudes mit viel musikalischem Einsatz durch Grundschüler und ihre Lehrer*innen – ein beschwingter Auftakt für die anstehenden Fest- und Feiertage sowie die Weihnachtspause für die ACHSE Geschäftsstelle!

Der Schuldirektor Nikolaus Harloff und der Geschäftsführer Andreas Wegener sind auch häufig zu Gast bei unseren Veranstaltungen. Wir danken den Schüler*innen, dem Lehrpersonal und allen Engagierten für die treue Begleitung über die Jahre und damit auch über Schülergenerationen hinweg.

4.5 Gelebte Zuwendung

Die DRK Kliniken sind die räumliche Heimat der ACHSE – von Anbeginn haben uns die DRK Kliniken Berlin und die DRK Schwesternschaft Berlin Obdach gewährt, indem sie uns ihre Räumlichkeiten unentgeltlich zur Verfügung stellen. Unser stetig wachsendes Team findet Raum in den DRK Kliniken Mitte – von dort aus setzen wir uns ein für die Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Über diese unbezahlbare Unterstützung hinaus, bedenkt uns die DRK Schwesternschaft Berlin, vertreten durch die Oberin Doreen Fuhr, jährlich mit einer zusätzlichen Geldspende. Wir sind unserer größten und treuesten Unterstützerin mehr als dankbar, dass wir diese besondere Zuwendung erfahren dürfen.

5 DIE ACHSE AUF ACHSE – ÖFFENTLICHE TERMINE IN 2019

Datum/ Uhrzeit	Organisation/Anlass	Ort	Wer nimmt teil?	Funktion/ Aufgabe
18./19.01.2019	Opinion-Leader-Meeting der DGIM	Eltille- Erbach	Christine Mundlos	Podiumsdis- kussion
22.01.2019	Austausch mit dem KBV zum Thema NAMSE	Berlin	Mirjam Mann, Christine Mundlos, Daniela Wolf	Teilnahme
25. - 27.01.2019	Seminar „Betroffene beraten Be- troffene“	Berlin	Christine Mundlos, Ina Klawisch, Nicole Hei- der	Teilnahme
31.01.2019	ACHSE-vfa-vfa/bio-Veranstaltung, Patienten-Veranstaltung „SE + Digitalisierung“	Berlin	Geske Wehr, Christine Mundlos, Patricia Heid- rich	
12.02.2019	Treffen mit MDS/MDK	Berlin	Christine Mundlos	Teilnahme
12.02.2019	Black Pearl Awards	Brüssel	Geske Wehr	Teilnahme
13.02.2019	Ordensverleihung an Herrn Nach- tigaller	Düssel- dorf	Geske Wehr, Mirjam Mann	Teilnahme
13./14.02.2019	European Round Table of Compa- nies Symposium, ERTC	Brüssel	Geske Wehr, Daniela Wolf	Teilnahme
14./15.02.2019	Workshop „Geflüchtete und SE“	Berlin	Mirjam Mann, Christine Mundlos, Patricia Heid- rich, Ina Klawisch, Lisa Biehl, Nicole Heider	Teilnahme
15.02.2019	Präsenztreffen „Leitlinienentwick- lung Mikrozephalie“ an der Charité	Berlin	Christine Mundlos	Teilnahme
19.02.2019	Parlamentarisches Frühstück	Berlin- Mitte	Christoph Nachtigaller, Jörg Richstein, Geske Wehr, Mirjam Mann, Christine Mundlos, Bi- anca Pasklak-Leptien und Daniela Wolf	

25.02.2019	AGF-Fachgespräch „Besondere Belastungen von Familien mit chronisch erkrankten Familienmitgliedern“	Berlin	Lisa Biehl	Referentin
26.02.2019	ELK-Forschungspreisverleihung	Berlin	VO, EVO, Mirjam Mann, Team der ACHSE	Teilnahme
26./27.02.2019	Rare Disease Symposium Day 2019	Berlin	Christine Mundlos, Geske Wehr, Mirjam Mann, Daniela Wolf	Teilnahme
25.03.2019	Begutachtung der Vollerträge für explorative Klinische Studien beim BMBF	Berlin	Christine Mundlos	Begutachterin
27.03.2019	Vorstandssitzung per Videokonferenz	Online	VO, EVO, Mirjam Mann, Christine Mundlos, Patricia Heidrich	Teilnahme
02.04.2019	BMBF-Netzwerktreffen	München	Christine Mundlos	Teilnahme
03.04.2019	Parlamentarischer Abend des BPI bei AXICA	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
04.04.2019	Unternehmertag des BPI	Berlin	Mirjam Mann, Bianca Paslak-Leptien	Teilnahme
04./05.04.2019	CARE FAM NET Treffen	Hamburg	Lisa Biehl	Teilnahme
05.04.2019	Fachtagung der BAG SELBST-HILFE	Königs-winter		
06.04.2019	MV BAG SELBSTHILFE	Königs-winter		
08.04.2019	Sitzung der Arbeitsgruppe Zentren beim G-BA	Berlin	Geske Wehr und Mirjam Mann	Teilnahme
10.04.2019	Anhörung/Gesetzentwurf GSAV	Berlin	Mirjam Mann, Daniela Wolf	Teilnahme
10.04.2019	Veranstaltung ZSE Bonn	Bonn	Geske Wehr, Christine Mundlos	Teilnahme/Podium

10.04.2019	Veranstaltung „Gesundheitskompetenz – (k)ein Thema für die Pflege“ des Bevollmächtigten der Bundesrepublik für Pflege	Berlin	Nicole Heider	Teilnahme
12.04.2019	NAMSE Steuerungsgruppe		Mirjam Mann, Christoph Nachtigäller	
15.04.2019	Gesprächstermin mit Hr. Spahn Bundesgesundheitsminister	Berlin	Mirjam Mann, Christine Mundlos, Fr. Köhler, Geske Wehr und Fr. Prof. Grüters-Kieslich	Teilnahme
29./30.04.2019	Tagung „Kinderrechte und Kindermedizin“	Tutzing	Claudia Sproedt	Teilnahme
30.04.2019	Veranstaltung der BAG SELBST-HILFE: „Geschäftsführung in Selbsthilfeorganisationen heute ein Spagat zwischen Anspruch und Machbarkeit?“	Frankfurt am Main	Patricia Heidrich	Teilnahme
4.5.-7.5.2019	Kongress der Deutschen Gesellschaft Innere Medizin (DGIM)	Wiesbaden	Christine Mundlos	Vortrag
08.05.2019	„Was können wir von Dr. House und Co. lernen?“ der Synlab Akademie	Berlin	Christine Mundlos	Vortrag
08.05.2019	2. Podium zu „Neustart“ der RBS	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
09.05.2019	Jahresempfang Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen	Berlin	Patricia Heidrich	Teilnahme
09.05.2019	GSAV in der Praxis - Wirtschaftlichkeit als Nebenprodukt?	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
17.05.2019	30-jähriges Jubiläum von SoMA e.V.	Berlin	Lisa Biehl	Grußwort
23./24.05.2019	MV Kindernetzwerk	Aschaffenburg	Claudia Sproedt	Teilnahme
27.05.2019	TMF-Workshop: Genomic Medicine in Europe	Berlin	Christine Mundlos	Teilnahme

30.05 - 01.06.2019	Deutscher Diabetes Kongress	Berlin	Nicole Heider	Teilnahme
03./04.06.2019	TRANSLATE NAMSE Treffen	Tübingen	Christine Mundlos	Teilnahme
06.06.2019	Thieme Talk 2019 im China Club Berlin / Thema der Veranstaltung: Wie macht KI personalisierte Medizin möglich?	Berlin	Christine Mundlos	Teilnahme
15.06.2019	Mitgliederversammlung der LAG Selbsthilfe NRW e.V.	Münster	Willibert Strunz	Teilnahme
17.06.2019	Anl. des 60 jährigen Bestehens der Privaten Kant-Schulen: Die Welt ist Klang – Berliner Philharmonie	Berlin	VO, EVO, Mirjam Mann, Christine Mundlos, Hartmut Fels, Saskia de Vries, Rieke David, Bianca Paslak-Leptien	Teilnahme
17./18.06.2019	Vorstandssitzung Klausurtagung	Berlin	VO, EVO, Mirjam Mann, Christine Mundlos, Patricia Heidrich	Teilnahme
20.06.2019	20. Sommertagung Arbeitskreis Medizinischer Ethik-Kommissionen der BRD e.V.	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
26.06.2019	Verleihung des Berliner Gesundheitspreises 2019	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
03.07.2019	Sitzung der NAMSE AG Zentren	Berlin	Christine Mundlos	Teilnahme
03.08.2019	Auktion Seltene Gelegenheiten	Sylt	Christine Mundlos, Saskia de Vries, Hartmut Fels, Bianca Paslak-Leptien, Rieke David	
01.09.2019	Abendessen am Vorabend der Vorstandssitzung	Berlin	VO, EVO, Mirjam Mann, Christine Mundlos	Teilnahme

02.09.2019	Vorstandssitzung	Berlin	VO, EVO, Mirjam Mann, Christine Mundlos, Patricia Heidrich	Teilnahme
03.09.2019	Schwerpunktseminar zum Thema Krankenhausfinanzierung	Berlin	Mirjam Mann, Daniela Wolf	Teilnahme
13.09.2019	„Spannungsfeld Datenspende, Datenschutz, Datennutzen und Patientennutzen“ Gemeinsame VA von VFA, Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie & Sanofi-Aventis	Berlin	Christine Mundlos	Teilnahme
18.09.2019	Workshop „Seltene Lungengerüsterkrankungen“, Ev. Lungenklinik Berlin	Berlin	Christine Mundlos	Teilnahme
18.-21.09.2019	REHA CARE Fachmesse	Düsseldorf	Hartmut Fels, Lisa Biehl	Teilnahme
26./27.09.2019	NAKSE Nationale Konferenz der SE	Berlin		
05.10.2019	Workshop „Klinische Versorgung von Patienten mit lysosomalen Speichererkrankungen“	Hohenroda	Christine Mundlos	Teilnahme Podiumsdiskussion
09.10.2019	BMC-Jahresempfang	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
16.10.2019	„Menschenkind - Fachstelle für die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder“	Berlin	Nicole Heider	Vorstellung ACHSE bei Kinderbeauftragten
18./19.10.2019	Plattform zur Nutzenbewertung-Registerdaten Seltene Erkrankungen	Fulda	Christine Mundlos	Teilnahme
24.10.2019	MSD Herbst-Event	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
29.10.2019	ACHSE Unternehmensforum	Berlin	Mirjam Mann, Christine Mundlos	Moderation/Vorträge
21.10.2019	AG BAZS	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme

25.10.2019	UA Bedarfsplanung GBA	Berlin	Geske Wehr	Teilnahme
02.11.2019	3. Amyloidose Tag Charité	Berlin	Lisa Biehl	Vorstellung ACHSE
06.11.2019	Arbeitskreis Medizinischer Ethik-Kommissionen - 37. Jahrestagung	Berlin	Jörg Richstein	Vortrag
06.11.2019	CNA Meeting, RARE 2030	Brüssel	Mirjam Mann	Teilnahme
07.11.2019	RARE 2030 Conference	Brüssel	Mirjam Mann	Teilnahme
08.11.2019	Vorstandssitzung vor der MV	Berlin	VO, EVO, Mirjam Mann, Christine Mundlos	Teilnahme
08./09.11.2019	ACHSE MV	Berlin	VO, EVO, ACHSE Team	
12.11.2019	Forum SE – Quo vadis Biotherapeutika?	Berlin	Mirjam Mann	Teilnahme
13.11.2019	Pfizer-Empfang	Berlin, AdK	Christine Mundlos	Teilnahme
18.11.2019	Sitzung des Wissenschaftlichen Beirats	Frankfurt	Mirjam Mann, Christine Mundlos, Insa Gülzow, Christoph Nachtigäller	Teilnahme
23.11.2019	2. Nationaler Kongress zu SE in der Zahn-, Mund-und Kieferheilkunde	Münster	Christine Mundlos	Vortrag
26.11.2019	NAMSE Steuerungsgruppe	Berlin	Christoph Nachtigäller, Mirjam Mann	Teilnahme
25.11.2019 11:00-16:00 Uhr	Vorstandssitzung / Weihnachtsfeier am Abend	Berlin	VO, EVO, Mirjam Mann,	
25.11.2019	Weihnachtsfeier ab 18:00 Uhr	Berlin	ACHSE Team	
02.12.2019	Sitzung der Arbeitsgruppe Zentren beim G-BA	Berlin	Mirjam Mann / Geske Wehr	Teilnahme

DATEN UND FAKTEN ZUR ACHSE

1 ZIELE

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, den sogenannten „Orphan Drugs“, und von weiteren Therapiemöglichkeiten voranzutreiben

2 VORSTAND

Dr. Jörg Richstein, Vorsitzender

Geske Wehr, 1. Stellvertretende Vorsitzende
(ab dem 25.11.19 Vorsitzende)

Claudia Sproedt, Mitglied des Vorstands
(ab dem 25.11.19 1. Stellv. Vorsitzende)

Anja Klinner, Mitglied des Vorstands
(ab dem 25.11.19 2. Stellv. Vorsitzende)

Dr. Willibert Strunz, Schatzmeister

Ute Palm, Mitglied des Vorstands

Florian Innig, Mitglied des Vorstands

(am 25.11.19 vom Vorstand gemäß Nr. 9.3. ACHSE Satzung kooptiert)

Sandra Mösche, Mitglied des Vorstands

(am 5.3.2020 vom Vorstand gemäß Nr. 9.3. ACHSE Satzung kooptiert)

Christoph Nachtigäller, Ehrenvorsitzender



Der ACHSE-Vorstand: v.l.n.r. Dr. W. Strunz, U. Palm, Dr. J. Richstein, A. Klinner, G. Wehr, C. Sproedt. Foto: ACHSE.

3 MITGLIEDER

Die ACHSE-Mitglieder in alphabetischer Reihenfolge:

1. Achalasie-Selbsthilfe e.V
2. AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V.
3. AHC 18+ e.V.
4. AHC-Deutschland e.V.

5. Alpha 1 Deutschland e.V.
6. Angelman e.V.
7. Aplastische Anämie e.V.
8. Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.
9. Arbeitskreis Cornelia de Lange Syndrom e.V.
10. ARVC – Selbsthilfe e.V.
11. AWS Aniridie-Wagr e.V.
12. Berliner Leberring e.V.
13. Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (vkm)
14. Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
15. Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen e.V.
16. Bundesverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.3
17. Bundesverband für Brandverletzte e.V.
18. Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.
19. Bundesverband Kleinwüchsige Menschen u. ihre Familien e.V.
20. Bundesverband Neurofibromatose (Von Recklinghausen Gesellschaft e.V.)
21. Bundesverband Poliomyelitis e.V.
22. Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.
23. Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.
24. Bundesverband William-Beuren-Syndrom e.V.
25. Bundesverein CDG-Syndrom e.V.
26. CHARGE Syndrom e.V.
27. Cystinose-Selbsthilfe e.V.
28. Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
29. Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
30. Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

31. Deutsche GBS Initiative e.V.
32. Deutsche Gesellschaft für interkraniale Hypertension e.V.
33. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
34. Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta e.V.
35. Deutsche Heredo- Ataxie- Gesellschaft Bundesverband e.V.
36. Deutsche Huntington-Hilfe e.V.
37. Deutsche Interessengemeinschaft PhenylKetonUrie – DIG PKU e.V.
38. Deutsche Klinefelter- Syndrom Vereinigung e.V.
39. Deutsche Leukämie- Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V.
40. Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCC e.V.
41. Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.
42. Deutsche Pankreashilfe e.V.
43. Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
44. Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
45. Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V.
46. Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. – DSAI
47. Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
48. Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V.
49. Die Schmetterlinge e.V.
50. DSAKU e.V.
51. EAS Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
52. ELA Deutschland e.V. (ehemals Bundesverein Leukodystrophie e.V.)
53. Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V.
54. European Chromosome 11 Network e. V.
55. FAP Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.
56. Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva–Erkrankte e.V.

57. Förderverein Glukosetransporter (GLUT1) - Defekt e.V.
58. Fontanherzen e.V.
59. Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.
60. Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.
61. Gesellschaft für Mukopolysaccharidose e.V.
62. Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
63. HAE Vereinigung e.V.
64. Hämochromatose Vereinigung Deutschland e.V. (HVD)
65. Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff Deutschland e.V.
66. Histiozytosehilfe e.V.
67. HOCM Deutschland e.V.
68. Hoffnungsbaum e.V.,
69. HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.
70. Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V.
71. ICA Deutschland e.V.
72. Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.
73. Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (DEBRA) e.V.
74. Interessengemeinschaft Fragiles- X e.V.
75. Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.
76. Interessengemeinschaft Neutropenie e.V.
77. Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V.
78. Interessengemeinschaft Sturge-Weber-Syndrom e.V.
79. Kartagener Syndrom e.V.
80. KEKS e.V.
81. KiDS-22q11 e.V.
82. K.i.s.E. e.V. (Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.)

83. LAM-Selbsthilfe e.V.
84. Leben mit Usher-Syndrom e.V.
85. Leona e.V.
86. Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.
87. Marfan Hilfe e.V.
88. Mastozytose e.V.
89. Morbus Fabry Selbsthilfe e.V.
90. Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
91. Morbus Wilson e.V.
92. MPN Netzwerk e.V.
93. MPGN und aHus e.V.
94. Mukoviszidose e.V.
95. Myelitis e.V.
96. Nävus Netzwerk Deutschland e.V.
97. NCL Gruppe Deutschland e.V.
98. Nephie e.V.
99. Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
100. Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.
101. Nierenkinder Berlin e.V.
102. Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.
103. Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.
104. PHOSPHATDIABETES Selbsthilfe e.V.
105. PH-Selbsthilfe e.V. Förderverein Primäre Hyperoxalurie
106. Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung (PWSV) Deutschland e.V.
107. PRO RETINA Deutschland e.V.
108. Proteus-Syndrom e.V.

- 109. Pulmonale Hypertonie (PH) e.V.
- 110. Scleroderma Liga e.V.
- 111. SelbstBestimmtLeben Klippel-Feil-Syndrom e.V.
- 112. Selbsthilfe Ichthyose e.V.
- 113. Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.
- 114. Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.
- 115. Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.
- 116. Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.
- 117. Selbsthilfegruppe PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.
- 118. Selbsthilfegruppe Skleroedema adultorum Buschke e.V.
- 119. Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V.
- 120. SIRIUS e.V.
- 121. Sklerodermie Selbsthilfe e.V.
- 122. SLO Deutschland e.V.
- 123. SoMA e.V.
- 124. SSADH-Defizit e.V.
- 125. Standbein e.V.
- 126. Stiff-Person-Syndrom Gesellschaft Deutschland e.V.
- 127. Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
- 128. Turner Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
- 129. Verein VHL (von Hippel-Lindau) betroffener Familien e.V. (ehemals Verein für von der Hippel Lindau (VHL) Erkrankung betr. Familien e.V.)

AUSSERORDENTLICHE MITGLIEDER

- 1. Autoinflammation Network e.V.
- 2. CFD Foundation e.V.
- 3. Deutsche UVEITIS Arbeitsgemeinschaft e.V.

4. FAUN Stiftung
5. Heimer-Stiftung
6. Hem- Stiftung
7. Kinder-Augen-Krebs-Stiftung
8. Kindness for Kids
9. NCL Stiftung
10. Tom Wahlig Stiftung

Folgende Vereine sind nicht mehr Mitglied bei ACHSE e.V.:

Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V., Netzwerk Neuroendokrine Tumoren e.V.,
VulvaKarzinom Selbsthilfegruppe e.V.,

4 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 ACHSE dabei, der Forschung für Seltene Erkrankungen in Deutschland einen angemessenen Stellenwert zu geben.

Mitglieder des Beirats sind:

- **Prof. Dr. med. Volkmar Gieselmann**
- **Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich**, Universitätsklinikum Heidelberg
- **Prof. Dr. med. Martin Oliver Hildebrandt**, TUMCells Interdisziplinäres Zentrum für zelluläre Therapien, TU München, Fakultät für Medizin
- **Prof. Dr. med. Christoph Klein**, Dr. von Haunersches Kinderspital des Klinikums der Universität München
- **Prof. Dr. med. Thomas Klockgether**, Universitätsklinikum Bonn
- **Prof. Dr. med. Alexander Münchau**, Institut für Neurogenetik, Universität zu Lübeck
- **Prof. Dr. Klaus Rüther**
- **Prof. Dr. Markus Schülke-Gerstenfeld**
- **PD Dr. Oliver Semler**, Klinik- und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Köln
- **Prof. Dr. med. Kurt Ullrich**, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

- **Prof. Dr. med. Thomas O. F. Wagner**, Universitätsklinikum Frankfurt a. M.
- **Prof. Dr. med. Dagmar Wieczorek**, Institut für Humangenetik, Uniklinikum der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
- **Prof. Dr. med. Bernhard Zabel**, Universitätsklinikum Magdeburg, Mitteldeutsches Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen

5 GESUNDHEITSPOLITISCHER BEIRAT

Um Politik und Selbstverwaltung noch stärker zu beeinflussen und so die Anliegen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen besser vorantreiben zu können, hat ACHSE einen Gesundheitspolitischen Beirat ins Leben gerufen. Konstituiert am 22. Juni 2017 in Berlin, soll dieser ACHSE ab sofort beraten und Strategien vorschlagen. Zu Mitgliedern berufen wurden Persönlichkeiten, die im Gesundheitswesen sehr viel bewegt und sich einen enormen Einblick sowie Einfluss auf die Entscheidungsprozesse des Gesundheitswesens erarbeitet haben.

Mitglieder des Beirats sind:

- **Prof. Rembert Elbers**
- **Dr. Rainer Hess**
- **Dr. med. Axel Munte**
- **Christoph Nachtigäller (Vorsitz)**
- **Dieter Voss**
- **Wolfgang Zöller**

6 KONTAKTDATEN

ACHSE e.V.

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte

Drontheimer Straße 39

13359 Berlin

Tel.: 030 3300708-0

E-Mail: info@achse-online.de

Internet: www.achse-online.de

Informationsportal: www.achse.info

Kontaktdaten der Mitarbeiter: siehe http://www.achse-online.de/de/die_achse/mitarbeiter.php

Berlin, September 2020