



ACHSE Aktuell - September 2014

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde der ACHSE,



Der ACHSE Aktuell enthält wieder viele erfreuliche Nachrichten aus unserem Netzwerk. Ich möchte Sie aber bitten, zunächst unseren Nachruf auf unser ge-

schätztes Vorstandsmitglied Michael Paschke zu lesen und kurz inne zu halten. Ihm und seiner Familie gelten weiterhin unsere innigen Gedanken.

Wir bewegen uns mit großen Schritten auf ein bedeutendes Datum zu: am 25. September 2014 begehen wir mit hoffentlich vielen von Ihnen das 10-jährige ACHSE Jubiläum in Berlin. Wir wollen gemeinsam das Erreichte würdigen, uns fachlich austauschen und unseren Blick nach vorne richten. Wir freuen uns über Ihr Kommen und wünschen Ihnen nun eine interessante Lektüre!

Ihr
Christoph Nachtigäller
(Vorsitzender ACHSE)



ACHSE auf Achse - kommende Termine 2014

01.-14. September 2014:
ACHSE Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ bei der AOK in Krefeld und vom **15. - 21.09. in Neuss**

20. September 2014:
Vortrag von Dr. Christine Mundlos im Zentrum für Klinische Studien der Universität Köln „Introduction for Translational Research“ in Köln

24. September 2014:
Treffen der AG Zentren für Seltene Erkrankungen mit Dr. Christine Mundlos in Frankfurt

25. September 2014:
10-jähriges ACHSE-Jubiläum in Berlin

16. Oktober 2014:
Auktion „Seltener Gelegenheiten“ in Berlin

27. Oktober-2. November:
Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Leverkusen

1. November 2014:
Dutch Genetic Alliance und ACHSE „Cognitive Disorders: next generation sequencing and therapy development“ in Berlin mit Dr. Christine Mundlos und Dr. Jörg Richstein

5. November 2014:
Eröffnung Dresdner UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen mit von Dr. Christine Mundlos

Die ACHSE trauert um Michael Paschke, ACHSE-Schatzmeister im Vorstand und 2. Vorsitzender der Morbus-Osler Selbsthilfe e.V.

Unerwartet und plötzlich ging unser hochgeschätztes Vorstandsmitglied Michael Paschke von uns. Unser tief empfundenes Mitgefühl gilt seiner Familie und allen ihm nahe stehenden Menschen! Die ACHSE trauert um einen Menschen, der sich zeitlebens für seine Überzeugungen stark gemacht hat, der sich mit einem überdurchschnittlichen Engagement für das Wohl anderer eingesetzt hat und dabei immer aufmerksam, ausgeglichen und anteilsvoll seinen Mitmenschen gegenübertrat - bei seiner Arbeit als ACHSE-Vorstandsmitglied und Schatzmeister, genauso wie bei seiner Vorstandsarbeit bei der Morbus Osler Selbsthilfe e.V., in Sportvereinen und seinem kommunalpolitischen Engagement.



Michael Paschke war selbst von der systemischen Erkrankung Morbus Osler betroffen, einer Krankheit des Gefäßbindegewebes, die zu ständigen Blutungen führt. Die Erkrankung erschwerte es ihm zwar,

aber hinderte ihn in seinem großen Willen nicht daran, seiner Leidenschaft dem Sport auch beruflich nachzugehen. Bis 2010 war er Sportlehrer an einem Gymnasium in Nordrhein-Westfalen. Mit seiner Seltenen Erkrankung hat er am eigenen

Leibe erfahren, dass es große Defizite in der Diagnose, medizinischen Versorgung, Informationslage und Forschung gibt. Zunächst um selbst mehr über die eigene Krankheit zu erfahren, trat er 1997 der Morbus Osler Selbsthilfe e.V. bei. Schnell übernahm er als Mitglied des Vorstandes Verantwortung im

Verein, wirkte daran mit, die Beziehungen auf internationaler Ebene zu verbessern, förderte die Betroffenenberatung im Verein und verantwortete den Webauftritt und den Newsletter. 2011 wurde Michael Paschke in den Vorstand der ACHSE gewählt, um seinem dringenden Wunsch nachzugehen, etwas für alle Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu bewirken. An zahlreichen Veranstaltungen hat er auf die Probleme und Bedürfnisse der Millionen Betroffenen verschiedenster Seltener Erkrankungen hingewiesen, stets aufgelockert durch seinen rheinischen Humor. Er war überzeugt, dass die Seltenen nur in Gemeinschaft Verbesserungen erreichen können; starke Netzwerkarbeit war ihm deswegen ein besonderes Anliegen. Im Vorstand teilte er seine reichhaltige Erfahrung mit uns zum Wohle der Gemeinschaft der Seltenen. „Die Waisen der Medizin“ brauchen Menschen wie Michael Paschke, die sich unermüdet für ihre Belange einsetzen. Sie brauchen Vorbilder, die trotz der eigenen gesundheitlichen Einschränkungen, das Leben mit Fröhlichkeit und Enthusiasmus anpacken. **Michael Paschke wird uns sehr fehlen.**

ACHSE Selbsthilfe Akademie: Workshop Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit

Im Rahmen der ACHSE Selbsthilfe Akademie fand vom 28. - 30. März 2014 das Seminar „Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit“ in Berlin statt. Gemeinsam mit 25 Teilnehmern aus unterschiedlichen Mitgliedsorganisationen erarbeiteten Rania von der Ropp und Saskia de Vries (ACHSE) in einer Mischung aus Vortrag und Übungen die Grundregeln für eine gute Öffentlichkeitsarbeit und ein erfolgreiches Fundraising - speziell mit Blick auf die Herausforderungen und Chancen der „Selbsthilfe der Seltenen“. Außerdem erläuterte Karl Cattelaens (Deutsche Rheuma- Liga Bundesverband e.V.) die Unterschiede zwischen Sponsoring und Spende. Unter der Überschrift „Transparenz und Unabhängigkeit“ führte Dr. Sirii Doka (BAG SELBSTHILFE e.V.) in die BAG-Leitsätze ein.

ACHSE auf Achse - kommende Termine 2014

27.-10.-02. November: Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Leverkusen
05. November 2014 : ACHSE-Tagung mit vfa e.V. in Berlin - Mythos Orphanisierung mit Mirjam Mann, Lisa Biehl in Berlin
10. - 30. November 2014: Fotowanderausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Grevenbroich
25. November 2014: ACHSE Unternehmensforum
26. November 2014: 6. Forum: Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen mit Dr. Christine Mundlos
28.-30. November: „Einführungsseminar Akademie“ in Berlin
12. Dezember 2014: Fotowanderausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ bei Astra-Zeneca in Wedel mit Dr. Andreas Reimann

achse-central-Preis 2014 für Cystinose -Sprechstunde



Am 30. Juni 2014 wurde der mit 10.000 Euro dotierte achse-central-Preis an das Cystinose Zentrum in Traunstein vergeben. Die Verleihung fand im Rahmen der Cystinose-Patiententage am Klinikum Traunstein in Anwesenheit zahlreicher Patienten und ihrer Familien statt. Das bundesweit einzige

Zentrum für Cystinose-Patienten wurde für seine kompetente, fächerübergreifende und langfristige Betreuung der Betroffenen gewürdigt.

Der achse-central-Preis wurde seit 2011 zum 4. Mal von ACHSE und der Central KV vergeben. Ziel dieser Auszeichnung ist die Förderung und Multiplizierung innovativer Projekte, die sich für die Versorgung von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen einsetzen.

Eva Luise Köhler Forschungspreis 2015

Zum achten Mal wurde der Eva Luise Köhler Forschungspreis ausgeschrieben. Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen möchte in Kooperation mit der ACHSE die Forschung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen vorantreiben. Der Preis ist mit 50.000€ dotiert. **Bewerbungsschluss ist der 7. September 2014.** Die nötigen Bewerbungsunterlagen finden Sie auf: www.achse-online.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. feiert 10-jähriges Jubiläum

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. feiert am 25. September 2014 in der KulturBrauerei in Berlin ihr 10-jähriges Jubiläum. Beginn der Veranstaltung ist 16:00 Uhr.

Hier ein kleiner Blick auf das Programm:

Nach einem fachlichen Austausch zum Thema „Selbsthilfe bewegt - Fortschritt durch Zusammenarbeit“ mit Beiträgen von Christoph Nachtigäller (Vorsitzender ACHSE e.V.), Prof. Dr. Frank-Schulz-Nieswandt (Dekan der Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Köln), Prof. Dr. Klaus Mohnike (Leiter des Mitteldeutschen Kompetenznetz Seltener Erkrankungen) und Patricia Carl (Vorsitzende des Bundesverband

Kleinwüchsiger Menschen und ihrer Angehörigen e.V.) findet ein Sektempfang mit anschließendem gemeinsamen Abendessen statt. Ab 20:00 Uhr steigen wir mit

musikalischen Beiträgen von Lili Sommerfeld (Berliner Soulsängerin), den ECHTEN ÄRZTEN (Ärzte-Band der Charité) und der Schulband der Internationalen Schule Berlin in den vergnüglichen Teil des Abend ein. Durch den Tag führt ZDF-Moderatorin Andrea Ballschuh.

Eine Anmeldung ist bis zum **08.09.2014** möglich:

ACHSE e.V.

info@achse-online.de

030/ 33 00 70 80



10 Jahre ACHSE
Selbsthilfe bewegt - Fortschritt durch Zusammenarbeit

Einladung zum Jubiläum -
Fachlicher Austausch und Feier
am 25. September 2014 ab 16:00 Uhr
in der KulturBrauerei, Berlin




Neue ACHSE Broschüre: Vernetzen - Bewegen - Verändern

ACHSE arbeitet an einer neuen Auflage ihrer Broschüre, die am 25. September pünktlich zum ACHSE Jubiläum veröffentlicht werden soll. Sie dient dazu, Betroffene einer Seltenen Erkrankung, Ärzte und Therapeuten sowie die Öffentlichkeit über Seltene Erkrankungen zu informieren und das Bewusstsein hierfür zu stärken. In verschiedenen Fachartikeln werden wichtige Probleme im Bereich der Seltenen Erkrankungen aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet. Die Arbeit von verschiedenen Akteuren, die sich um eine bessere Versorgung, mehr Forschung und bessere Informationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen einsetzen, werden vorgestellt. Außerdem präsentieren sich die knapp 120 Mitgliedsorganisationen der ACHSE sowie die Dachverbände ACHSE und die BAG SELBSTHILFE, die 28 Mitglieder des NAMSE, wichtige Partner wie EURORDIS,

die Zentren für Seltene Erkrankungen, die UPD (Unabhängige Patientenberatung Deutschland), die TMF (Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.), die Care-for-Rare Foundation, die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, das Kindernetzwerk u.v.m. Die Broschüre wird ca. 150 Seiten umfassen. In diesem Umfang existiert in Deutschland keine vergleichbare Print-Publikation, die die relevanten Akteure im Bereich Seltene Erkrankungen darstellt.



Ankündigung Workshop „Tag der Seltenen Erkrankungen“

Der Tag der Seltenen Erkrankungen am letzten Tag im Februar ist eine feste Größe im Kalenderjahr geworden. Dazu tragen maßgeblich die Städteaktionen bei, die ACHSE-Mitglieder gemeinsam mit anderen Akteuren lokal organisieren. Von Jahr zu Jahr entwickeln sich die Aktionen weiter und haben viele tolle Effekte: Das Netzwerk der Seltenen verdichtet sich auch auf regionaler Ebene. Betroffene unterschiedlicher Seltener Erkrankungen vernetzen sich und knüpfen Kontakte zu Kliniken, der lokalen Politik, zu Prominenten und zur Presse. Jedes Jahr erscheinen mehr Beiträge in Zeitungen, im Radio und Fernsehen, die über den Tag der Seltenen Erkrankungen berichten. Gemeinsam wird hier ein Bewusstsein für Seltene Erkrankungen geschaffen, Informationen werden an die Öffentlichkeit gestreut und Anlaufstellen vorgestellt - die Selbsthilfe der Seltenen bekommt ein Gesicht!

Damit der Erfahrungsschatz der Städteaktionen reicher wird und noch mehr Menschen daran teilhaben können, hat



Rare Disease Day

die ACHSE im vergangenen Jahr zum ersten Mal einen Workshop angeboten, zu dem Sie Sie auch in diesem Jahr herzlich einlädt (für Einsteiger und Erfahrene):
Workshop „Voneinander/ miteinander lernen - Städteaktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen“

11. Oktober von 10.00 - 15.30 Uhr in Berlin

Durch die freundliche Unterstützung von der Techniker Krankenkasse werden die Tagungskosten sowie die Übernachtung von Freitag auf Samstag in Berlin übernommen.

Anmeldungen bitte an hartmut.fels@achse-online.de

se-atlas – Kartierung der Versorgungslandschaft von Seltenen Erkrankungen

Ziel des Projektes se-atlas ist es, die Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland zentral zu bündeln, nach den unterschiedlichen Erkrankungen und Fachgebieten auffindbar zu machen und in innovativer Weise darzustellen. Dies soll in Form einer interaktiven Landkarte und ausführlicher Auflistung erfolgen. Der se-Atlas richtet sich an Betroffene und deren Angehörige, Ärzte, nicht-medizinisches Personal und die Öffentlichkeit. Die Basis der Datensammlung für den se-atlas bilden die Expertenzentren, die von Orphanet Deutschland bereits erfasst und geprüft wurden. Im Rahmen des Projekts soll diese Sammlung weiter ausgebaut und ein Prozess entwickelt werden, der die Qualität der neu zu erfassenden Daten sichert. Der ACHSE kommt hierbei die Aufgabe zu, die Patientensicht in das Projekt einzubringen. Hierzu gehört u.a. die Einschätzung der Selbsthilfeorganisationen bezüglich der Expertise der aufgeführten

Versorgungseinrichtungen und die Nennung weiterer Einrichtungen.

Der se-atlas wird von der AG eHealth der Medizininformatik (IMBEI) an der Universitätsmedizin Mainz geleitet. Partner des Projekts sind die ACHSE, Orphanet Deutschland, das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen und das Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen Frankfurt.

Das Projekt zählt zu den ersten Ausschreibungen, die das Bundesministerium für Gesundheit zur Umsetzung des Nationalplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen veröffentlicht hat. Es startete im Juni 2013 und läuft zwei Jahre.

Weitere Informationen finden Sie hier: www.se-atlas.de



„An Seltene Erkrankungen denken!“

ACHSE und die Commerzbank-Stiftung sensibilisieren für Seltene Erkrankungen

Die Commerzbank-Stiftung unterstützt die Beratungsleistungen der ACHSE für Ärzte und Therapeuten bereits seit mehreren Jahren. Nun haben wir mit dem Projekt „An Seltene Erkrankungen denken!“ die Zusammenarbeit vertieft. Mit passgenauen Flyern und Vorträgen auf Kongressen wollen ACHSE und die Commerzbank-Stiftung ausgewählte Zielgruppen direkt ansprechen und über die Herausforderungen, aber auch die Beratungs- und Hilfsangebote zu Seltenen Erkrankungen informieren; denn ein größeres Bewusstsein für die Probleme und Bedarfe der Betroffenen schafft nicht nur mehr Verständnis, sondern führt im besten Falle zu einem schnelleren Zugang zu mehr Informationen und Experten, einer schnelleren Diagnose und einer geeigneten Therapie.

Warum Hebammen? *„Hebammen spielen für werdende Eltern eine besondere Rolle: sie begleiten sie während*

der Schwangerschaft, unter der Geburt und im Wochenbett. Sie sind Vertrauensperson und Experte für die Eltern. Die Hebammen können hier eine wichtige Mittlerrolle einnehmen, indem sie Eltern auf die Angebote der ACHSE hinweisen.“ so Dr. Christine Mundlos, die als ACHSE-Lotsin zukünftig auch Ansprechpartnerin für Hebammen und Geburtshelfer sein wird. Der Flyer wurde bereits im Hebammen-Forum, dem Magazin des Deutschen Hebammenverbandes gestreut und hat einige interessierte Reaktionen hervorgerufen. Wir stellen Ihnen gerne den Flyer zur Verfügung, bitte in der ACHSE-Geschäftsstelle melden.



ACHSE Fotowanderausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ zieht weiter

Die ACHSE Fotowanderausstellung „WAISEN DER MEDIZIN - Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ tourt auch bis einschließlich November 2014 in Kooperation mit der AOK Rheinland/ Hamburg weiter durch das Rheinland. Sie war sechs Wochen in Köln zu sehen und präsentiert sich derzeit - vom **01. bis 07. September** - in der AOK-Regionaldirektion in **Krefeld**. Weitere Stationen sind Neuss, Leverkusen und das Bildungszentrum in Grevenbroich. Ab dem **12. Dezember 2014** wird die Ausstellung dann in der Firmenzentrale von **AstraZeneca**

Deutschland in **Wedel bei Hamburg** zu sehen sein.

Genauere Informationen zu Terminen und Ausstellungsorten finden Sie auf: www.achse-online.de



ACHSE Selbsthilfe Akademie „Einführungsseminar“ in Berlin

Vom **28. bis 30. November 2014** findet im Rahmen der ACHSE Selbsthilfe Akademie das Seminar „**ACHSE Einführungsseminar**“ in **Berlin** statt. Es richtet sich speziell an neue ACHSE-Mitglieder oder noch junge Vereine, die sich mit den Themen „Chancen und Herausforderungen der Selbsthilfe“, „Einführung in das Gesundheitswesen“, „Grundlagen der Vereinsarbeit“, „Einführung in die Selbsthilfeförderung nach § 20c“, „Grundsätze von Sponsoring und Spendenwerbung“ sowie „Grundlagen der Öffentlichkeitsarbeit“ auseinandersetzen möchten.

Sie können sich bis zum **5. November 2014** für dieses Seminar anmelden. Da unsere letzten Seminare stark überbucht waren, bitten wir Sie um Verständnis, dass sich nur ein Teilnehmer einer Mitgliedsorganisation vorerst anmelden kann. Für weitere Informationen: www.achse-online.de



Vom 23. bis 25. Mai 2014 war die SoMA e.V. Jubiläumstagung in München. Rund 320 Teilnehmer - darunter Mitglieder, Referenten, Gäste und Helfer - feierten zusammen „25 Jahre SoMA e.V.“. Die Schwerpunkte der Vortragsthemen und Gesprächskreise lagen auf Informationen zur Nachsorge bei anorektaler Fehlbildung und Morbus Herzprung. Auch sah das Programm einen Rückblick auf 25 Jahre SoMA vor. Einige

der Kinder, Jugendlichen und erwachsenen Betroffenen besuchten die Bavaria Filmstadt, andere bewunderten die Eisbären-Babys im Hellabrunner Tierpark. Auch die ACHSE gratuliert noch einmal recht herzlich zu diesem Jubiläum und wünscht weiterhin viel Schaffenskraft für die weitere Arbeit.



Die Arbeit von Kindness for Kids hat verschiedene Standbeine: neben der Forschungsförderung gibt es

einige Projekte, die Kinder und ihre Familien direkt unterstützen, z.B. Feriencamps für betroffene Kinder sowie therapiebegleitete Ferientage für die ganze Familie an fünf verschiedenen Standorten deutschlandweit. Zukünftig wird die Forschungsförderung durch die Ausschreibung des Kindness for Kids Doktoranden-Stipendium ausgeschrieben, so werden junge Forscher/Wissenschaftler motiviert, sich in der Grundla-

genforschung im Bereich Seltener Erkrankungen zu engagieren. 2015 wird auch ein Postdoc-Stipendium ausgeschrieben. Für weitere Informationen: www.kindness-for-kids.de



Die dsai hat in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover ein neues Projekt „PIDfinder“ erarbeitet. Bei diesem Projekt handelt es sich um ein spezielles Computerverfahren (Data Mining). Hierbei werden Eltern von Kindern mit einem

primären Immundefekt befragt, welche Beobachtungen sie vor der Diagnosestellung bei ihrem Kind bemerkt hatten. Aus diesen Erkenntnissen wurde ein Fragebogen zusammengestellt, den bisher über 100 Familien ausfüllten. Dieser Datensatz dient nun als Grundlage für das neue Computerverfahren, das zukünftig Ärzte bei der Diagnosestellung „primäre Immundefekt“ bei Kindern unterstützen soll.

Weitere Informationen erhalten Sie auf: www.dsai.de



Der Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V. veranstaltet am Samstag den 8. November 2014 einen Glaukomtag in Köln. Dieser Tag gestaltet sich in zwei Teile: vormittags werden Vorträgen zum Thema Glaukom gehalten und nachmittags wird es Workshops geben. Diese beinhalten Themen wie Ernährung, Entspannung, wie man Augentropfen richtig anwendet u.v.m. . Weitere Informati-

onen werden auf www.bundesverband-glaukom.de bekannt gegeben. Herzlich sind Sie eingeladen, diese Veranstaltung zu besuchen. Eine Anmeldung ist unter info@bundesverband-glaukom.de oder unter 0231/97100034 erforderlich.



Patienten, Ärzte und Interessierte des Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. in Oberwesel statt. Neben Vorträgen und einem Erfahrungsaustausch wird es auch gemeinsame Aktivitäten geben. Angeboten werden u.a. Laufseminare, Familienplanung und Jugendsprechstunden. Weitere Informationen, das Programm und Anmeldeformular finden Sie unter: www.angiodyplasie.de

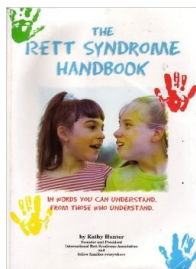


Vom 5.-7. September 2014 findet das 7. Treffen für

Weitere Meldungen aus dem ACHSE - Netzwerk



Die Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V. freut sich, dass es ihnen gelungen ist die zweite Auflage "The Rett-Syndrome-Handbook" von Kathy Hunter, der Begründerin und Präsidentin des amerikanischen Rett-Elternhilfe-Vereins IRSA zu übersetzen und



betroffenen Eltern in Deutschland anbieten zu können. Dieses Buch ist die Überarbeitung und Fortführung der ersten Ausgabe und bietet Tipps für alle Lebenssituationen einer Familie mit einem Rett-Mädchen und ist wieder eine wertvolle Mischung aus Erfahrungsberichten von Eltern, professionellen Ratschlägen und Erklärungen.

Weitere Informationen, Adressen und Ansprechpartner finden Sie auf der Internetseite: www.rett.de



Die Deutsche Rheuma-Liga bietet vom 28. August bis 4. September 2014 im Internet ein kostenloses Forum zum Thema „Rheuma und Arbeit“ an. Es richtet sich an Betroffene mit



allen rheumatischen Erkrankungen. Ausgewiesene Experten, wie Rechtsanwältin Meike Schoeler, und erfahrene Betroffene, wie Marion Rink, Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-

Liga und Mitautorin des Wegweisers „Gesundheit fördern - Arbeitsfähigkeit erhalten“, stehen online Rede und Antwort. Aus dem praktischen Arbeitsle-

ben berichtet zudem die junge Rheumatikerin Stefanie Heim

(Landesjugendsprecherin Baden-Württemberg). Sie steht mitten im Berufsleben und weiß aus eigener Erfahrung, welche Fragen junge Arbeitnehmer haben,

die an Rheuma erkrankt sind. Selbstverständlich besteht im Forum auch die Möglichkeit, sich mit Betroffenen auszutauschen.



Der BKMf e.V. bietet zusätzlich zu dem herkömmlichen Beratungsangebot eine von Aktion Mensch geförderte Onlineberatung an. Diese ermöglicht eine Beratung und Informationen für die unterschiedlichsten Zielgruppen. Auch

ist es möglich die Online-Beratung mit einer telefonischen oder persönlichen Beratung zu verknüpfen.

Zur Zeit stehen als Interaktive Beratung folgende Möglichkeiten zur Verfügung: E-Mail-Beratung, Einzelchat und Gruppenchat (bei Bedarf). Des Weiteren sind auch Expertenchats in Planung, bei denen Experten aus verschiedenen Bereichen (z.B. Hilfsmittel, Mobilität, Schwerbehindertenausweis) zum Austausch zur Verfügung stehen. Die Umsetzung erfolgt ab März 2015. www.bkmf.de



Vom 25. bis 26. April 2014 war das zweite Familientreffen des Selbsthilfvereins pulmonale Hypertonie (ph) e.V. in Fulda. Auf die Kinder und die Familien wartete ein volles Programm. Herr Dr. C. Apitz und Herr Prof. G. Hansmann, beide PH Experten, erklärten den Kindern möglichst verständlich und mit Hilfe von Modellen die Zusammenhänge dieser Erkrankung. Am nächsten Tag

konnten die Familien in der Kinderakademie das begehbare Herz besuchen. Auch im nächsten Jahr wird es wieder ein Familientreffen geben. Weitere Informationen auf www.phev.de



Vom 23. bis 25. Oktober 2014 findet das 30-jährige Jubiläum der IEB e.V. Debra Deutschland (Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa) in Freiburg statt. Gemeinsam mit dem EB Zentrum Freiburg wird

Und noch mehr Neuigkeiten aus dem ACHSE - Netzwerk

der IEB e.V. einen Internationalen Ärztekongress veranstalten. Weitere Informationen finden Sie auf www.ieb-debra.de oder unter der Telefonnummer 06461/ 9260887



Da die in 2012 erschienene Broschüre „AUF GEHT'S: Selbstbewusst - Selbstbestimmt - Selbsthilfe“ schnell vergriffen war, erscheint jetzt die zweite Auflage mit Erfahrungsberichten von Mitgliedern.

Die kurzweilige Lektüre fasst ausgewählte Beiträge von ASBH-Mitgliedern zusammen und beschreibt Erfahrungen mit Behinderung nachdenklich oder humorvoll, persönlich oder reflektiert. Die Broschüre richtet sich behinderungsübergreifend an alle, die miterleben möchten, wie Menschen eine herausfordernde Lebenssituation meistern.



lebhaftes Diskussion zu dem Thema „Unterwegs im Internet“.

An die Histozytosehilfemitgliederversammlung



schlossen sich Vorträge zu den Themen „Unterstützung der HLH und der DLH-Stiftung“ sowie „Neues zur Haarzell-Leukämie und Belastung durch die Haarzell-Leukämie“ an.

Weitere Informationen finden Sie auf www.histozytose.org



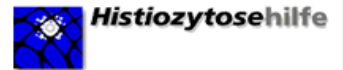
Hoffnungsbaum e.V.

Hoffnungsbaum e.V. steht seit 2002 als Patientenorganisation für Neurodegeneration mit Eisenspeicherung im Gehirn Pate bei der Gründung weiterer europäischer NBIA-Patientengruppen. Jetzt vergibt der Verein zusammen mit seinen internationalen Schwesterorganisati-

onen im Verbund der NBIA Alliance Reisestipendien an Nachwuchswissenschaftler.

Die NBIA Alliance, zurzeit noch informelle Dachorganisation für NBIA-Patientenorganisationen aus derzeit 7 Ländern, arbeitet seit ihrer Gründung 2012 gemeinsam an einer verbesserten medizinischen Versorgung und unterstützt

lar finden Sie auf: www.angiodyplasie.de



Vom 13. bis 15. Juni 2014 fand die 22. Jahrestagung der Histozytosehilfe e.V. in Goslar statt. Zum Start dieser Tagung fand eine Themen-Stadtführung durch Goslar statt und zum Abend trafen sich die Teilnehmer auf einen intensiven Informationsaustausch. Neben Vorträgen zum Thema „Umsetzung Patientenrecht“ und „Fatigue und Sport“ gab es auch eine



Partner der NBIA Alliance aus Deutschland, Frankreich, Italien, den Niederlanden und den USA vor ihrem Poster auf der ECRD 2014 in Berlin.

dafür die NBIA-Forschung. Weitere Informationen finden Sie auf www.hoffnungsbaum.de

Und noch mehr Neuigkeiten aus dem ACHSE - Netzwerk



Seit dem 01. Januar 2014 hat die Heimer Stiftung die langjährige Zusammenarbeit mit dem Muskelzentrum am Berufsgenossenschaftlichen Universitätsklinikum Bergmannsheil GmbH in Bochum auf eine neue Grundlage gestellt: Gemeinsam mit der Klinikleitung und den Fachärzten wurde das Heimer Institut für Muskel-erkrankte gegründet. Dieses Institut bündelt For-



Heimer Institut
Muskeleforschung am Bergmannsheil

schungsaktivitäten der Neurologischen Klinik des Bergmannsheil. Konkrete Arbeitsgebiete sind die Behandlung und Versorgung muskelkranker Menschen und die Forschung im Bereich der Muskeldystrophie.

Die Heimer Stiftung unterstützt den Betrieb des Heimer Institutes mit regelmäßigen Zuwendungen aus ihren Erträgen und Spendeneinnahmen.

Weitere Informationen finden Sie auf: www.heimer-stiftung.de



Vor 100 Jahren wies der britische Augenarzt Charles Howard Usher erstmals die autosomal-rezessive Vererbung des Usher-Syndroms nach. Das Usher-Syndrom ist eine Kombination aus einer sensorischen Innenohrschädigung und der Augenerkrankung Retinitis pigmentosa, die v.a. mit Nachtblindheit, Blendempfindlichkeit und Gesichtsfeldeinschränkung (Tunnelblick) einhergeht. Je nach Grad des Hörverlustes wer-

den drei Typen unterschieden: USH1 (gehörlos), USH2 (relativ stabile Schwerhörigkeit) und USH3 (zunehmende Schwerhörigkeit). Im Jahr 2011 wurde der Verein „Leben mit Usher-Syndrom e. V.“ mit dem Ziel gegründet, die vom Usher-Syndrom Betroffenen und deren Angehörigen zu informieren, zu beraten, zu unterstützen und miteinander zu vernetzen. Anlässlich des 100-jährigen Jubiläums der Entdeckung der Krankheit organisiert der Verein am 18. Oktober 2014 in Darmstadt einen

Thementag zum Usher-Syndrom und nimmt mit renommierten Referenten aus den Bereichen Politik, Sozialrecht, Mobilität, Rehabilitation, klinische Forschung sowie Gendiagnostik und -therapie eine Standortbestimmung vor. Im Anschluss findet am Folgetag die Mitgliederversammlung des Vereins statt. Informationen und Anmeldung zum Thementag (bis zum 31.08.2014) sind unter thementag@leben-mit-usher.de zu finden. Internet: www.leben-mit-usher.de



Zum zweiten Mal finden die Patiententage der DSCM e.V. (Deutschen Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.) vom 10.-11. Oktober 2014, diesmal in Kollping Feriendorf in Herbstein (Hessen) statt. Am 12. Oktober 2014 schließt eine Mitgliederversammlung an. Neben Vorträgen und Workshops, wird es auch ein therapeutisches Angebot geben. Aus jedem Veranstaltungsblock der zwei Veranstaltungsta-

ge haben Besucher die Möglichkeit zwischen zwei bis drei Angeboten zu wählen. Für mehr Informationen, wenden Sie sich bitte direkt an den DSCM e.V. www.deutsche-syringomyelie.de



Selektion durch den neuen Panoramatest? Genau zu dieser Frage nimmt die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland Stellung. In der aktuellen

Ausgabe des „Magazin der turner-syndrom-vereinigung deutschland e.V.“ beschreiben sie, warum sie gegen einen solchen Test sind und wozu sie Ärzte und Politiker aufrufen. Die Juni Ausgabe des „Genetischer Informationsdienst“ geht auf dieses Thema ebenfalls ein. Weitere Informationen: www.turner-syndrom.de



ACHSE knüpft an - vergangene Termine 2014

25. Februar 2014:
Verleihung des „EURORDIS Patient-Organisation-Award 2014“ an die ACHSE in Brüssel mit Christoph Nachtigäller, Lisa Biehl und Eröffnung der Foto-wanderausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Hamburg mit Dr. Jörg Richstein und Rania Ropp

28. Februar 2014:
Dinnerspeech von Christine Mundlos bei Pfizer in Berlin für „junge Ärzte“ und Eröffnung des Vienna Center for Rare Diseases in Wien mit Michael Paschke

11. März 2014:
Eröffnung der Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ in Bonn mit Siegfried Speichert

13. März 2014:
Verleihung des „Eva-Luise-Köhler-Forschungspreis“ in Berlin

12. April 2014:
BAG SELBSTHILFE „Reha vor Rente - Möglichkeiten der Konzeption von Veranstaltungen der gesundheitlichen SH“ in Düsseldorf mit Mirjam Mann

29. April 2014:
„WAISEN DER MEDIZIN“ – feierliche Eröffnung in Mülheim

13. Mai 2014:
„WAISEN DER MEDIZIN“ – Zu Gast im NRW-Gesundheitsministerium in Düsseldorf mit Christoph Nachtigäller

Auktion „Seltener Gelegenheiten“ erstmalig auf Sylt

Erstmals ludt die ACHSE zu ihrer Versteigerung „Seltener Gelegenheiten“ in die Sturmhaube auf die Insel Sylt ein. Am 6. August kamen viele außergewöhnliche Lose unter den Hammer, darunter ein Wohnzimmerkonzert mit Wolf und Pamela Biermann, ein privates Treffen mit Erika Pluhar, ein philosophisches Gespräch über das Älterwerden mit Wilhelm Schmid, eine persönliche Synagogenführung und koscheres Essen mit Charlotte Knobloch. Insgesamt wurden „Seltene Gelegenheiten“ mit 20 Prominenten aus

Kunst, Film, Medien, Sport und Wirtschaft und fünf Kunstwerke versteigert, um die Arbeit der ACHSE zu unterstützen. Stefanie Böhm, Bürgermeisterin der Gemeinde Kampen, hatte die Schirmherrschaft des Abends übernommen, als Moderatorin konnte Inga Griesse gewonnen werden. Nachdem die Schirmherrin der ACHSE Eva-Luise Köhler und der Vorstandsvorsitzende Christoph Nachtigäller die über 100 Gäste für die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sensibilisiert hatten, übernahm die erfahrene Christie’s-



V.l.n.r. Auktionatorin Christiane zu Rantzau, die Ersteigerer des Gemäldes von Jonathan Meese, Arndt und Andreas Hartwig, Eva Luise Köhler, Moderatorin Inga Griesse und Christoph Nachtigäller

Auktionatorin Christiane Gräfin zu Rantzau die Leitung der Versteigerung. Der Erlös des Abends lag bei 60.000 Euro.

Am 16. Oktober 2014 wird diese Auktion zum sechsten Mal im Adlon stattfinden.

ACHSE ist ein Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. ACHSE bündelt Ressourcen und Informationen und trägt die Anliegen der Seltenen in Gesellschaft, Gesundheitswesen und Wissenschaft.

ACHSE e.V.
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin
Telefon: 030-3300708-0
Fax: 0180-5898904
E-Mail: info@achse-online.de
www.achse-online.de
www.achse.info

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

Schirmherrin: Eva Luise Köhler
Vorstand: Christoph Nachtigäller (Vorsitzender), Dr. Andreas Reimann (stellv. Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (stellv. Vorsitzender), Turid Auweiler, Anja Klinner, Siegfried Speichert
Mitarbeiter: Mirjam Mann (Geschäftsführung), Lisa Biehl (stellv. Geschäftsführung), Hartmut Fels und Marina Krüger (Mitgliederbetreuung und Büro), Eike Jogwer-Welz (Betroffenen- und Angehörigenberatung), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Rania von der Ropp (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Saskia de Vries (Fundraising), Stephanie Arndt (Fundraising und Spendenmanagement), Gertrud Windhorst (Begleitung NAMSE/ Spiegel AGs)