

Weihnachtsgrüße von der ACHSE



Liebe ACHSE Mitglieder, liebe Freunde der ACHSE,

ein außergewöhnliches und turbulentes Jahr liegt hinter uns. Corona hat nicht nur unsere Arbeit innerhalb der ACHSE, sondern auch den Alltag eines jeden Einzelnen von uns ganz schön auf den Kopf gestellt.

Wenn ich zurückblicke, sehe ich viele starke Menschen, neu entdeckte Möglichkeiten des Austausches, großes Engagement und viel aktive Teilnahme. Obwohl das soziale Leben in letzter Zeit oftmals viel zu kurz kam, sind wir näher gerückt. Denn obwohl Veranstaltungen fast ausschließlich digital stattfanden, muss ich sagen, dass wir noch nie so viele und produktive Treffen hatten wie in den vergangenen Monaten.

Doch vor allem haben wir mit unseren Online-Veranstaltungen innerhalb der ACHSE so viele Menschen erreicht wie noch nie. Wir haben neue Mitstreiterinnen und Mitstreiter gefunden, die wir herzlich begrüßen. Das Digitale war für viele eine Chance, sich ohne Anreisestrapsen mit Ideen und Gedanken live oder im Chat zu beteiligen.

Einmal mehr hat sich außerdem gezeigt, wie stark und anpassungsfähig unsere Gemeinschaft der Seltenen ist. Dennoch kann ich

es kaum erwarten, Sie bald wieder live zu treffen. Schön wäre sicher eine Kombination aus Digital- und Präsenzveranstaltungen. Dies wollen wir im kommenden Jahr versuchen.

Für mich persönlich war der Lockdown die große Chance unsere Familie um ein haariges, vierbeiniges Mitglied zu erweitern: Charley, ein blonder Mischling ist Mitte November bei uns eingezogen und fordert meine Aufmerksamkeit. Die langen Spaziergänge und das ausgelassene Wesen dieses kleinen Kerls sind ein wunderbarer Ausgleich! Die frische Luft tut uns allen gut, ob mit oder ohne Hund.

Für 2021 wünsche ich mir, dass wir uns weiterhin so intensiv für die Seltenen engagieren. Gemeinsam meistern wir die Pandemie. Wir haben die Kraft, auch die kommenden Herausforderungen anzugehen.

Mit dem Rare Disease Day 2021 werden wir laut und bunt in das neue Jahr starten und uns dann im ganz eigenen Wahlkampf auf die Bundestagswahl und die NAKSE 2021 vorbereiten und zeigen: Wir Seltenen sind viele, wir sind stark und wir sind selbstbewusst!

Euch und Ihnen wünsche ich ein besinnliches und friedvolles Weihnachtsfest, ein anderes als in den Jahren zuvor, doch nicht weniger festlich oder weniger schön.

Kommen Sie gut ins Neue Jahr, ich freue mich schon darauf in 2021 kraftvoll und mutig mit Ihnen voranzuschreiten!

Herzliche Grüße
Ihre



Gerda Wehr

Wir gemeinsam

Mitgliederversammlung	2
Pauschalförderung	2

Gemeinschaft stärken

Zukunft mitgestalten	3
ACHSE Selbsthilfewiki	4
Gemeinsam lauter werden	4
Young & Rare	4
Seltene Einblicke	4

Was bewegt die ACHSE?

Stellungnahmen	5
Neues aus dem NAMSE	6
Nationale Netzwerke	7
Gene nutzen	7
GOAL-ASV	8
ZSE-DUO	8
CORD	8
CARE-FAM-NET	9
Von der Einzelfallhilfe...	10
ACHSE Unternehmensforum	10

Europa und International

Treffen Nationale Allianzen	11
Ein Impfstoff für alle?	11
Rare Disease Day 2021	11
Rare Barometer Umfrage	13
Stärkung d. Gemeinschaft	13
European Health Union?	13
AG EU-Framework	13
Wie wollen wir Seltenen in Zukunft leben?	14

In eigener Sache

ACHSE Fotowettbewerb	15
Herzliches Dankeschön	16
Aktion Rapunzel	17
Neue Mitarbeiterin an Board	18
Aller Abschied ist schwer	18



Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung fand, wie so viele andere Veranstaltungen seit März, ausschließlich digital per Videokonferenz statt. Unsere Schirmherrin Eva Luise Köhler war live zugeschaltet und begrüßte die etwa 100 Teilnehmenden.

Eva Luise Köhler dankte den ehrenamtlichen Mitgliedern und dem Vorstand für ihr großartiges Engagement, insbesondere in diesen schweren Zeiten. Beeindruckt zeigte sie sich von all' den Errungenschaften, dieser so starken Gemeinschaft der Seltenen, die trotz der zum Teil einschneidenden Herausforderungen, die Corona mit sich gebracht hat, erreicht worden sind. Die ACHSE dankt ihrer Schirmherrin von Herzen, dass Sie sich seit so vielen Jahren schon für die Seltenen stark macht!

Vorstandswahl

Alle drei Jahre wird der ACHSE-Vorstand gewählt. Wir freuen uns sehr, dass Geske Wehr, Dr. Willibald Strunz, Ute Palm und Claudia Sproedt diese ehrenamtliche Tätigkeit weiter ausüben wollen. Sie wurden wiedergewählt. Sandra Mösche, von der Elterninitiative Apert-Syndrom e.V. und Florian Innig vom BKMF e.V. wurden bereits im Laufe des Jahres kooptiert und sind nun offiziell in den Vorstand der ACHSE gewählt worden.

Ehrenvorsitzender der ACHSE ist weiterhin Christoph Nachtigäller. Leider hat sich Anja Klinner nach

Pauschalförderung

Bis zum Ende des Jahres hatten wir Sie in Zoom-Konferenzen und Beratungsgesprächen bei der Antragstellung unterstützt. Wo normalerweise eine Fachtagung den zweiten Tag der Mitgliederversammlung einläutet, fand in diesem Jahr ein Workshop zum Thema Pauschalförderung statt.

Die Nachfrage und Zahl der Teilnehmenden war enorm. Hartmut Fels von der ACHSE und Kirstin Kiekbusch von der Selbsthilfe Ichthyose e.V. bestritten diesen Trai-

mehr als neun Jahren aus dem Vorstand verabschiedet. Wir danken ihr sehr für ihren unermüdlischen Einsatz. Sie hat versprochen uns erhalten zu bleiben.

> Weitere Informationen zum Vorstand finden Sie hier

Zuwachs bei den Mitgliedern

Wir begrüßen sehr herzlich die Neuzugänge bei den ACHSE Mitgliedsorganisationen:

**Achromatopsie Selbsthilfe e.V.,
die Selbsthilfe EPP e.V.,
das Sarkoidose Netzwerk e.V.
sowie Zwerchfellhernie bei
Neugeborenen – CDH e.V..**

Gemeinsam sind wir stark.

Sonstiges

Neben Formalien, Abstimmung und Wahlen - die übrigens mit einem eigens für die ACHSE programmierten und gemeinsam erprobtem Abstimmungstool glatt über die Bühne gebracht worden sind, wurden laufende Projekte vorgestellt und über die aktuelle Situation der Mitgliedsorganisationen im Alltag mit Corona gesprochen.



**> Ansprechpartner ist
Hartmut Fels**

nungsworkshop gemeinsam. Förderung ist ein wichtiges Thema für alle unsere Vereine.

Hartmut Fels aus der ACHSE-Geschäftsstelle hat zugesichert, dass er auch in 2021 mit Rat und Tat zur Seite steht.

Zukunft mitgestalten

„Jetzt erst recht!“ trifft den wohl unermüdlichen Einsatz der Selbsthilfemitstreiterinnen und -mitstreiter in Zeiten von Corona am besten. „Jetzt erst recht“ ist auch unser Motto für das Jahr 2021, das seine großen Schatten schon ein wenig länger vorausgeworfen hat: Ende September ist Bundestagswahl! Und wie schon mehrfach angekündigt, möchten wir gemeinsam mit Ihnen den Forderungskatalog der ACHSE formulieren.

In Arbeitsgruppen und Veranstaltungen sind umfangreiche Themenvorschläge für Forderungen entstanden, die noch konkretisiert werden müssen. Dazu brauchen wir Ihre Hilfe.

In kleinen Beratungsgruppen wollen wir uns zu jedem gelis-

teten Thema beraten, um dann eine Problembeschreibung und eine Forderung/Problemlösung zu formulieren, die wir in unseren Forderungskatalog aufnehmen.

In den Diskussionen wird sicher einiges auf den Tisch kommen, was eher an die Landesebene adressiert werden muss oder erst in Zukunft auf die Agenda gesetzt werden kann. Diese Themen sollen nicht verloren gehen, sondern gespeichert werden, damit wir sie später nutzen und weiterverfolgen können.

Austauschen werden wir uns per Zoom und GoogleDocs.

Bitte melden Sie sich bei Interesse. Zu den Themen kann auch externe Expertise hingezogen werden. Die konkrete Auflistung

haben wir in einem Notizzettel verarbeitet. Diese können Sie bei uns anfragen oder im Wiki herunterladen.

> **Ansprechpartnerin ist Mirjam Mann**

> **ACHSE Selbsthilfe Wiki**

Gern können Sie uns auch Themen nennen, die noch nicht auf der Liste stehen.

Machen Sie mit, bringen Sie sich ein, jetzt erst recht!

Abonnieren Sie hier "Seltene Einblicke" oder schauen Sie vorbei auf dem "Blog der Seltenen"



**SELTENE
EINBLICKE**

Praktisches und Persönliches von und für
Menschen mit einer Seltenen Erkrankung

ACHSE Selbsthilfe Wiki

Das ACHSE Selbsthilfe-Wiki wächst und gedeiht. Im Wiki finden ACHSE Mitglieder und deren Mitglieder krankheitsübergreifende Informationen rund um Vereinsarbeit, Versorgung und Alltagstipps. Neben Themen rund um das Vereinsleben in Zeiten von Corona, finden sich dort auch aktuelle Artikel aus den Bereichen Finanzen und Öffentlichkeitsarbeit.

Ein neues Jahr steht an und Anträge für die Selbsthilfeförderung müssen geschrieben werden. Im Wiki finden Sie aktuelle Links und Hinweise zur Selbsthilfeförderung. Aber vielleicht möchte der ein oder andere im neuen Jahr auch mit seinem Verein mehr in die Öffentlichkeit gehen. Hierfür bieten sich beispielsweise verschiedenste Möglichkeiten auf Social Media Kanä-

len. Im Wiki zeigen wir, wie es gehen kann.

Wer Teil der Wiki Redaktion werden möchte, Anregungen hat oder noch keinen Zugang, der schreibt bitte eine Mail an die Wiki-Redaktion.

> redaktion@achse-mailing.de

Das WIKI wird von der GKV Gemeinschaftsförderung gefördert.

Danke!

Gemeinsam lauter werden

Immer wieder beschäftigt uns die Frage, wie wir die Situation der Seltenen verbessern können. Eine Antwort darauf ist: indem wir uns verstärkt in politischen Gremien engagieren und so mehr Einfluss gewinnen.

Unser Ziel im Rahmen des Projektes ist es, Wissen, Kompetenzen und Handwerkszeug gemeinsam anhand aktueller gesundheitspolitischer Fragen zu erwerben und von den bisher gemachten Erfahrungen zu profitieren.

Dazu wurde ein Curriculum erarbeitet, das stetig weiterentwi-

ckelt wird und u. a. Veranstaltungen wie Workshops, Talks und Seminare beinhaltet, die - neben den dazugehörigen Materialien - über eine Plattform abgerufen werden können. Daneben soll es auch Präsenzseminare geben, sowie Möglichkeiten der Vernetzung.

Momentan planen wir die Veranstaltungen für das kommende Jahr und den Aufbau der Lernplattform. Eine erste Online-Veranstaltung können Sie sich schon rot im Kalender markieren: Am Montag, 25. Januar 2021 um 17 Uhr begrüßen wir die Bundes-

tagsabgeordnete Kirsten Kapert-Gonther zu einem Gespräch über die aktuelle Gesundheitspolitik.

Wir halten Sie weiter auf dem Laufenden und freuen uns auf Ihre Teilnahme!

> **Ansprechpartnerin ist Florence von Bodisco**

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Danke!

Young & Rare

In diesem Jahr wollten wir eigentlich mit dem JK 1.0 starten - vier regionalen Netzwerktreffen mit dem Ziel, von dort einen ACHSE Jugendkongress gemeinsam auf die Beine zu stellen.

Eigentlich....Nun ist der Plan mit den Themen, die die Teilnehmer*innen des Jugendworkshops benannt haben, zunächst

online weiter zu machen. Für 2021 wollen wir jeden Monat einen Zoom-Austausch organisieren, jedes Mal unterstützt oder organisiert durch eine(n) der Jugendlichen.

Zweimal bitte vormerken:

Am 2.2.2021 von 18.30 - 20.00 Austausch mit Raul Krauthausen zu seinem beruflichen Weg.

Der nächste Präsenz-Jugendworkshop ist für den 3. - 5. September 2021 in Berlin geplant.

> **Ansprechpartnerin ist Lisa Biehl**



Danke!

"Seltene Einblicke"

Die erste Ausgabe "Seltene Einblicke" ist in der Welt und die zweite schon im Entstehen. In kleinen Austauschtreffen überlegen wir gemeinsam, welche Themen aufgenommen werden.

Mitmachen kann jeder, ob für mehrere Ausgaben oder einen Gastbeitrag - wir freuen uns.

Damit die Themen nicht mit dem E-Newsletter zusammen in den Unendlichkeiten des Postfaches verschwinden, haben wir dazugehörig einen "Blog der Seltenen" gestartet. Dort werden die Themen gesammelt und können jederzeit nachgelesen werden. Schauen Sie vorbei und abonnieren Sie die "Seltene Einblicke"

> **"Blog der Seltenen"**

> **Ansprechpartnerin ist Anna Wiegandt**



Danke!

Stellungnahmen

Kurz vor Jahresende ging es politisch noch einmal Schlag auf Schlag, sodass wir unter anderem zu folgenden Themen Stellung bezogen haben:

Orpha-Codierung auch ambulant notwendig

In ihrer Stellungnahme zum Referentenentwurf zum Gesetz zur digitalen Modernisierung von Versorgung und Pflege DVPMG begrüßt die ACHSE das Vorhaben des BMG, darin die Grundlage zu schaffen, um in 2022 eine eindeutige Kodierung Seltener Erkrankungen im stationären Bereich verbindlich vorgeben zu können.

Patienten mit Seltenen Erkrankungen werden vorwiegend ambulant behandelt. ACHSE regt daher dringend an, die verpflichtende Kodierung im

ambulanten Bereich, insbesondere in den Hochschulambulanzen, aber auch im niedergelassenen Bereich einzuführen.

Erst eine dezidierte Kodierung aller Seltenen Erkrankung trägt dazu bei diese sichtbar zu machen. Ärzte und Kliniken können Expertise belegen. Wissen kann gesammelt und Forschung gezielter vorangetrieben werden.

> **Vollständige Stellungnahme**



COVID-19 Impfstrategie dringend überarbeiten

Die ACHSE unterstützt die Forderungen der BAG SELBSTHILFE nach einer dringenden Überarbeitung der Empfehlungen zur COVID-19 Impfstrategie sehr. Die BAG SELBSTHILFE hatte die Bundesregierung am 9.12. dazu aufgefordert, Menschen mit chronischen Erkrankungen, Behinderungen und pflegenden Angehörigen eine hohe Priorität bei der Impfung gegen Covid-19 einzuräumen.

> **Lesen Sie hier**

Bereits In ihrer Stellungnahme zum Referentenentwurf des BMG zur Coronavirus-Impfverordnung, den die ACHSE begrüßte, hatten wir darauf hingewiesen, dass pflegende Angehörige zu den priorisierten Gruppen gehören sollten.

Das Thema Impfung und die Notwendigkeit oder auch die Frage nach den möglichen Risiken wurde zuvor auch in unserem Mitgliederaustausch

per Zoom am 10.11. an uns herangetragen, zusammen mit dem Brief eines besorgten Vaters mündete das Thema in unseren Offenen Brief vom 23.11. an die Ständige Impfkommission STIKO, den deutschen Ethikrat und die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina. Darin wollte die ACHSE für die zukünftigen Beratungen und Empfehlungen der Entscheidungsträger auf die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam machen.

Zugleich bat die ACHSE darum, Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihren pflegenden Angehörigen eine Priorität, wie sie auch anderen Risikopatienten zugeordnet ist, bei der Vergabe der Impfstoffe einzuräumen.

> **Unsere Stellungnahme zur Coronavirus-Impfverordnung**



Verhinderungspflege

Am 8. Dezember erreichte uns die Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zu der Pflegereform 2021, konkret zum Thema Verhinderungspflege. Die Verbände fordern Bundesgesundheitsminister Jens Spahn darin auf aus den Ansprüchen auf Kurzzeit- und Verhinderungspflege ein

Gesamtjahresbudget zu bilden, dass voll flexibel ist und zu 100 Prozent für die stundenweise Inanspruchnahme von Ersatzpflege in Anspruch genommen werden darf. Die Forderung bezieht sich auf ein Eckpunktepapier des Bundesministeriums für Gesundheit vom 04. November. ACHSE unterstützt die Forderung und

betont, dass Verhinderungspflege für Menschen mit Seltenen Erkrankungen Lebensqualität bedeutet, wenn nicht gar existenziell ist. Das Thema wird uns in 2021 noch einmal begleiten.

> **Zur Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderung**

Neues aus dem NAMSE

In der Novembersitzung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), der zweiten dieses Jahr, stand wieder einmal die Zertifizierung der Zentren für Seltene Erkrankungen zur Debatte. Zur Erinnerung: Die Zertifizierung der A- und B-Zentren nach NAMSE-Kriterien ist im Gegensatz zu der im Januar durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beschlossenen Kriterien für die Zuschlagsregelung nach § 136h SGB V, auch an eine unabhängige Qualitätsprüfung durch ein Institut gekoppelt.

Wer dieses beauftragen soll, wird seit langem diskutiert. Zuerst gelang es nicht, NAMSE dafür als eingetragener Verein zu etablieren. Der Vorschlag, dass ACHSE dies übernehmen könnte, scheiterte daran, dass keine Projektmittel zur Verfügung gestellt werden. NAMSE-Netz e.V. - der Verein hatte sich in 2018 mit dem Ziel gegründet, universitäre Zentren, die den Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans entsprechen, in ihrer Entwicklung zu unterstützen und ihre Vernetzung zu fördern – strebt jetzt ein Verfahren mit dem Unternehmen ClarCert an.

> NAMSE-Netz e.V.

Die ACHSE, in den NAMSE-Sitzungen vertreten durch Mirjam Mann, begrüßte es erneut sehr, dass an dieser Zertifizierung gearbeitet wird. Allerdings hätte es der Initiative gut zu Gesicht gestanden, wenn die Patientenseite, vertreten durch die ACHSE, ein mit Projektmitteln finanziertes Verfahren und mit Unterstützung der NAMSE Akteuren hätte aufsetzen dürfen.

Um die Vernetzung der Zentren sowie die Anbindung an die europäischen beziehungsweise an internationale Strukturen zu fördern, wird geplant, Vertreterinnen und Vertreter der AG ZSE sowie deutsche Vertreterinnen

und Vertreter der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) nunmehr regelhaft als Gast zu den Sitzungen des NAMSE einzuladen. Die ACHSE freut sich auf diese intensivere Zusammenarbeit.

Außerdem wird es in den kommenden Sitzungen aktuelle Berichte aus den Innovationsfondsprojekten TRANSLATE-NAMSE und ZSE-DUO geben, Derzeit wird analysiert wie die Projekte in die Regelversorgung überführt werden können. Ebenfalls wird beobachtet wie die Maßnahmen aus den Zentrenregelungen des G-BA auf Ortsebene tatsächlich umgesetzt werden. Ein Schreiben an den G-BA zu den Herausforderungen bzw. Regelungslücken in den Zentrenregelungen ist zurzeit in der Abstimmung.

Aus den Unterarbeitsgruppen (UAG) des NAMSE gab es Folgendes zu berichten:

Die UAG Digitalisierung hat die Veröffentlichung eines Papiers zu den Bedarfen an die Digitalisierung für den Bereich Seltene Erkrankungen geplant. Derzeit wird die Einführung der Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGa) im Rahmen des „Digitale-Versorgung-Gesetz“, die der elektronischen Patientenakte (ePa) im Rahmen des Patientendatenschutzgesetzes sowie der Krankenhauszukunftsfonds im Rahmen des Krankenhauszukunftsgesetzes beobachtet.

Um die Aus-, Fort- und Weiterbildung nicht ärztlicher Berufsgruppen zu ermöglichen, arbeitet die UAG Wissensmanagement an der Definition der entsprechenden Berufsgruppen und an der Erstellung eines Foliensatzes mit Grundsatzinformationen.

Zum Thema „Festlegung des Grades der Behinderung“, fasst die UAG Wissensmanagement die strukturellen Probleme und Fragestellungen zusammen und tauscht sich mit dem Bundes-

ministerium für Arbeit und Soziales aus. Gleichzeitig wird um Aufmerksamkeit für das NAMSE geworben.

Auf der ToDo-Liste der UAG Arzneimitteltherapie stehen unter anderem die Bearbeitung des Verfahrens zur Forderung einer anwendungsbegleitenden Datenerhebung (GSAV/Verfahrensordnung) sowie die Definition von Forschungsfeldern, um einen Anreiz für Forschung zur Evidenzgenerierung bei Off-Label-Use zu geben.



Nationale Netzwerke knüpfen Versorgung verbessern

Eine gute Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen setzt eine strukturierte und trotzdem weitgefächerte Vernetzung zwischen Medizin, Forschung und Patienten voraus. Der Nationale Aktionsplan von 2013 greift dies mit einzelnen Maßnahmen auf, in ERNs wird die Vernetzung auf europäischer Ebene seit 2017 „gelebt“ und der G-BA hat dem Vernetzungsgedanken mit seinen Regelungen für Zentrumzuschläge vom 1.1.20 auch noch besonderen Nachdruck verliehen.

Für uns in Deutschland heißt das nun zur Tat zu schreiten und gemeinsam mit den Zentren für Seltene Erkrankungen und Patientenorganisationen eine nationale Netzwerkstruktur aufzubauen, von der alle profitieren sollen: Patienten, Ärzte und Forscher. Dazu wollen wir natürlich die Erfahrungen

aus den ERN nutzen, die ePAG-Aktiven sind hierbei sehr gefragt. Aktuell sortieren die medizinischen Experten der Zentren dazu ihre Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten für die einzelnen Seltenen Erkrankungen, während auf ACHSE-Seite mit interessierten VertreterInnen unserer Mitgliedsorganisationen eine Struktur für die zukünftige Einbindung der Patienten und Zusammenarbeit mit den ZSE erarbeitet wird.

Zeitnah muss das dann mit den beteiligten Ärzten abgestimmt werden. Insofern erwartet uns ein spannendes Neues Jahr und wir werden zu gegebener Zeit wieder berichten.



> **Ansprechpartnerin ist
Christine Mundlos**

Gene nutzen

Die gesamte Erbinformation einer Zelle nennt man Genom. Bisher kann man nur 1,5% des Genoms mit krankheitsverursachenden Mutationen in Verbindung bringen, der größte Teil unseres Genoms liegt also noch im Dunkeln, das es in der Zukunft zu erhellen gilt.

Das BMG hat hierzu im Rahmen europäischer Aktivitäten im Juli 2020 die deutsche Genominitiative genomDE gestartet, bei dem mittels der Verknüpfung genomischer und phänotypischer, klinischer Daten bundesweit eine Verbesserung der Versorgung der Patienten erreicht werden soll.

Damit wird eine innovative, personalisierte Behandlung bei gleichzeitiger Nutzung der Daten in der Gesundheitsforschung ermöglicht. Die Hauptziele der genomDE-Initiative sind:

- Sicherstellung einer qualitätsgesicherten Genommedizin unter Berücksichtigung sozialer, ethischer und rechtlicher Implikationen

- Aufbau eines sicheren Datenbanksystems, das Gesundheitsversorgung und Forschung verbindet
- Aufklärung und Kommunikation für Stakeholder und Bürgerinnen und Bürger im Gesundheitswesen

Anfänglich liegt der Fokus auf Krebs sowie Seltene Erkrankungen, genomDE soll aber dauerhaft in der Versorgung etabliert werden. Für einzelne Arbeitsbereiche im Projekt wurden Beratungsausschüsse eingerichtet, Dr. Mundlos vertritt auf der Patientenseite die Seltenen Erkrankungen. Eine „Road Map“ für eine probate Vorgehensweise soll bis Frühjahr 2021 erarbeitet werden.

> **Ansprechpartnerin ist
Christine Mundlos**

GOAL-ASV

Bisher wurde der Status quo zu den bestehenden ASV-Teams erhoben und erste Interviews mit verschiedenen Stakeholdern geführt. Darauf bauen Fragebögen an die verschiedenen Zielgruppen auf, die ab Herbst 2020 in Umlauf kommen.

In 2021 treten wir dafür auch wieder an unsere Patientenorganisationen heran. Es gab auch schon einen ersten

Expertenworkshop, zu dem zweiten im Juni 2021 werden die Patientenverbände eingeladen.

Basierend auf den Ergebnissen sollen Verbesserungsvorschläge zur Vorlage beim G-BA erarbeitet werden.

> **Ansprechpartnerin ist Christine Mundlos**

ZSE-DUO



Covid-19 hat Spuren auch in diesem Projekt hinterlassen – der Lock-down im Frühjahr hat die Rekrutierung von Patienten in das Projekt erschwert. Als Folge wurde eine nicht-kostenneutrale Verlängerung des Projektes bis Ende September 2022 beim Projektträger beantragt, um mehr Zeit für die Versorgung von Patienten und die Evaluation zu haben.

In der Zwischenzeit konnte einiges Versäumtes wieder aufgeholt werden, sodass z.B. die Rekrutierung von Pati-

enten in die Interventionsgruppe Ende Januar 2021 abgeschlossen sein wird. Zusätzlich wurden neben projektbezogenen Aufgaben noch Befragungen durchgeführt, um sowohl bei den Patienten als auch Ärzten die Auswirkungen der Pandemie auf die Versorgung zu eruieren (Absage von Terminen, Zugriff auf Patientenunterlagen etc.).

> **Ansprechpartnerin ist Christine Mundlos**

CORD



cord_mi

Zu dem im Rahmen der Medizininformatik-Initiative (MII) übergreifenden Projekt CORD (Collaboration on Rare Diseases) fand am 25. September online ein Patienten-Workshop statt.

Hierbei wurden sowohl die MII als auch CORD näher erläutert wurden, die gesetzlichen Grundlagen für die Auswertung von klinischen Grundlagen aufgezeigt, die Themen Einwilligung und Partizipation adressiert und die Frage nach Vorgehensweisen für Datenzugang diskutiert. Es nahmen über 30 PatientenvertreterInnen und Forscher teil, die Beteiligung war rege, die Fragen und Kommentare hatten größtenteils mit konstruktiver Weiterentwicklung, Vernetzung und Beheben von Problemen (Lesbar-/Verständlichkeit der Einwilligungserklärungen) zu tun.

Es gab einige Hinweise seitens der Patienten auf Partizipationsmöglichkeiten, bspw. das Einbringen des von Patientenorganisationen gesammelten Wissens unter der Voraussetzung, dass infrastrukturelle/technische Unterstützung gegeben wird.

Bedauert wurde auf der Patientenseite im Nachhinein, dass die Veranstaltung doch nicht so interaktiv stattgefunden hat, wie ursprünglich vorgesehen und Kritik darüber geäußert, dass sich die Patienten von Forschern mal wieder „nur“ über ein Projekt informiert als tatsächlich aktiv eingebunden fühlen. Mit einem weiteren Workshop in 2021 möchte man dem begegnen

> **Ansprechpartnerin ist Christine Mundlos**

CARE-FAM-NET

Psychosoziale Hilfe

CARE-FAM-NET hat seinen Aufruf für die Teilnahme am Projekt nochmals verlängert. Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer Seltenen Erkrankung, die sich als Familie insgesamt psychosozial unterstützen lassen möchten, können sich noch bis zum 31.3.2021 bei CARE-FAM-NET melden.

Worum geht's?

CARE-FAM-NET hat das Ziel die Situation von Kindern (0-21 Jahre) mit Seltenen Erkrankungen und ihren Familien zu verbessern. Psychischen Symptomen und Begleiterkrankungen in der Familie – ausgelöst durch die teils schwierigen und belastenden Lebensumstände – soll durch Diagnostik, Früherkennung und –behandlung begegnet werden: Mit zwei neuen Versorgungsformen und verbesserten Rahmenbedingungen an bundesweit 17 Standorten in 12 Bundesländern. Nach der Erprobungspha-

se der neuen Versorgungsformen im Projekt ist der Transfer in die Regelversorgung geplant.

Sie finden weitere Informationen sowie alle Zentren, die am Projekt beteiligt sind und an die Sie sich wenden können auf der Projektwebseite.

Ansprechpartnerin für das Konsortium CARE-FAM-NET:

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und –psychosomatik

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE)
Martinistr. 52
20246 Hamburg
Tel. 0049 40 741053603

s.wiegand-grefe@uke.de

> **Ansprechpartnerin ACHSE ist Lisa Biehl**

> **www.carefamnet.org**



Für Kinder mit Seltenen Erkrankungen, Geschwister und Eltern

Lebensqualität verbessern

CARE-FAM-NET

Ein Verband für Kinder mit Seltenen Erkrankungen deren Geschwister und Eltern

Psychosoziale Hilfe für für die Familie?
Melden Sie sich noch bis zum 31.03.2021 und nehmen Sie an der Studie teil.



Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen

Die Lebensqualität der Betroffenen von Seltenen Erkrankungen hängt stark davon ab, welche Hürden sich beim Zugang zur erforderlichen medizinischen und therapeutischen Versorgung auftun. Oft ist fehlendes Wissen über die einzelnen Erkrankungen auf Seiten der Kostenträger die Ursache für Versorgungsprobleme. Ziel des Projektes ist es krankheitsübergreifende Erkenntnisse zu Versorgungsdefiziten zu gewinnen, für die bestimmte Akteure dann durch ACHSE sensibilisiert werden sollen, um gemeinsam Lösungen zu erarbeiten.

Aus Ihren Rückmeldungen ist klar erkennbar, dass es gerade im Bereich von Seltenen Erkrankungen große Versorgungsschwierigkeiten gibt.

In dem Projekt haben wir umfangreiche Informationsblätter zu den Themen Heilmittel, Feststellungsverfahren Grad der Behinderung, Hilfsmittelversorgung (folgt in Kürze) und ein Merkblatt Arzt-Patienten-Gespräch erarbeitet und im ACHSE Selbsthilfe Wiki für Sie hinterlegt.

Das Projekt neigt sich dem Ende. Einige wichtige Schlussfolgerungen können wir schon jetzt ziehen:

Aus Sicht der Betroffenen erscheint unser Gesundheitssystem alles andere als intuitiv und verständlich. Sich im deutschen Gesundheitssystem zurecht-

zufinden und zugleich gesundheitsrechtliche Fragen selbstbestimmt und eigenverantwortlich zu entscheiden, stellt für viele Betroffene und Angehörige eine große Herausforderung dar.

Betroffene sehen sich oftmals in einer „Sandwichposition“ indem verschiedene Kostenträger sich nicht zuständig fühlen und die Verantwortung hin und her schieben.

Oft hapert es an der Kommunikation (egal ob mündlich oder schriftlich) gegenüber Ärzten, Kostenträgern, sonstigen Institutionen und Patient*innen mit chronischen seltenen Erkrankungen oder unklaren Diagnosen.

Kostenträger haben durchaus Spielräume, hier ist allerdings Eigeninitiative, Kraft und Zeit seitens der Betroffenen gefragt

Woran können wir zukünftig arbeiten?

Die Verbesserung der medizinischen Versorgung benötigt eine stärkere Vernetzung aller beteiligten Akteure im Versorgungsprozess. Eine Chance kann die elektronische Patientenakte bieten und somit mehr Transparenz für die beteiligten Versorgungsstellen schaffen.

Die Kompetenz und Wichtigkeit der Patientenorganisationen im deutschen Gesundheitssystem muss noch deutlicher und sichtbarer werden. Sie sind eine relevante Quelle für krankheitsbezogene Erfahrungen und Wissen.

Schwierig sind für Betroffene und deren Angehörige die Hürden im Antragsverfahren und Unsicherheiten in der Kommunikation mit Kostenträgern, beispielsweise wie und wo stelle ich den Antrag und welche Rechte und Pflichten habe ich dabei?

Um Hürden im Antragsverfahren und Problemen in der Kommunikation zu begegnen, müssen Informationsangebote ausgebaut werden, beispielsweise durch Workshops, Informationen und Kontaktmöglichkeiten zu sozialrechtlichen Themen in unserem ACHSE Selbsthilfe Wiki sowie die Erarbeitung weiterer Informationsblätter.

Die Erkenntnisse dieses wichtigen Projektes werden in unsere weitere Arbeit einfließen. Es kann nicht sein, dass die Betroffenen solche Schwierigkeiten haben, um die richtige Versorgung mit den passenden Hilfsmitteln, den richtigen Schwerbehindertenausweis etc. zu erhalten.

Zur Verbesserung werden wir sowohl in Projekten als auch in unserer politischen Arbeit aktiv sein.



Danke!

ACHSE Unternehmensforum

Am 02.12.2020 fand das zweite ACHSE Unternehmensforum des Jahres statt. Wie auch im Frühjahr, trafen sich Patientenvertretung und Industrie digital, um sich über Themen der „Seltenen“ auszutauschen. Diesmal standen die Vernetzung der Zentren in Deutschland und mit Europa sowie aktuelle Entwicklungen im

Bereich Arzneimittel im Fokus. Hierbei ging es u.a. um die anwendungsbegleitende Datenerhebung im Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG), um wohnortnahe Versorgung und um Entwicklungen in der digitalen Gesundheitsanwendung. Das ACHSE Unternehmensforum findet seit 2010 regelmäßig statt.

Es ist mit seiner strukturierten und inhaltsreichen Kommunikation eine Bereicherung für Patientenvertretung und Industrie, um auf Dauer Verbesserungen für die „Seltenen“ zu erreichen.

Treffen der Nationalen Allianzen 25. und 26. November 2021

Zum wiederholten Mal trafen sich die Mitglieder des Council of National Alliances (CNA) in einer Zoom-Konferenz und nicht wie sonst in Paris oder Brüssel. An Tag 1 standen die neue Kampagne zum Rare Disease Day, die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Gemeinschaft der Seltenen, die Rare-Barometer-Umfrage und die Open Academy auf dem Programm. 39 Teilnehmende hatten sich zugeschaltet.

An Tag 2 ging es sehr politisch zu. Nach den Diskussionen um ein euro-

päisch einheitliches Verfahren zum Neugeborenen Screening, stand vor allem die Einflussnahme auf die Kommissionsmitglieder der Europäischen Union im Hinblick auf eine neue Rahmenvereinbarung zu Seltenen Erkrankungen im Vordergrund. Arbeitsgruppen, Kampagnen und Mitmachmöglichkeiten wurden vorgestellt. 80 Teilnehmende waren dabei und natürlich auch die ACHSE.



Ein Impfstoff für alle?

Der Einfluss von COVID-19 auf die Seltenen ist enorm - weltweit. Im November war es die bevorstehende Zulassung eines Impfstoffes, der die Gemüter bewegte. EURORDIS hatte sich in der Anhörung auf EU-Ebene eingebracht. Alle Länder sollen gleichermaßen Zugang zum Impfstoff erhalten, um überhaupt die Möglichkeit zu schaffen, dass geimpft werden kann, so der Bedarf besteht.

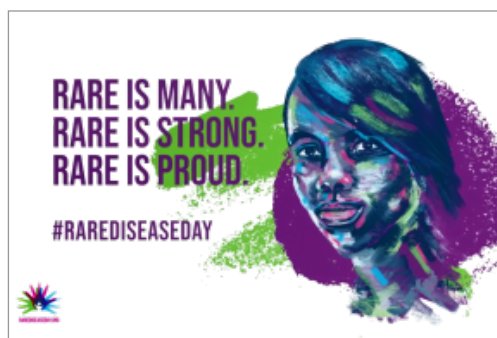
- > **Lesen Sie hier mehr**
- > **Weitere Informationen rund um Corona, Stellungnahmen, Hilfestellung**
- > **Weitere Informationen für Deutschland**

Farbe bekennen am Rare Disease Day 2021

Im Rahmen der neuen Kampagne zum Rare Disease Day wird es in 2021 noch bunter, als sonst. Die neue Marketingkampagne hält nicht nur umfassende Vorlagen für alle bereit, auch regelmäßige Webinare zu Social Media, Öffentlichkeits- und Kampagnenarbeit sollen das Mitmachen erleichtern.

Daneben wurde der Website und den Materialien ein rundum neues Aussehen verpasst. Internationaler soll der Tag werden. Nicht nur im Namen, sondern auch in der Umsetzung. Bisher war der Tag der Seltenen Erkrankungen immer sehr eurozentristisch geprägt, dies soll sich ab jetzt ändern. Denn auch die asiatischen und afrikanischen Länder spielen eine starke Rolle in der Gemeinschaft der Seltenen. In 6 verschiedenen Porträts lernen wir 6 Helden aus 6 Kontinenten kennen. Ihre Geschichten sollen die Stärke demonstrieren, die die Gemeinschaft der Seltenen aus-

macht. Natürlich ist die ACHSE dabei und steht Ihnen mit Ideen und Material zur Seite.



Farbe bekennen am Rare Disease Day 2021

Digital und trotzdem stark

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2021 wollen wir wissen: „**Was macht Sie stark?**“ und werden ab Januar dazu aufrufen, dass Sie uns zu diesem Thema Ihre Botschaft schicken oder diese selbst in den sozialen Medien posten und teilen. Mehr auf ... (oder gesonderter Beitrag) Aufgrund von Corona wird der Tag der Seltenen Erkrankungen nur im Netz stattfinden, glücklicherweise haben wir das in den letzten zwei Jahren schon erfolgreich geprobt. **#rare diseaseday #awareness #gemeinsamstark**

Dennoch gibt es sicher die eine oder andere digitale Veranstaltung, bei der Sie sich zuschalten können, wie zum Beispiel vom Zentrum für Seltenen Erkrankungen Ulm, am 27.02.2021.

Sie haben auch etwas geplant? Melden Sie sich bei uns

> seltene@achse-online.de

„Licht an“

Dennoch sollen die Seltenen unbedingt über das Netz hinaus sichtbar sein. „Global Chain of Lights“ heißt die Aktion. 60 Gebäude weltweit leuchteten am vergangenen Rare Disease Day in den Logo-Farben um die Wette. Wir wollen das Deutschland endlich auch dabei ist. Helfen Sie uns dabei mit Ihren Kontakten. Wir haben dazu ein kleines Papier vorbereitet, das Sie verwenden können, um Firmen oder Institutionen anzusprechen.

> **Laden Sie es hier herunter.**

Politik beeinflussen in der Rare Disease Week 2021

Im Sommer hatten wir die Aufrufe von EURORDIS geteilt, sich für die Arbeits-

gruppe zur Rare Disease Week zu beteiligen, die vom 22. bis 28. Februar 2021 stattfinden wird – wie auch alle anderen Veranstaltungen, leider nur online.

Neben der Verleihung des Black-Pearl-Awards und digitalen Teilnahmen an Veranstaltungen im EU-Parlament soll vor allem die Nähe zu den EU-Kommissionsmitgliedern der jeweiligen Länder gesucht werden. Denn diese sollen zum Thema Seltene Erkrankungen instruiert und darauf vorbereitet werden, welche Anliegen Betroffene haben, damit diese in den neuen EU-Rahmenvertrag fließen können, der bald erarbeitet wird.

EURORDIS hat diverse Einflussnahmen gestartet. Um die Aktiven der Arbeitsgruppe Rare Disease Week entsprechend vorzubereiten, veranstaltet EURORDIS vorab Webinare, zum Beispiel mit Rollenspielen „Meet your MEP“.

ACHSE sowie zwei erfahrene Mitglieder aus dem Netzwerk der ACHSE sind für Deutschland dabei. Wir werden berichten.

> **Weitere Informationen**

> **Ansprechpartner bei EURORDIS ist Konstantinos Aligiannis**



Bianca Paslak-Leptien

Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Tel.: 030/ 3300708-26



Neue Rare Barometer Umfrage

Corona und die Auswirkungen auf die Leben der Menschen mit Seltenen Erkrankungen war das Thema der vergangenen Rare-Barometer-Umfrage in diesem Frühjahr.

- > **Ergebnisse der vergangenen Umfrage**
- > **Daten der Umfrage verstehen und verwenden**

Seit 2016 wurden sieben Umfragen durchgeführt. In Deutschland haben sich bisher nur 1447 Menschen beteiligt. Wir möchten Sie erneut ermutigen, sich an den Rare-Barometer-Umfragen zu beteiligen. Die Umfragen wurden modernisiert.

Die Ergebnisse werden in die Gremienarbeit von EURORDIS, aber auch auf nationaler Ebene eingebracht. Je mehr (anonyme) Daten vorhanden sind, umso deutlicher Ihre Bedarfe, desto besser die Argumente.

Neben einer weiteren Umfrage zu Corona (1 Jahr danach), ist eine Umfrage zum Thema „Menschen mit unklarer Diagnose“ geplant. Wir werden sie informieren.

- > **Weitere Informationen**
- > **rare.barometer@eurordis.org**

Stärkung der Gemeinschaft durch Weiterbildung

Einige von Ihnen hatten das große Glück, in den vergangenen Jahren an den umfassenden Weiterbildungen, zum Beispiel im Rahmen der EURORDIS Winter- oder Sommerschule, teilzunehmen. Begleitet wurde die Schulungswoche mit Präsenzpflicht immer von Webinaren und umfassendem Material zu unterschiedlichsten Themen.

Aktuell wird die Akademie neu gestaltet und den modernen Bedarfen angepasst. Dazu wurde eine umfangreiche Auswertung aller Seminare durchgeführt, eine SWOT-Analyse, ein Business-Model wurde erstellt und ein Nachhaltigkeitsplan implementiert.

Neben neuer Ziele erhält die Akademie auch neue Komponenten wie E-learning mit weltweit offenem Zugang.

Es bleibt dabei, dass jährliche Trainings in Anwesenheit stattfinden sollen, man sich dafür bewerben muss und als Alumni soll man dann sein Wissen weitertragen.

Zugleich gibt es „Train the Trainer“ und ein umfassendes Toolkit wird ebenfalls aufgebaut werden. Wir sind gespannt und halten Sie auf dem Laufenden.

- > **Weitere Informationen**

Eine "European Health Union" gründen?

EURORDIS ruft dazu auf, die Petition zu zeichnen, damit der EUROPEAN Health Union nichts im Wege steht.

Man erhofft sich durch die Gründung einer gesonderten Vereinigung

mit dem besonderen Fokus auf das Thema „Gesundheit“ mehr Finanzierungsmöglichkeiten, auch für die Seltenen.

- > **Unterstützen Sie die Petition**

Arbeitsgruppe EU-Framework

Außerdem soll eine Arbeitsgruppe gegründet werden, die sich konkret damit beschäftigt, die Empfehlungen zum neuen Rahmenvertrag an die Mitglieder der Europäischen Kom-

mission heranzutragen. Denn dafür muss die Werbetrommel reichlich und sehr laut gerührt werden.

Wie wollen wir Seltenen in Zukunft leben?

Weitere Links zu allen Themen:

https://ec.europa.eu/health/ern/board_member_states_en

<https://www.eurordis.org/content/national-alliances-rare-diseases>

<https://www.eurordis.org/covid19resources>

https://download2.eurordis.org/rbv/covid19survey/covid_info-graphics_final.pdf

<https://www.eurordis.org/publication/how-has-covid-19-impacted-people-rare-diseases>

Rare 2030 ist seit zwei Jahren das großangelegte Projekt, das den 30 Millionen betroffenen Menschen in EUROPA eine lebenswerte Zukunft in 2030 ermöglichen möchte. Wie soll das gehen? Zunächst wurde eine „Foresight Studie“ durchgeführt, deren Ziel es war, ein Zukunftsszenario zu bestimmen, in welchem die Seltenen einerseits leben wollen und das zugleich am wahrscheinlichsten ist.

Weil wir jedoch alle nicht hellsehen können (vermutlich!) wurden in Untersuchungen, Umfragen, Arbeitsgruppen mit den verschiedensten Akteuren – Betroffene jung/alt, Politik, Gesundheitswesen, Allianzen etc. – Fakten, Faktoren, Wahrscheinlichkeiten und Wünsche zusammengebracht, evaluiert, diskutiert. Das mögliche „Wunschscenario“ steht fest. Nun werden Maßnahmen erarbeitet, die notwendig sind, damit das Szenario – alle Wahrscheinlich- und Unwahrscheinlichkeiten (wie zum Beispiel eine Pandemie) in Betracht ziehend – eintreten kann. Auf internationaler Ebene wurde daran bereits gearbeitet, zum Beispiel auch im Rahmen des ECRD im Mai, auf nationaler Ebene sind kleine nationale Konferenzen mit den wichti-

gen Akteuren aus dem Gesundheitswesen und der Politik geplant bzw. haben einige bereits stattgefunden, zum Beispiel in Spanien, Kroatien, Frankreich, Schweden und Italien. Hier geht es vor allem darum, die nationalen Bedarfe abzustecken und daraus entsprechende Empfehlungen zu formulieren.

Die Ergebnisse aus Rare2030 sollen am 23. Februar, 13.30 bis 18.30 Uhr im Rahmen der Rare Disease Week präsentiert werden. Registrierungen sind bald möglich.

Ziel ist es vor allem, diese Ergebnisse als Maßnahmen-Vorschläge in einen neuen europäischen Rahmenvertrag einzubringen. Informieren können Sie sich darüber u.a. über #RDFramework2022

> **Alle Szenarien, Themen, Arbeitsgruppenergebnisse etc.**



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

**Facebook.com/ACHSEeV
Instagram.com/achse_ev/**

ACHSE Fotowettbewerb 2020

Es ist geschafft, die Gewinnerinnen und Gewinner unseres ACHSE Fotowettbewerbs stehen fest! Ein großes Dankeschön geht an dieser Stelle an alle, die bei unserem ACHSE Fotowettbewerb 2020 teilgenommen haben.

Es sind wunderschöne Fotos eingegangen - unserer Jury hatte wirklich keine leichte Aufgabe. Zur Jury gehörten unsere Vorsitzende Geske Wehr, der Moderator Ulli Zelle, der Fotograf Dirk Lässig, unser Ehrenvorsitzender Christoph Nachtigäller sowie Saskia de Vries aus der Geschäftsstelle. Bis zuletzt gab es ein Kopf-an-Kopf-Rennen und am liebsten hätte die Jury alle Mitmachenden zu Gewinnern gekürt.

Den ersten Platz hat Daniel B., bzw. eigentlich seine zwei Söhne Filip und Erik, mit ihrem Foto "Gemeinsam (er)leben" erobert. Das Bild strahlt nur so vor Lebensfreude und Geschwisterliebe. Wie Geschwister mit Erkrankungen umgehen ist oft eine intuitive Lebensqualität. Die beiden Jungs haben ganz offensichtlich Spaß und im Zusammenspiel mit diesen frischen Farben ist es einfach eine Freude, das Bild zu betrachten.

Mit dem Foto "Mit dir bin ich alles, aber nicht behindert" haben sich Erik L. und seine - zu dem Zeitpunkt schwangere - Freundin den zweiten Platz gesichert. Ein Foto voller Liebe und Vorfreude auf das gemeinsame Familien-

glück. Der Rollstuhl verliert sich ganz aus dem Blick, wenn man in die strahlenden Gesichter des Paares schaut.

Der dritte Platz geht an eine sehr reisefreudige Familie. Mit ihrem Bild "Poland" zeigen sie, wie wenig Vater und Sohn für ihren Moment des Glücks brauchen - eigentlich nicht mehr als sich selbst. Die - wahrscheinlich lebensnotwendige - Verbindung zu einer medizinischen Gerätschaft ist fast vergessen.

Mehr zu den spannenden Geschichten hinter den Fotos erfahren Sie im neuen Jahr.



© Daniel B.



© Eva B.



© Erik L.

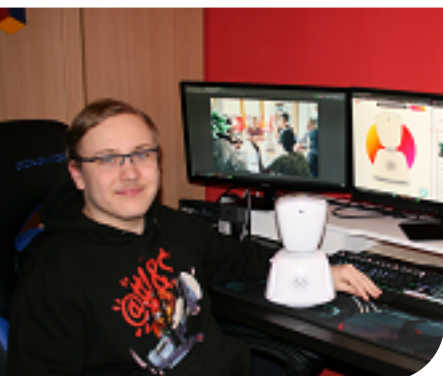
Ein-Euro-Spendenaktion



Wir möchten allen unseren Mitgliedern danken, die uns in diesem auch finanziell unterstützt haben – sei es in Form von Spenden oder im Rahmen der Ein-Euro-Spendenaktion.

Danke. Das bedeutet uns viel.

Dank Roboter wieder schulstark



Sie haben es uns selbst oft geschildert: Viele ihrer Kinder bleiben in Zeiten von Corona zu Hause, weil sie zu der Risikogruppe zählen. Und die Einsamkeit wächst. Die Kinder sind nicht nur isoliert, sondern verschwinden in der Unsichtbarkeit. Auch jene Eltern, deren Kinder zwar nicht offiziell zur Risikogruppe gehören, für die eine Infektion aber trotzdem den Tod bedeuten könnte, machen sich sorgen.

Deswegen hatte die ACHSE im Herbst den Spendenaufruf „Dank Roboter wieder schulstark“ gestartet.

> Weitere Informationen

Zehn Avatare der Firma No Isolation wollen wir zum Verteilen mieten

können. Da der erste Spendenaufruf so erfolgreich war und innerhalb kurzer Zeit 15.000 Euro eingeworben werden konnten, haben wir den Betrag nun auf 25.000 Euro erhöht und werden ein Projekt starten. Wir halten Sie auf dem Laufenden.

Lernen Sie Eric kennen, der bereits so einen Avatar hat und dank „Klein Eric“ wieder Teil der Klassengemeinschaft ist.

> Eine Brücke aus der Isolation

> Ansprechpartnerin ist Lisa Biehl



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

Dank Avatar wieder schulstark.
ein Projekt der ACHSE

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



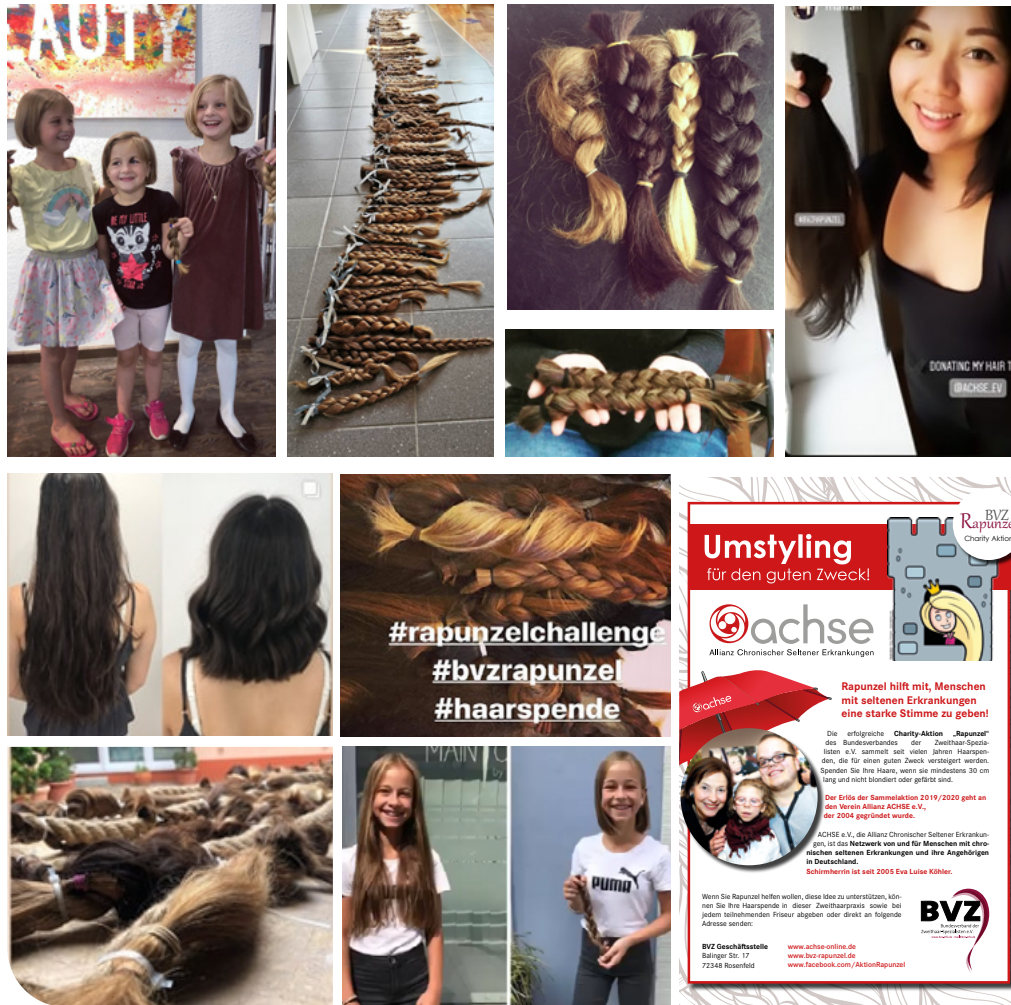
© Susann #Glandtinden

Ankündigung: Aktion Rapunzel

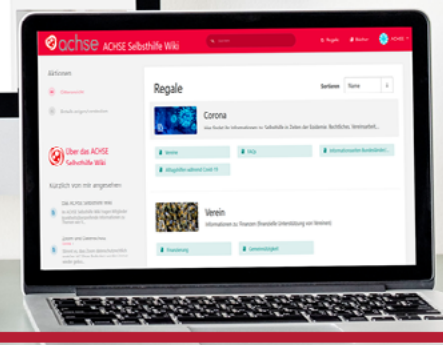
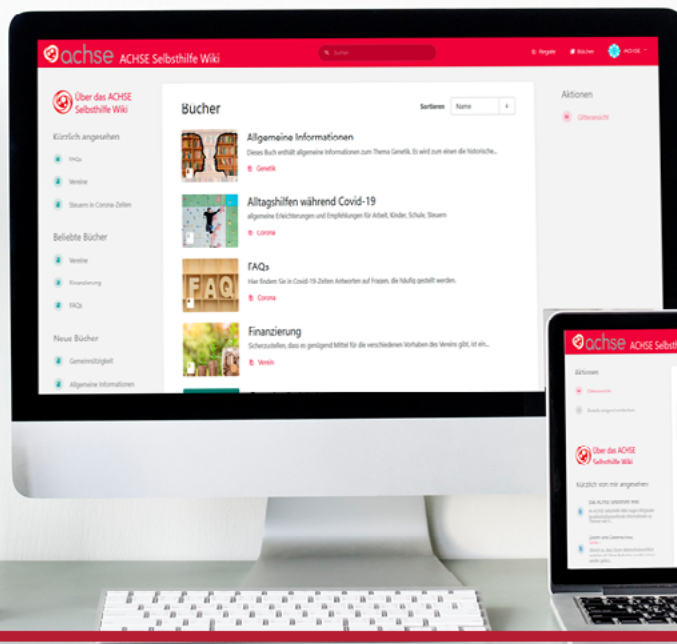
Wie bereits berichtet, musste die Haarversteigerung dieses Jahr wegen Corona zweimal verschoben werden. Stattdessen führte der Bundesverband der Zweithaar-Spezialisten (BVZ e.V.) ganz spontan im Herbst eine stille Versteigerung durch.

Die meistbietende Firma würde den Zuschlag für den Kauf der Haare erhalten. Und so erreichte uns noch kurz vor Weihnachten die völlig überraschende wie überaus frohe Botschaft, dass der BVZ der ACHSE 75.000 Euro spenden wird.

Darüber werden wir nach dem Weihnachts- und Jahresendtrubel natürlich noch gebührend berichten, möchten uns aber schon jetzt beim BVZ, allen seinen Mitgliedern, aber vor allem den Rapunzeln herzlich bedanken!



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



Neue Mitarbeiterin an Board



Florence von Bodisco
Mitarbeiterin
Partizipationsprojekt
(politische Akademie)

Einige von Ihnen kennen mich inzwischen schon - dennoch ergreife ich gerne die Chance, mich kurz offiziell vorzustellen.

Eine sinnstiftende Aufgabe in einem wertschätzenden Umfeld: Das waren meine Wünsche bei der Suche nach einer neuen beruflichen Herausforderung.

Bei der ACHSE kommt beides zusammen und ich freue mich sehr, künftig die Mitglieder mit meinem Wissen und meiner Erfahrung zu unterstützen. Ich habe Politikwissenschaften studiert und bin ausgebildete Mediatorin. Berufserfahrung konnte ich im

sozialen und politischen Bereich, in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie als Organisatorin für Seminare mit Ehrenamtlichen sammeln.

Ich bin gespannt auf die neuen Aufgaben bei der ACHSE und darauf, die vielen Ehrenamtlichen persönlich kennenzulernen. Schon jetzt bin ich sehr beeindruckt davon, mit wieviel Leidenschaft und Engagement alle dabei sind!

Meine private Leidenschaft ist die Musik: Ich singe sehr gerne und übe mich im Klavierspiel.

Aller Abschied ist schwer



Leider müssen wir uns zum Ende des Jahres von Ina Klawisch verabschieden, die sich auf der Suche nach neuen Herausforderungen nach erfolgreicher Beendigung ihres Masterstudiums wegbeworben hat.

Seit Oktober 2018 brachte sie ihre fundierte Expertise im Sozialversicherungsrecht in unsere ACHSE-Beratung ein und konnte so manchen aussichtslos scheinenden Krankenkassenantrag zum Erfolg bringen.

Im Frühjahr übernahm sie außerdem das Projekt „Von der Einzelfallhilfe zum Erfahrungswissen“.

Dem Team der Geschäftsstelle wird die lebenslustige Ina Klawisch sehr fehlen. Da ihr neuer Arbeitsplatz gar nicht so weit vom ACHSE-Büro entfernt ist, ist es ein Abschied mit lauchendem Auge.

Liebe Ina, wir wünschen dir von Herzen nur das Beste.



Bleiben Sie informiert
ACHSE Newsletter



**Wir geben den
Seltene eine
starke Stimme**

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

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

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

ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankung

beitragen und ist zu diesem Zweck als "Rare Diseases Germany" auch international vernetzt.

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

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

www.achse-online.de

Weihnachtsausgabe 2020

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

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

E-Mail: info@achse-online.de

www.achse-online.de

www.facebook.com/ACHSEeV
www.twitter.com/ACHSEeV
www.instagram.com/achse_ev/

Spendenkonto ACHSE e. V.

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

www.achse-online.de/jetzt_spenden



**ACHSE
Weihnachtszauber**

#achseadventskalender

