



2023

Tätigkeitsbericht

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



Liebe Mitglieder, liebe Freundinnen und Freunde der ACHSE,

das Jahr 2023 war erneut ein rundum turbulentes für uns und unsere Gemeinschaft. Die wirtschaftliche Lage haben wir mit Sorge betrachtet, Kriege und Konflikte haben uns sehr bewegt. Die Herausforderungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind in allen Bereichen des Lebens gewachsen. Wir als Dachverband für inzwischen 147 Selbsthilfeorganisationen und Stimme der Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörige haben viele Hürden dennoch gemeistert und auch in diesem Jahr wichtige Fortschritte erzielt.

Unsere Mission, die Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern, haben wir dabei immer im Blick behalten.

Gelungen ist uns dies, auch dank unserer aktiven und engagierten Gemeinschaft sowie der vielen motivierten Unterstützerinnen und Unterstützer unseres erweiterten Netzwerkes. Gemeinsam sind wir lauter.

Für unsere politische Arbeit bedeutete das: mehr Stellungnahmen, mehr Anhörungen, mehr Gesprächstermine und Veranstaltungen mit Abgeordneten, mehr Kampagnen. So haben wir verstärkt dafür gesorgt, dass die Seltenen Erkrankungen und die Bedarfe der betroffenen Menschen auf der politischen Agenda stehen – im Bundestag, im Abgeordnetenhaus, in politischen Veranstaltungen, in den Ausschüssen – und dort auch diskutiert werden.

Notwendige Beziehungen haben wir weiter vertieft. Und nicht nur auf dem deutschen Politikparkett hat sich die ACHSE erneut positioniert, sondern sich als Nationale Allianz an den vielfältigen Initiativen ihres Dachverbandes EURORDIS – Rare Diseases Europe – aktiv beteiligt mit offenen Briefen, Stellungnahmen, Aktionen sowie in Arbeitsgruppen. Mit der Stellungnahme zur „EU Pharma Regulation“ zum Beispiel haben wir unsere Einschätzungen zur größten EU-Reform des Arzneimittelrechts geteilt und sind als Expertin zu diesem Thema auf mehreren Veranstaltungen angehört worden.

Den Austausch mit den wichtigen Akteuren im Bereich der Seltenen Erkrankungen pflegen wir nicht

nur seit über zehn Jahren im NAMSE, dem Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Eigene Initiativen fördern die Vernetzung und den Austausch, so wie die NAKSE, die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, die wir zum dritten Mal in der Geschäftsstelle als hybride Veranstaltung organisiert haben.

Unter dem Motto „Gemeinsam Fortschritt erreichen“ konnte die NAKSE als Plattform für Austausch und wichtige Impulse erneut punkten. 400 Teilnehmende aus den Bereichen Politik, Gesundheitswesen, Medizin und Forschung sowie Patientenvertreterinnen und -vertreter haben sich vernetzt, informiert und inspiriert. Beziehungen wurden gefestigt und bilden zusammen mit den wichtigen Ergebnissen der Konferenz, die in einer Broschüre festgehalten sind, Arbeitsgrundlage für den weiteren Austausch, den die ACHSE vorangetrieben hat und vorantreibt.

Fortschritte für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind darüber hinaus durch die „Deutsche Genominitiative – genomDE“ zu erwarten, diesem bahnbrechenden Projekt des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG), das möglichst vielen Patientinnen und Patienten die Möglichkeiten der Genomdiagnostik in der medizinischen Versorgung zugänglich machen soll.

ACHSE hat in ihrem zweiten Projektjahr erneut in zahlreichen und arbeitsintensiven Maßnahmen

dafür gesorgt, dass die Seltenen Erkrankungen entsprechend vertreten sind und Betroffene schon bald profitieren werden können.

Wenn die ACHSE-Beratung, die 2023 wieder Unglaubliches geleistet hat und zudem zur Anlaufstelle für immer mehr Menschen ohne Diagnose geworden ist, das Herz der ACHSE ist, so ist die Selbsthilfegemeinschaft das Blut, das durch unsere Adern fließt. Deshalb haben wir 2023 unsere Angebote noch weiter ausgebaut, um insbesondere unsere Mitglieder in ihrer Vereinsarbeit zu unterstützen und sie für unsere

gemeinsame politische Arbeit zu „empowern“. Um diese Leistungen noch mehr Mitgliedern zu kommen zu lassen und letztlich das Netzwerk zu stärken, haben wir den Digitalisierungsprozess weiter vorangetrieben, an dessen Ende u.a. eine „Community Plattform“, eine neue Datenbank und eine neue Website stehen sollen.

Die Liste der Höhepunkte ist lang. Ausführlicher informieren wir Sie in dem vorliegenden Tätigkeitsbericht. Abschließend möchte ich noch betonen, dass unsere Errungenschaften ohne ein starkes Netzwerk und die Unterstützung

vieler Freunde und Förderer nicht möglich gewesen wären. Deshalb möchte ich an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle aussprechen, die uns auf unserem Weg begleitet haben.

Herzlichen Dank!



Ihre Geske Wehr
Vorsitzende ACHSE e.V.

Inhaltsverzeichnis

1. ACHSE bewegt - politisches Engagement und Interessenvertretung 4

- Politisches Engagement 2023 4
- Gemeinsam lauter werden 4
- Politische Stellungnahmen 5
- ACHSE Arbeitsgruppen 6
- Vernetzung fördern – Versorgung stärken 7
- „Gemeinsam Fortschritt erreichen“ – die NAKSE 2023 7
- Internationale Zusammenarbeit 8
- Hilfe für die Menschen in und aus der Ukraine 8
- Veranstaltungen 9

2. Wissensnetzwerk und Beratung 11

- Patientenbindung vorantreiben 11
- Aus der Pandemie lernen 12
- Zentren-Zertifizierung 12
- Eva Luise Köhler Forschungspreis und Wissenschaftlicher Beirat der ACHSE 13
- Kurzinformationen für Patienten (KiP) 13
- ACHSE Beratung für Betroffene und Angehörige 14
- ACHSE Betroffenenberatung 2023 in Zahlen 16

3. Öffentlichkeitsarbeit

17

- Mediale Vielfältigkeit 17
- Rare Disease Day 2023 – Selten sind Viele 17
- Selten Allein – Mit Kunst anderen Mut machen 19
- Sonderbeilagen in Medienveröffentlichungen 19
- Kampagnen auf Social Media vorantreiben 19
- Die NAKSE 20
- Seltene Einblicke – Praktisches und Persönliches 20
- Sonstige Projekte der Öffentlichkeitsarbeit 20

4. ACHSE Selbsthilfegemeinschaft

21

- Stark kommt von stärken 21
- Gut aufgestellt - Digitale Selbsthilfe heute und morgen in der ACHSE Selbsthilfe Akademie online 21
- Selbsthilfe Wiki 21
- Community Plattform 21
- Stark im Ehrenamt – Seminarwochenende Oktober 2022 22
- Das Projekt „Young and Rare“ 22
- Marktanalyse und Machbarkeitsstudie – Geschäftsstelle für kleine Organisationen 22
- Mona Kids 23
- Wege aus der Isolation – Projekt „Dank Avatar wieder schulstark“ 23
- Unterstützung zur Selbsthilfeförderung 24
- Die ACHSE als Verein 25
- Mitgliedsvereine 26

5. Förderung und finanzielle Unterstützung

29

- Wir bedanken uns 29
- Fundraising 29
- ACHSE Freunde und Förderer 30
- Benefizauktion „Seltene Gelegenheiten“ 30
- Unser besonderer Dank gilt 31
- Weitere Fundraisingmaßnahmen und Aktionen 31
- Sonstige Fundraising Events 32

6. Daten und Fakten zur ACHSE

33

- Ziele 33
- Vorstand und Geschäftsstelle 33
- Wissenschaftlicher Beirat 34

Impressum



Politisches Empowerment der ACHSE-Mitglieder

„Auf einen Kaffee mit...“

- Dr. Georg Kippels (CDU)
- Simone Borchardt (CDU)
- Arbeitsagentur berät ACHSE Jugendliche

Wissen auf die Hand

- Fundraising für die Seltenen
- Neuerungen im Betreuungsrecht
- Vorstellung SE-Atlas
- Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)
- Vorstellung „Koordinierungsbüro Gesundheit“ Rosenheim
- Gelassen(er) und (fast) stressfrei im Ehrenamt
- Ehrenamtliche oder hauptamtliche Führung eine Geschäftsstelle aus dem Wohnzimmer oder Büro
- Digitalisierung - Zu Risiken und Nebenwirkungen...fragen Sie auch die Patientinnen und Patienten
- Vorstellung SelEe App
- Behindertentestament

„Alles digital oder was?!“

- Social Media - Einführung und Strategie
- Social Media - Kampagnen und Co I
- Social Media - Kampagnen und Co II

Politisches Engagement 2023

Mit gewohnt lauter Stimme hat die ACHSE die Anliegen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen in den politischen Diskurs eingebracht. In acht Einzelterminen haben wir unsere Forderungen aus dem Positionspapier der aktuellen Legislaturperiode „4 Millionen Gründe“ erneut Abgeordneten des Bundestages nahe gebracht. Dazu zählten u.a. Themen wie der „MyCaseManager“ oder die „EU-Pharma-Regulation“. Mit besonderem Nachdruck haben wir zudem unsere Beiträge rund um das Krankenhaustransparenz- sowie Gesundheitsdatennutzungsgesetz in Anhörungen adressiert. Um unserer Forderung, bundesweit Schulgesundheitsfachkräfte einzusetzen, Nachdruck zu verleihen, haben wir außerdem eine bundesweite crossmediale Kampagne gestartet, die von zahlreichen Politikerinnen und Politikern unterstützt wurde.

Für unsere Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, der NAKSE 2023, konnten wir Prof. Dr. Karl Lauterbach für ein Grußwort gewinnen. Neben zahlreichen Akteuren aus dem Gesundheitswesen (mehr auf S. 8), haben sich die Abgeordneten Tino Sorge von der CDU sowie Martina Stamm-Fibich von der SPD u.a. an der Diskussionsrunde zur „Orphan-Drug-Regulation“ beteiligt. Unsere Mitglieder spielten eine entscheidende Rolle, besonders in Arbeitsgruppen, die sich mit Themen wie Neugeborenencreening und Transition beschäftigten. Diese intensiven Bemühungen trugen dazu bei, gesundheitspolitische Anliegen nachhaltig voranzutreiben.

Mit den wichtigen Akteuren im Bereich der Seltenen Erkrankungen kontinuierlich im Austausch sind wir vor allem auch durch unsere Arbeit im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE. Dies nun seit 2010. Eine der prägenden Stimmen, die die ACHSE und die Seltenen Erkrankungen seit Beginn an in der Steuerungsgruppe vertreten hat, hat sich im April aus dieser Gremienarbeit verabschiedet: Christoph Nachtigäller, Ehrenvorsitzender der ACHSE, war Initiator, Wegbereiter, Treiber und hat die Menschen zusammengebracht, damit konkrete Maßnahmen ergriffen und diese umgesetzt werden. Die amtierende Vorsitzende der ACHSE, Geske Wehr, hat den Staffelstab ergriffen und die Aufgaben mit Unterstützung durch Mirjam Mann und Dr. Christine Mundlos aus der Geschäftsstelle übernommen.

Als Nationale Allianz haben wir uns an den vielfältigen Initiativen unseres Dachverbandes EURORDIS – Rare Diseases Europe zudem aktiv beteiligt. Mit offenen Briefen und Stellungnahmen, im Rahmen von Kampagnen, in Projekten sowie in Arbeitsgruppen haben insbesondere Geske Wehr, Mirjam Mann und Bianca Paslak-Leptien sicher gestellt, dass Anliegen, die auf EU-Ebene verhandelt werden, auch in der deutschen Politik gehört werden bzw. die deutsche Stimme Gewicht ausübt - sei es zur EU-Drug-Regulation oder beim Thema Neugeborenencreening oder rund um den Rare Disease

Day. Auch auf diesem Gebiet haben die Mitglieder der ACHSE ihre Expertise bewiesen, ist doch eine Vielzahl der Selbsthilfeorganisationen seit vielen Jahren international vernetzt und aktiv.

Gemeinsam lauter werden

Im Juni 2023 endete das dreijährige Projekt „Gemeinsam lauter werden“, das aus dem Partizipationsfond des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) finanziert wurde. Ziel war es, gemeinsam zu

entdecken, wie Politik funktioniert, wo man die richtigen Adressaten für die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen findet und einzuüben, wie die Anliegen formuliert und über unterschiedliche Kanäle und Plattformen verteilt werden können. Im Rahmen des Projekts fanden 14 Online-Gespräche mit Bundestagsabgeordneten aus dem Gesundheitsausschuss statt, 20 Online-Vorträge über gesundheitspolitische Themen und vier Workshops (zum Teil in Präsenz). Über 200 Mitglieder aus 80 ACHSE-Verbänden haben an den Veranstaltungen teilgenommen. Es sind viele Materialien und Arbeitshilfen entwickelt sowie neue Beziehungen sowohl nach innen als auch nach außen entstanden. Mitglieder haben das Projekt als Basis genutzt, um in Gremien aktiv zu werden oder Abgeordnete anzusprechen. Alle Materialien und Aufzeichnungen sind in der „ACHSE Online Akademie“ und im „ACHSE Selbsthilfe Wiki“ verfügbar.

Das Projekt hat viel für die Sensibilisierung sowie die Anerkennung der Gemeinschaft der Seltenen vor allem auf politischer Ebene getan. Die geladenen Politikerinnen und Politiker waren beeindruckt vom Wissen und Know-how der teilnehmenden ACHSE-Mitglieder und der hohen Qualität des Austauschs.

Politische Stellungnahmen

Um die Gesundheitspolitik und das Gesundheitssystem effektiv zu beeinflussen, sind erhebliche Anstrengungen nötig. Dazu gehören die koordinierte Zusammenarbeit der verschiedenen Selbsthilfeorganisationen, gezielte Schnittstellenarbeit und fundiertes Fachwissen. Das Netzwerk der über 140 Mitgliedsorganisationen arbeitet hierbei eng zusammen.

Im **Februar** haben wir auf den geplanten Förderstopp der Koordinierungsstelle der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) reagiert und in einem **offenen Brief an Minister Lauterbach und die gesundheitspolitischen Sprecher der Regierungsfractionen die Notwendigkeit der fortlaufenden Finanzierung** betont.

Im **März** haben wir eine **Stellungnahme zum Krankenhaustransparenzgesetz** abgegeben, in der wir mehr Transparenz in der stationären Versorgung forderten, um die Qualität der Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Im **April** haben wir **unsere Position zum Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz (PUEG)** eingebracht und dabei die Bedeutung der Unterstützung pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher mit Seltenen Erkrankungen hervorgehoben.

Im **Juni** haben wir eine **kritische Einschätzung zu den Vorschlägen der EU-Kommission für eine neue Arzneimittelrichtlinie und Verordnung** abgegeben, wobei wir deutlich gemacht haben, dass der Zugang zu Orphan Drugs weiterhin sichergestellt werden muss. Ebenfalls im **Juni** haben wir die **Einführung eines Entlastungsbudgets für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche begrüßt und die stärkere Entlastung von Familien gefordert**, die von Seltenen Erkrankungen betroffen sind. Im **Juli** haben wir zum **Digital-Gesetz (DigiG) Stellung genommen** und eine stärkere Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse von Patienten mit Seltenen Erkrankungen in der digitalen Gesundheitsversorgung gefordert.

Im **August** haben wir in unserer **Stellungnahme zum Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)** die Wichtigkeit eines verantwortungsvollen Umgangs mit Gesundheitsdaten betont, insbesondere im Hinblick auf den Schutz von Betroffenen mit Seltenen Erkrankungen. Zusätzlich haben wir im **August** eine **Stellungnahme zur Evaluation des GKV-Finanzstabilisierungsgesetzes (FinStG)** abgegeben. Hier haben wir unsere Forderungen zur Sicherstellung der Finanzierung und der verbesserten Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen deutlich gemacht.



> **ACHSE Positionspapier**



> **Stellungnahmen 2023**

ACHSE Arbeitsgruppen



AG Schulgesundheitsfachkraft

(Leitung: Nicole Heider)

Die Implementierung der Schulgesundheitsfachkräfte (SGFK) im Schulpersonal durch das hessische Modellprojekt hat hohe Akzeptanz erreicht, und SGFK werden bereits in anderen Bundesländern wie z.B. Schleswig-Holstein, Brandenburg und Berlin eingesetzt.

Es empfiehlt sich, sich mit weiteren Vertretern wie anderen Bildungsgewerkschaften, Pflegeverbänden und Gesundheitsorganisationen zu vernetzen, um dem Thema mehr Gewicht zu verleihen. So wurde gemeinsam mit der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) eine große Online-Kampagne für Herbst 2023 geplant und umgesetzt. Ebenso erfreulich ist, dass die AG SGFK seit November 2023 im Netzwerk Schulgesundheitspflege des Deutschen Berufsverbandes für Pflegekräfte e.V. (DBfK) eingebunden ist.

Auch auf europäischer Ebene gibt es Unterstützung, wie das Modellprojekt in Österreich auf dem ersten länderübergreifenden Symposium zur Schulgesundheitsfachkraft zeigte. Die Stärkung von Allianzen und Netzwerken bleibt zentral, um SGFK flächendeckend zu implementieren und eine größere Öffentlichkeit zu erreichen.



Nationale Vernetzung

(Leitung: Christine Mundlos)

Diese AG steht in Verbindung mit dem BKK-Projekt „Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur“. Bis zum Ende des Jahres wurde eine Vernetzung zu den Koordinatorinnen und Koordinatoren der Nationalen Referenznetzwerke hergestellt, die Struktur eines Patientenbeirats und die dazu gehörende Verfahrensordnung, die die Zusammenarbeit mit den Nationalen Referenznetzwerken regelt, entwickelt.



AG Neugeborenencreening

(Leitung: Christine Mundlos)

Seltene Erkrankungen sollen schneller und systematischer im Neugeborenencreening berücksichtigt werden, so fordert es die ACHSE. Das bedeutet für die Arbeit in der AG u.a. sich mit den Grundlagen des NBS (Voraussetzungen, regulatorische Rahmenbedingungen, Ablauf...) und neuen Entwicklungen beim NBS (z.B. genetisches Screening) zu beschäftigen, aber auch die Aktualität der Kriterien von Wilson & Jungner zu prüfen.

In diesem Jahr hat sich die AG schwerpunktmäßig mit der Organisation, Ausgestaltung und Durchführung eines Präsenz-Workshops in Frankfurt zum Neugeborenencreening unter Einbindung von Expertinnen und Experten aus der Klinik und der Deutschen Fachgesellschaft für Neugeborenencreening beschäftigt. In dem Austausch standen die Aktualität der Jungner & Wilson Kriterien sowie Aspekte des genomischen Screenings im Mittelpunkt.



AG Transition

(Leitung: Lisa Biehl)

Transition – der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin und später von der Erwachsenenmedizin hin zur geriatrischen Versorgung – ist ein Thema, das bei Menschen mit Seltenen Erkrankungen immer wieder zu Problemen führt.

Neben der Recherche, welche Transitionsprogramme es gibt und welche Zentren für Seltene Erkrankungen getrennte Sprechstunden für Kinder und Erwachsene anbieten, hat die AG begonnen sich Transitionsprogramme vorstellen zu lassen. Sobald die Arbeit der AG weiter fortgeschritten ist, sind Handreichungen für die Mitgliedsorganisationen geplant.



AG Arzneimittel

(Leitung: Mirjam Mann)

ACHSE fokussiert sich in Bezug auf das Thema Arzneimittel in ihrer politischen Arbeit darauf, dass der aktuelle Zugang der Betroffenen in Deutschland zu Arzneimitteln erhalten bleibt und die Entwicklung von Orphan Drugs vorangetrieben wird.

Je nach aktuellen politischen Entwicklungen hat sich die AG bspw. zu den Themen GKV-Finanzstabilisierungsgesetz und Änderungen der EU Orphan Drug Regulation beraten und Punkte für Stellungnahmen der ACHSE erarbeitet.



AG Hilfsmittel

(Leitung: Florence von Bodisco und Lisa Scherer)

Viele Anträge auf Hilfsmittel an Kostenträger werden abgelehnt – für Betroffene ist dies nicht nur körperlich, denn sie sind ja darauf angewiesen, sondern auch finanziell und psychisch herausfordernd.

Um dem entgegenzuwirken, stehen Erfahrungsaustausch und Hilfestellung vor einer Antragstellung im Fokus der AG. Zudem soll eine allgemeine Handreichung für alle Mitgliedsorganisationen erarbeitet werden.

Vernetzung fördern – Versorgung stärken

Im Rahmen der politischen Arbeit, auf Fachveranstaltungen und Konferenzen, in Gremien, mithilfe gezielter Beziehungspflege sowie den vielfältigen eigenen Angeboten wie der ACHSE-Lotsin und der ACHSE-Beratung stärken wir seit vielen Jahren unsere Netzwerke, pflegen so unsere Zusammenarbeit mit zum Beispiel Forschungsverbänden und den Zentren für Seltene Erkrankungen, aus denen immer wieder Projekte und Initiativen wachsen, die positive Ergebnisse erzielen. ACHSE hat sich seit einigen Jahren als wichtige Anlaufstelle und Expertin für die Belange von Menschen mit Seltene Erkrankungen etabliert und wird regelmäßig für Projekte in wissenschaftlichem und forschendem Kontext angefragt. Auch werden eigene Veranstaltungen initiiert, die wie die NAKSE, den Austausch, Netzwerke und Impulse fördern und die letztlich darauf abzielen Verbesserungen im Bereich Versorgung, Forschung etc. für Menschen mit Seltene Erkrankungen erwirken.

„Gemeinsam Fortschritt erreichen“ – die NAKSE 2023

Im September 2023 fand bereits zum dritten Mal die NAKSE in Berlin sowie online statt. Sie hat sich zu der Nationalen Konferenz zu Seltene Erkrankungen entwickelt, zu der sich über 400 engagierte Teilnehmende aus der Selbsthilfe, Medizin und Wissenschaft, aus Politik und Gesundheitswesen versammelten. Eröffnet wurde die Konferenz mit Grußwörtern der ACHSE-Schirmherrin Eva Luise Köhler und des Bundesgesundheitsministers Karl Lauterbach. Die Eröffnung moderierte Jörg Thadeusz.

Zwei Tage lang diskutierten Expertinnen und Experten, darunter u.a. Yann Le Cam von EURORDIS – Rare Diseases Europa, Dr. Thomas Kaiser vom IQWiG, Dr. Cornelia Blaschke aus dem Gesundheitsministerium und Stephan Kruip, Mitglied des Deutschen Ethikrates, über die klinische Evidenz und Nutzenbewertung von Orphan Drugs, darüber, wie bessere Patientenpfade durch das System etabliert werden können sowie über die Möglichkeiten, die die Digitalisierung des Gesundheitswesens bieten. Die Ergebnisse der Konferenz können in unserer NAKSE-Ergebnisbroschüre nachgelesen werden, alle Beiträge sind abrufbar auf achse.live. Begleitet wurde das Programm von einer Posterausstellung, die ebenfalls Einblicke in die vielfältigen Errungenschaften und Initiativen im Bereich der Seltene Erkrankungen bot.

Mit der NAKSE hat die ACHSE eine wichtige Plattform geschaffen um die Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen weiter voranzutreiben. Gestemmt wurde die Organisation der NAKSE von der ACHSE-Geschäftsstelle: von Claire Steiner, die im März 2023 eine Stelle für die Organisation von Events in der Öffentlichkeitsarbeit antrat, von Hartmut Fels und seinem Team der Verwaltung und Veranstaltungsorganisation (Michael Binding, Frances Perlwitz und Adrian Oliver Abrudan) sowie Bianca Paslak-Leptien als Leiterin der Öffentlichkeitsarbeit.

Die nächste NAKSE findet am 18. und 19. September 2025 im Holiday Inn Berlin Airport Conference Center sowie online auf achse.live statt.

> **NAKSE 2023**
> **Zu den Beiträgen auf achse.live**



„Themenwahl und vertiefende Podiumsdiskussionen haben alles, was „brennt“ aufgegriffen. Respekt. Spannende Inhalte. Ich freue mich zu sehen, wie Sie es schaffen, alle an einen „Tisch“ zu bringen und gemeinsam mit allen Stakeholdern Themen zu beleuchten und zu diskutieren.“ - Zitat eines Teilnehmers der NAKSE 2023.

Internationale Zusammenarbeit

Im internationalen Netzwerk war die Unterstützung der ACHSE vielfach gefragt. Besonders aktiv waren wir in der AGs Neugeborenen Screening. Zudem haben wir an den Diskussionen rund um die EU-Drug-Regulation teilgenommen und uns in einer umfassenden Stellungnahme zu den Vorschlägen der EU-Kommission für eine neue Arzneimittelrichtlinie und eine neue Verordnung geäußert. Es handelt sich dabei um die größte Reform des Arzneimittelrechts in der EU seit mehr als 20 Jahren. Deswegen hat das Thema auch in deutschen Podiumsdiskussionen bewegt, in die die ACHSE regelmäßig als Expertin zu diesem Thema eingeladen worden ist.

Weiterhin haben wir mitgearbeitet, die Aufmerksamkeit der Abgeordneten des EU-Parlaments für die Anliegen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu schärfen. Ein neuer EU Aktionsplan soll erarbeitet werden. Zugleich ist es von immer größerer Bedeutung, besonders laut und stark aufzutreten, um in Anbetracht aller Konflikte, Krisen und Kriege, die Waisen der Medizin im Fokus der Verantwortlichen zu halten.

Wichtiges Instrument der internationalen Zusammenarbeit und Highlight ist jedes Jahr der Rare Disease Day, der weltweite Tag der Seltenen Erkrankungen, den die ACHSE bereits 2008 in Deutschland etabliert hat. Im Rahmen der AG Outreach wird die Kampagne mitgestaltet und zum Erfolg geführt. Der Awareness-Tag dient auch dazu politische Akteure zu erreichen, was auf allen Ebenen gelingt. So finden im Europäischen Parlament regelmäßig Veranstaltungen statt, organisiert durch EURORDIS.

Außerdem haben wir uns im Februar ganz besonders gefreut, dass der Leiter des ZSE Tübingen und enger Partner der ACHSE, Dr. Holm Graebner, bei den 12. EURORDIS Black Pearl Awards für sein grenzübergreifendes jahrelanges Engagement für Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit dem EURORDIS Leadership Award 2023 geehrt worden ist. Wir haben vor Ort in Brüssel gratuliert. Daneben hat die ACHSE den Tag der Seltenen nicht nur national, sondern auch auf europäischer Ebene mitgestaltet. Auf zahlreichen internationalen Versammlungen und Konferenzen, wie der European Conference on Rare Diseases (ECRD) und den Versammlungen des Council of National Alliances war die ACHSE vertreten.

Hilfe für die Menschen in und aus der Ukraine

Im Jahr 2023 setzte die ACHSE ihr Engagement für die von Krieg betroffenen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in der Ukraine fort. Der seit 2022 andauernde Krieg hat die europäische Gemeinschaft tief erschüttert, und EURORDIS richtete das virtuelle „Resource Center“ ein, um Betroffenen wichtige Informationen bereitzustellen: Wo finden Betroffene Hilfe? Wer übernimmt Transporte kranker Menschen aus den Kriegsgebieten? Wie können Medikamente in die Kriegsgebiete geschafft werden? Welche Einreisebestimmungen herrschen für Geflüchtete?

Die ACHSE unterstützte diese Bemühungen, indem sie nationale Hilfsangebote und Initiativen sammelte und auf ihrer Website zugänglich machte. Mit dem Team des se-atlas, der Plattform für Versorgungseinrichtungen für Betroffene, wurden Informationen gebündelt und auf Ukrainisch und Englisch veröffentlicht.

Viele krankheitsspezifische Organisationen im ACHSE-Netzwerk setzten sich intensiv dafür ein, ihre Partnerorganisationen in der Ukraine und den Nachbarländern zu unterstützen, sei es durch die Organisation von Transporten, die Bereitstellung von Unterkünften oder die Sicherstellung der medizinischen Versorgung.



Veranstaltungen

Mit insgesamt 182 Terminen, in denen Fach- und Erfahrungswissen sowie Informationen eingebracht und sich vernetzt wurde, war der ACHSE-Kalender gut gefüllt. Die Hälfte der Veranstaltungen waren eigene Fachveranstaltungen und Formate wie die Reihen „Wissen auf die Hand“ und „Auf einen Kaffee mit...“, die großen Anklang fanden. Besonders hervor stachen: die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (NAKSE), eine Fachkonferenz, die die ACHSE wie alle ihre Veranstaltungen im Team und ohne Unterstützung einer Agentur durchführt, die Benefizauktion Seltener Gelegenheiten auf Sylt, die vielen Veranstaltungen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen, die die ACHSE durchführt und koordiniert wie die Ausstellung „Selten allein“, aber auch die Mitgliederversammlung mit anschließender Fachtagung. Daneben die regelmäßigen Workshops und Seminare, die in den jeweiligen Abteilungen fachspezifisch für u.a. die Mitglieder angeboten werden. Darüber hinaus tagte der ehrenamtliche Vorstand der ACHSE monatlich. Die ACHSE brachte sich in die Veranstaltungen ihrer Dachverbände wie der BAG Selbsthilfe ebenso ein wie in den Konferenzen von EURORDIS.

The collage features numerous circular images and text bubbles, each representing a different event or activity. The text bubbles are in shades of red and pink, while the images show people at conferences, meetings, and social events. The events listed include:

- Projekt „Wissensnetzwerk Betroffenenberatung“
- AG „Schulgesundheitsfachkraft“
- Tag der Patientenlotsen
- Jahresempfang zum Auftakt - das Jahr der Patientenrechte
- Jahreskongress bei unserem Projektpartner TMF
- 10 Vorstandskonferenzen
- Forschen hilft heilen
- Mitgliederversammlung
- NAKSE 2023
- genomDE
- Symposium
- Parlamentarischer Abend
- Tagesspiegel Fachforum
- ECRD 2023 European Conference on Rare Diseases
- EURORDIS Membership-meeting
- CNA Meetings
- World Orphan Drugs Congress
- Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2023

Black Pearl Award 2023



wöchentliche genomDE-Workshops

Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen



3x Auf einen Kaffee mit...

...MdB Dr. Georg Kippels (CDU)

Arbeitsagentur berät ACHSE-Jugendliche

...MdB Simone Borhardt (CDU)

Rare Disease Day 2023



Alles digital oder was?! Social Media

Kampagnen und Co I

Einführung und Strategie

Kämpferherzen treffen



Workshop: Selbstwirksamkeit üben - mit der Selbsthilfe wachsen

Kampagnen und Co II



RehaCare

Fundraising für die Seltenen - Dankesbriefe und Glückwunschkarten ansprechend formulieren

Fundraising für die Seltenen: Glamour für Ihre Organisation

Vorstellung „Koordinierungsbüro Gesundheit“ Rosenheim



Wissen auf die Hand

Neuerungen im Betreuungsrecht

Ehrenamtliche oder hauptamtliche Führung einer Geschäftsstelle aus dem Wohnzimmer oder dem Büro

AG ZSE

NAMSE

Seltene Gelegenheiten

Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) - Antworten auf Ihre Fragen

Vorstellung SE-Atlas (Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen)

Fundraising für die Seltenen - Was ist Fundraising überhaupt?

Digitalisierung - Zu Risiken und Nebenwirkungen...fragen Sie auch die Patientinnen und Patienten



Gelassen(er) und (fast) stressfrei im Ehrenamt

Behinderten-testament

Fundraising für die Seltenen - Weihnachten und ein Jahresrückblick

Vorstellung SelEeApp

Fundraising für die Seltenen - Konzeptentwicklung





Patientenbindung vorantreiben

Neben ihrer Tätigkeit als ärztliche Lotsin stellt Dr. Christine Mundlos sicher, dass die Patientensicht in Projekten, die auf eine bessere Versorgung abzielen, Zugang findet und neue Möglichkeiten der projektbezogenen Zusammenarbeit mit unterschiedlichsten Kooperationspartnern, unter Einbindung der Patientenselbsthilfe, geschaffen werden. Die ACHSE-Lotsin und Leiterin des Wissensnetzwerkes ist dabei nicht nur Hauptansprechpartnerin für die ACHSE, sie organisiert projektbezogene Workshops, treibt die Vernetzung voran, bringt ihr Fachwissen und die Perspektive der Patientenseite auf vielfältige Weise ein.

Die deutsche Genominitiative GenomDE

In dem vom TMF e.V. geleiteten Projekt genomDE werden seit Oktober 2021 von Expertinnen und Experten aus der Medizin, Informatik, Bioinformatik und Patientenorganisationen alle erforderlichen Voraussetzungen geschaffen, um



Ganzgenomsequenzierung in der GKV-Regelversorgung abzubilden. Die gesetzliche Grundlage wurde hierfür im „Modellvorhaben Genomsequenzierung“ (§64 e SGB V) verankert. Das Modellvorhaben richtet zunächst einmal nur an ausgewählte Betroffene von onkologischen und seltenen Erkrankungen und soll 2024 an den Start gehen.



Im Februar 2023 fand die finale Veröffentlichung der Website www.genom.de statt. So wurde eine Plattform geschaffen, die als wichtiger Knoten- und Informationspunkt für alle Zielgruppen sowie zur Projektvorstellung dient. Daneben wurde ein Social-Media-Konzept erarbeitet, aus dem die Implementierung dreier Social-Media-Accounts, die ab dem Sommer regelmäßig bedient wurden (X, LinkedIn, Instagram) hervorgegangen ist. Ein weiterer Meilenstein war die Entwicklung eines Erklärfilms, der noch zum Ende des Jahres in enger Abstimmung mit dem BMG und weiteren AGs des Projektes finalisiert werden konnte. Dieser Erklärfilm soll mit dem Start des Modellvorhabens 2024 neben anderen Informationen/Aktivitäten möglichst viele Menschen innerhalb und außerhalb des Gesundheitssystems über das zukünftige Angebot von genomischer Diagnostik informieren und aufklären.

Innovationsfondsprojekte

Die im Innovationsfondsprojekt TRANSLATE-NAMSE entwickelte strukturierte Vorgehensweise zum gezielten Einsatz von Exom-Diagnostik wird über Selektivverträge finanziert, denen bisher der Großteil der Krankenkassen beigetreten sind. Wie sich diese Selektivverträge in Zukunft zu den Regelungen des Modellvorhabens §64 SGB V, das ja eine Erweiterung der genomische Diagnostik ermöglicht, verhalten werden, muss abgewartet werden.

Die positive Umsetzungsempfehlung des G-BA für GOAL-ASV wartet noch auf ihre Realisierung. Zu den Projekten ZSE-DUO und CARE-FAM-NET wurden die Abschlussberichte eingereicht.

Weitere Projekte der ACHSE-Lotsin

Christine Mundlos betreut das in 2022 gestartete und 2023 endende ACHSE-Projekt „Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur“, das vom BKK-Dachverband gefördert wird. Um Zuschüsse für die stationäre Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Seltene Erkrankungen zu erhalten, sind die ZSE gefordert, sich auch auf Ebene ihrer krankheitsspezifischen Spezialambulanzen strukturiert untereinander zur vernetzen. Hierfür haben sie, angelehnt an die Europäischen Referenznetzwerke (ERN), die Deutschen Referenznetzwerke (DRN) ins Leben gerufen.

Die Patientenseite möchte nun Anschluss an diese Struktur bekommen, um zukünftig die Patientensicht einzubringen, wie es auch auf europäischer Ebene geschieht. Im Rahmen des BKK-Projekts wurden die Mindeststandards für eine Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit den Zentren für Seltene Erkrankungen ausgearbeitet, mögliche Vertiefungen der Zusammenarbeit beschrieben sowie ein die Struktur für einen Patientenbeirat entwickelt, der den verschiedenen Zentren als Beratungs- und Vernetzungsstelle für ihre Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe dient. Diese Aktivitäten werden in der AG DRN weitergeführt.

Die ACHSE-Lotsin ist mit den vom BMBF seit 2003 geförderten Forschungsverbänden Research4Rare vernetzt und nimmt an den Treffen der Verbände teil. Sie vertritt die Patientenseite auch in der AG ZSE, der Kommission für Seltene Erkrankungen innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), dem Think Tank der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und dem Scientific Advisory Board des Deutschen Humangenom Phänomarchiv (GHGA). Seit Herbst 2023 gehört sie dazu noch dem Forum für Gesundheitsforschung des BMBF an.

Christine Mundlos ist außerdem Gutachterin der Deutschen Krebshilfe zur institutionellen Förderung von Bundesverbänden der Krebselbsthilfeorganisationen.

Aus der Pandemie lernen

Dass Menschen mit Seltene Erkrankungen und deren Angehörige während der Corona-Pandemie enorme zusätzliche Hürden stemmen mussten, wurde in unserem Netzwerk der Seltenen viel thematisiert und diskutiert. Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung nahm dies zum Anlass, eine einjährige Projektförderung mit dem Ziel auszuschreiben, konkrete Versorgungslücken aufzudecken und Vorschläge für die Verbesserung der Versorgung und der psychosozialen Situation der Betroffenen zu erarbeiten.

Den Zuschlag für die Projektdurchführung erhielt das Universitätsklinikum (UKE) Hamburg gemeinsam mit der ACHSE für das Projekt „RESILIENT-SE PAN“. Das Forschungsteam unter der Leitung von Dr. Laura Inhestern führte eine Umfrage und Interviews unter den Mitgliedern der ACHSE durch.

Die Ergebnisse daraus wurden diskutiert und zur Ableitung von Empfehlungen für zukünftige pandemische Ereignisse genutzt.



Zentren-Zertifizierung

Die Zertifizierung der Zentren für Seltene Erkrankungen wird durch das Zertifizierungsinstitut ClarCert GmbH und einer vom NAMSE eingesetzten Zertifizierungskommission inhaltlich und organisatorisch verantwortet. In der Zwischenzeit sind bereits 11 Referenzzentren (A-Zentren) zertifiziert, weitere Verfahren zur Zertifizierung laufen. Es gibt breite Zustimmung seitens der zertifizierten Einrichtungen und der Auditorinnen und Auditoren zum inhaltlichen und organisatorischen Verfahren. Die theoretischen und praktischen Grundlagen zur Zertifizierung der Fachzentren (B-Zentren) werden derzeit durch die Kommission erarbeitet.



Eva Luise Köhler Forschungspreis und Wissenschaftlicher Beirat der ACHSE

Am 9. Juni 2023 wurde der Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen in der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften vergeben. Geehrt wurden Dr. Simone Mayer vom Hertie-Institut für klinische Hirnforschung in Tübingen sowie Dr. Julia Matilainen und Dr. Axel Lankenau vom Selbsthilfeverein PCH-Familie für ihre herausragende Forschung zur pontocerebellären Hypoplasie Typ 2 (PCH2a). Ihre Arbeit nutzt innovative Hirnorganoide, die aus Hautzellen von betroffenen Kindern entwickelt wurden, um potenzielle Wirkstoffe zu testen und neue Therapien zu erforschen. Die Bedeutung der engen Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und betroffenen Familien wurde während der Preisverleihung besonders hervorgehoben. Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE und Namensgeberin des Preises, betonte, wie wertvoll diese Kooperation ist: „Familien wie Julia Matilainen und Axel Lankenau setzen sich unermüdlich für mehr Forschung ein und finden in Dr. Simone Mayer eine Forscherin, die ihre Expertise schätzt und einbezieht.“

Der Forschungspreis wurde zum 15. Mal und in enger Kooperation der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung mit der ACHSE verliehen. Der Preis ist mit 50.000 Euro dotiert und dient als Anschubfinanzierung. ACHSE führt zusammen mit einer Wissenschaftlichen Mitarbeiterin der Stiftung die Ausschreibung und das

Bewerbungsverfahren durch. Der derzeit 19-köpfige ehrenamtlich tätige Wissenschaftliche Beirat der ACHSE führt in einem aufwendigen Prozess das Auswahlverfahren durch und schlägt der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung die Preistragenden vor. Die Preisverleihung wird von der Stiftung finanziert, organisiert und durchgeführt.



Ausschreibung Forschungspreis 2024

Der Eva Luise Köhler Forschungspreis wurde im Sommer gemeinsam mit der ACHSE ausgeschrieben, deren Wissenschaftlicher Beirat Ende August seine Gutachtertätigkeit aufnehmen konnte. Der Wissenschaftliche Beirat wurde im Fachbereich Pädiatrische Immunologie um Prof. Dr. Catharina Schütz, im Fachbereich Physiologie/Pathophysiologie um Prof. Dr. Christian Wahl-Schott und im Fachbereich Biochemie und Molekulare Zellbiologie um Prof. Dr. Paul Saftig ergänzt.



Kurzinformationen für Patienten (KiP)

Kooperationsprojekt des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) und der ACHSE: 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 Seltene Erkrankungen. Diese erscheinen in der Reihe „Kurzinformationen für Patienten (KiP)“, die die Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) heraus-

gibt, und in der die Seltene Erkrankungen einen Schwerpunkt bilden. Diese Kurzinformationen für Patienten mit Seltene Erkrankungen setzen exemplarisch die Anforderungen an patientenorientierte Informationen zu Seltene Erkrankungen um, die im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen formuliert und empfohlen werden. Die Kurzinformationen sind unter anderem auf der ACHSE Website und der Website des ÄZQ verfügbar. **In diesem Jahr wurden aktualisierte Kurzinformationen zur Mukoviszidose, zum Deletionssyndrom 22q11 und zur Sarkoidose erstellt.**

ACHSE Beratung für Betroffene und Angehörige



Betroffenen- und Angehörigenberatung

Nicole Heider
Tel.: 030/ 3300708-27

Di 14.00 - 16.00 Uhr
Mi 16.00 - 18.00 Uhr
Do 14.00 - 16.00 Uhr

Wenn das Telefon bei der ACHSE-Beratung klingelt, geht es oft um dringende Anliegen. Betroffene haben schon lange nach der richtigen Diagnose, einer kompetenten Anlaufstelle, Unterstützung und Antworten gesucht, bevor sie uns kontaktieren. Die Beratung ist eine leicht zugängliche kostenfreie Dienstleistung, die den Ratsuchenden telefonisch, online und postalisch zur Verfügung steht.

Die Anfragen kommen aus dem gesamten Bundesgebiet. Auf der Suche nach qualitätsgeprüften Informationen und der richtigen Diagnose haben die Betroffenen oft einen langen und schwierigen Weg hinter sich, mit zahlreichen Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten. Die Beraterinnen unterstützen bei Fragen rund um die Themen des Gesundheits- und Sozialwesens. Mit der personellen Verstärkung durch Nina Steinborn konnte die ACHSE-Beratung zusätzliche Themenbereiche stärker berücksichtigen, beispielsweise die Themen soziale Teilhabe und Inklusion in Kita und Schule.



Nina Steinborn
Tel.: 030/ 3300708-22

Mo 09.00 - 11.00 Uhr
Do 09.00 - 11.00 Uhr

Nicht nur Betroffene und ihre Angehörigen profitieren von einer Anlaufstelle. Auch Ärztinnen und Ärzte, die Unterstützung im Umgang mit Seltenen Erkrankungen suchen, wenden sich vermehrt an die ACHSE-Lotsin. Deshalb stehen die beiden Beraterinnen und Dr. Christine Mundlos regelmäßig für Interviews und Fachgespräche zur Verfügung, nehmen an krankheitsübergreifenden Veranstaltungen teil, halten Vorträge und teilen das Wissen aus der Selbsthilfe sowie die Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen.

Die Fachkenntnisse der Beraterinnen fließen regelmäßig in die Stellungnahmen der ACHSE und in Termine mit politischen Abgeordneten ein. Die ACHSE ist stolz darauf, mehr als 130 Mitgliedsorganisationen unter ihrem Dach zu vereinen. Besonders bei krankheitsspezifischen Anfragen kann die

Beratung auf dieses Netzwerk an Expertise zurückgreifen und verfügt zudem über gute Kontakte zu Zentren für Seltene Erkrankungen sowie anderen Behandlungszentren.

Das Beratungsnetzwerk wächst stetig, was zu einer Zunahme fachlicher Anfragen führt. Neue Kooperationen wurden mit Organisationen und Institutionen wie der Fachstelle Menschenkind e.V., dem Deutschen Berufsverband für Pflegeberufe e.V. (DBfK) und der Interessengemeinschaft Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. geknüpft oder bestehende Partnerschaften intensiviert.

Weitere Projekte der ACHSE Beratung

In dem politischen Positionspapier der ACHSE wurden mehrere Forderungen entwickelt, darunter die Einführung des „MyCaseManager“, spezifische Patientenpfade und die bundesweite Einführung von Schulgesundheitsfachkräften. Diese Initiativen werden weiterhin aktiv begleitet.

Nicole Heider ist in der Fachgruppe „Patientenlotsen“ der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (DGCC) weiterhin engagiert. Am 9. November 2023 fand der zweite Patientenlotsentag in Berlin statt, bei dem Vertreterinnen und Vertreter von Organisationen für Seltene Erkrankungen anwesend waren, darunter die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., vertreten durch Herrn Joachim Spross. Von besonderem Interesse war das von Prof. Gerhard Igl vorgestellte Rechtsgutachten zur Umsetzung und Implementierung von Lotsen im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem.



Zweiter Patientenlotsentag in Berlin

Das im Jahr 2022 begonnene Projekt des Wissensnetzwerks Betroffenenberatung hat durch lebendige Diskussionen und vielfältige Themen im Jahr 2023 erneut die Bedeutung des Austauschs innerhalb der Mitgliedsorganisationen bestätigt. Es fanden Online-Treffen und ein inspirierendes Zusammenkommen in Berlin statt. Diese Treffen beinhalteten Vereinsvorstellungen, individuelle Beratungsarbeit und anonyme Fallbesprechungen.

Die Teilnehmerszahl stieg an, was das wachsende Interesse der Mitgliedsorganisationen aufzeigt. Die Vielfalt der Teilnehmenden hinsichtlich Vorerfahrungen und Erkrankungshintergründen trug wesentlich zum erfolgreichen Erfahrungsaustausch bei. Die Online-Treffen boten Raum für Themen wie medizinische Versorgung, krankheitsspezifische Beratung, Feststellung des Grades der Behinderung, Hilfsmittelversorgung, berufliche Rehabilitation und psychosoziale Beratung. Diese Diskussionen ermöglichten den Austausch von Erfahrungen und die Vorstellung konkreter Hilfsangebote.

Das Präsenztreffen in Berlin ermöglichte eine intensive Auseinandersetzung mit dem Thema „Kommunikation in der Selbsthilfeberatung“. Die Diskussionen umfassten sozialpsychologische Grundlagen, Stressfaktoren, Gesprächs- und Argumentationstechniken sowie empathische Kommunikation.



Fachstelle Menschenkind

Treffen im Rahmen des Wissensnetzwerks Betroffenenberatung in Berlin.

ACHSE Betroffenenberatung 2023 in Zahlen



Im Jahr 2023 haben sich die Beratungskontakte erneut deutlich erhöht, insgesamt gab es 1694 Beratungskontakte.

In der Regel bleibt es nicht bei einem einzigen Gespräch oder einer E-Mail. Viele Anfragen erfordern Fachkenntnisse, umfangreiche Recherche und den Austausch mit der Kollegschaft. Von den insgesamt 1694 Beratungskontakten im Jahr 2023 betrafen 362 Anfragen Kinder.

Das Hauptmedium der Kontaktaufnahme war auch 2023 die E-Mail, mit 1212 Kontakten. Die ACHSE-Beratung wurde am häufigsten durch Internetsuche gefunden (n=16%). Erfreulicherweise haben auch andere Organisationen erneut zunehmend an die ACHSE-Beratung verwiesen (n=11%).

Die Ratsuchenden wandten sich häufig an die ACHSE-Beratung um Informationen über Seltene Erkrankungen zu erhalten (644 Anfragen). Sie suchten nach Selbsthilfeorganisationen (n=28%) oder nach einer ärztlichen Expertise (n=50%). Ein beachtlicher Anteil der Anfragen betraf die Suche nach einer Diagnose (n=31%). Zudem widmeten sich viele Beratungskontakte sozialen Fragestellungen (Abb.1).

Abbildung 1 Soziale Fragestellungen in der Beratung

Unsere Mitgliedsorganisationen erwiesen sich als wichtige Anlaufstelle für Ratsuchende, insbesondere bei der Suche nach krankheitsspezifischen Patientenorganisationen oder anderen Betroffenen von Seltenen Erkrankungen (n=26%).

Die Fachkenntnisse unseres Beratungsteams fließen regelmäßig in die Stellungnahmen der ACHSE und in Termine mit politischen Abgeordneten ein.

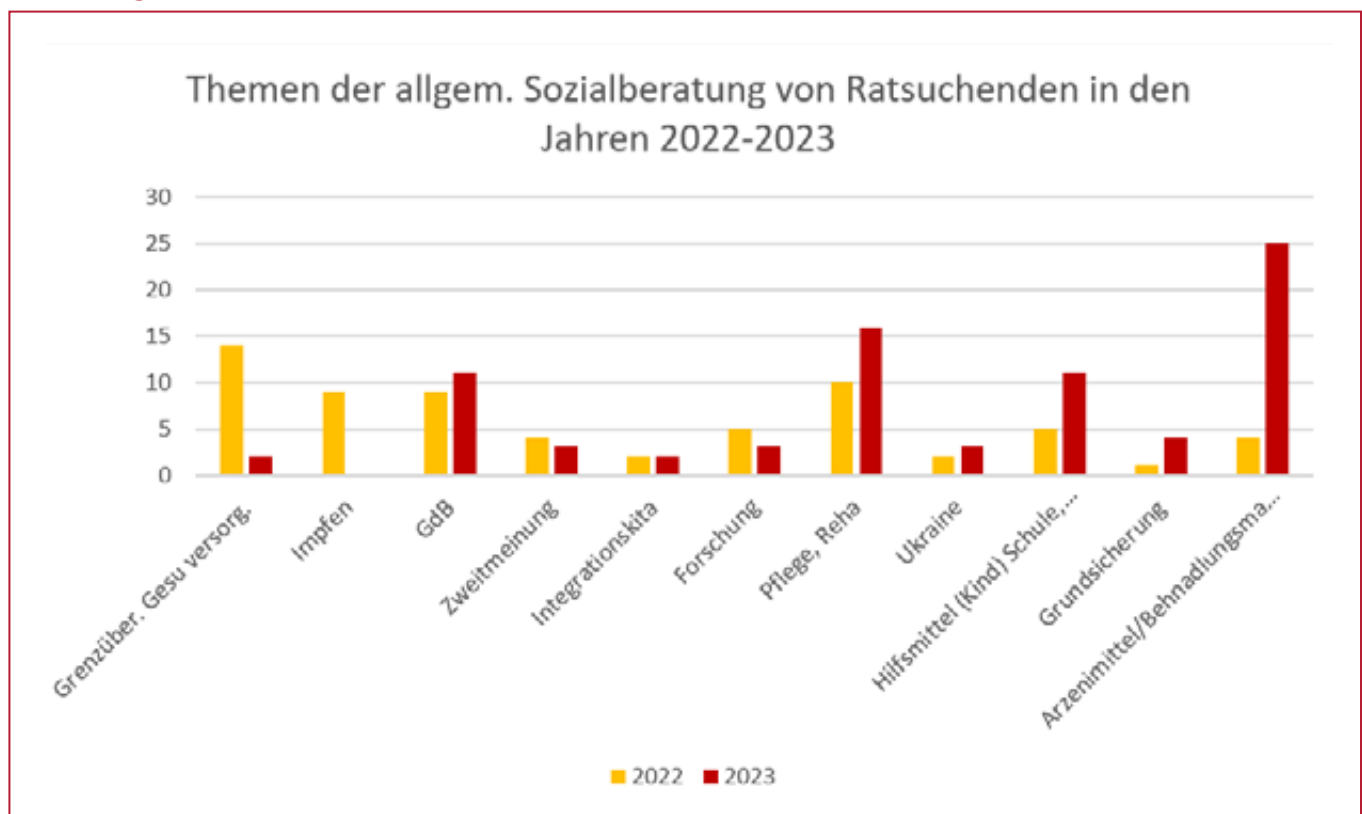


Abbildung 1: Soziale Fragestellungen in der Beratung

Mediale Vielfaltigkeit

Das Medieninteresse an Seltenen Erkrankungen wächst von Jahr zu Jahr. Die Wahrnehmung der ACHSE als verlässliche Informationsquelle mit interessantem Fundus an Ideen, Themen und spannenden Gesprächspartnerinnen und -partnern trägt dazu bei. Auf der Suche nach Betroffenen oder Expertenwissen aus Medizin und Forschung ist ACHSE eine wichtige Ansprechpartnerin. ACHSE vermittelte Interviews mit den Vertreterinnen und Vertretern der krankheitsspezifischen Organisationen, stellte Informationen aufbereitet zur Verfügung und führte Hintergrundgespräche durch, die in Presse-, Hörfunk- oder TV- sowie Podcast-Beiträge mündeten.

Social Media ist für die Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit der ACHSE unabdingbar geworden und zugleich sehr zeitintensiv in der Umsetzung. Die ACHSE nutzt aktiv ihre eigenen Kanäle auf Instagram, Facebook und LinkedIn, um gezielt Aufmerksamkeit für die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu schaffen. Über diese Plattformen wird regelmäßig über Projekte, Veranstaltungen und aktuelle Themen informiert, während gleichzeitig der Austausch mit der Gemeinschaft gefördert wird. Die ACHSE baute ihre Vernetzung mit Selbsthilfeorganisationen, Institutionen, Influencerinnen und Influencern aus dem Gesundheitsbereich, Uniklinika, Kontaktstellen, Kassen und Verbänden aus, unterstützte Kampagnen oder Aufrufe.

Die zahlreichen Veranstaltungen der ACHSE wurden von der Öffentlichkeitsarbeit medial begleitet durch Berichterstattung auf Website und in den Sozialen Medien. Dafür waren die Mitarbeiterinnen der Abteilung nicht nur hinter den Bildschirmen und an den Telefonen im Einsatz sondern auch auf Veranstaltungen präsent, dazu zählten 2023 die Auktion „Seltene Gelegenheiten“ auf Sylt, die Ausstellungseröffnung von „Selten allein – Mach mit deiner Kunst anderen Mut“ in Dresden oder das große Kämpferherzentreffen in Kassel.

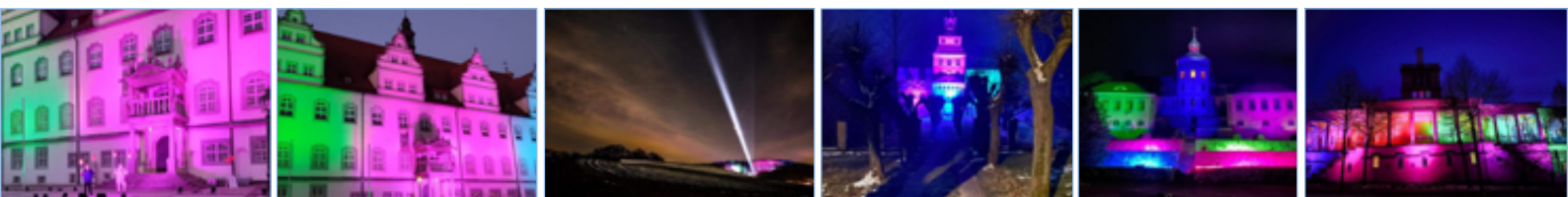
Bianca Paslak-Leptien verantwortet und leitet die ACHSE-Öffentlichkeitsarbeit und wurde zudem bis Ende Oktober 2023 insbesondere im Bereich Social Media und rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen von Ekaterini Hugger unterstützt. Im März stieß Claire Steiner mit 20 Stunden die Woche zum Team. Sie ist für die Organisation der NAKSE verantwortlich. Im Juli ist Anna Wiegandt mit 10 Stunden die Woche aus der Elternzeit zurückgekehrt. Sie kümmert sich um die Umsetzung der Social-Media- und Website-Beiträge Beiträge, Texte und Grafiken.

Rare Disease Day 2023 – Selten sind Viele

Seit nunmehr 16 Jahren ist der Rare Disease Day als wichtigster Aktionstag nicht wegzudenken und begeistert weltweit Betroffene, Angehörige, Freunde, Netzwerke, Unterstützer. Gemeinsam mit ihren internationalen Partnerorganisationen entwickelt die ACHSE jedes Jahr Ideen für die Umsetzung der internationalen Kampagne. Mittlerweile ist aus dem internationalen Tag längst ein ganzer Monat der Aufmerksamkeit geworden, der alle Nationen der Welt miteinander vernetzt.

Der Rare Disease Day 2023 war ein besonders bewegender Tag, der einmal mehr zeigte, wie stark die Gemeinschaft für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zusammenhält. Unter dem Motto „Selten sind Viele“ rief die ACHSE dazu auf, gemeinsam kreative und bunte Zeichen der Solidarität zu setzen. Unterstützt von Persönlichkeiten wie Eva Luise Köhler und dem Patientenbeauftragten Stefan Schwartze, die beide die Bedeutung dieses Tages unterstrichen, engagierten sich Menschen aus ganz Deutschland, um das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen zu stärken und den Betroffenen eine Stimme zu geben.

„Seltene Erkrankungen stellen Betroffene und ihre Familien vor enorme Herausforderungen. Viele Patientinnen und Patienten haben oft eine jahrelange Odyssee hinter sich, bis sie eine zutreffende Diagnose erhalten und passende Behandlungsmöglichkeiten gefunden haben. Ich bin äußerst dankbar, dass am international ausgerichteten ‘Rare Disease Day’ das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen gestärkt und die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt der öffentlichen Aufmerksamkeit gerückt werden“, so Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen.





Ein Höhepunkt war die von der ACHSE organisierte Kunstaktion „Selten allein“. In Kooperation mit Universitätskliniken und Einkaufsbahnhöfen in Dresden, Erfurt, Mannheim, Mainz und Berlin Südkreuz wurden Kunstwerke und persönliche Geschichten von Betroffenen präsentiert. Diese Ausstellung verdeutlichte eindrucksvoll die Herausforderungen und die Stärke der Gemeinschaft.



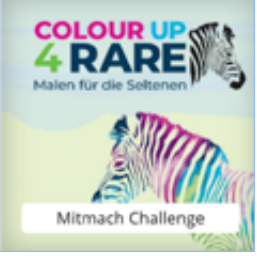
Die von Alexion initiierte digitale Ausmal-Challenge #ColourUp4Rare war ebenfalls ein großer Erfolg. Innerhalb kurzer Zeit waren alle Zebras ausgemalt, und die Aktion erzielte einen Spendenerfolg von 7.000 Euro, der zu gleichen Teilen an die ACHSE und die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung ging. In München wurde die Challenge durch eine Live-Aktion ergänzt, bei der Passanten ein Plastikzebra in Originalgröße bemalten und über Seltene Erkrankungen aufgeklärt wurden.



In Deutschland fanden zudem zahlreiche Informations- und Fachveranstaltungen statt, sowohl online als auch vor Ort. Besonders hervorzuheben sind die langjährigen Aktionen in Mainz, organisiert von Marek Parowicz von ahc+, und im Klinikum Dessau, angeleitet von Annette Byhahn von der Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt. Beide ergänzten ihre Aktionen durch das Beleuchten von Gebäuden, die in den Farben des Rare Disease Day erstrahlten. Zum zweiten Mal hat außerdem Thomas Schmitt aka Osgor auf Social Media wochenlang die weltweite Brettspiel-Community zum Tag der Seltenen Erkrankungen mobilisiert und mit seiner Aktion #BoardGamesForRareDiseases nicht nur unglaublich viel Aufmerksamkeit geschaffen, sondern auch einen Spendenaufruf für die ACHSE gestartet.

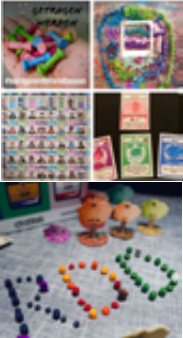


Neben der grafischen Umsetzung der Kampagne, wurde ein Toolkit mit Social-Media-Vorlagen sowie Presseinformationen, Hintergrund- und Bildmaterial zum kostenlosen Download zur Verfügung gestellt. Die ACHSE war nicht nur auf Social Media, sondern auch auf zahlreichen Events unterwegs, um Beiträge zu leisten und von dort zu berichten.

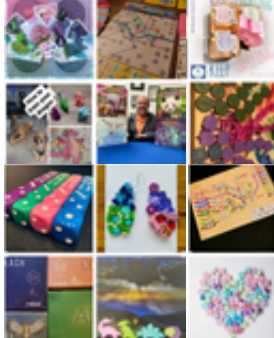


Weitere Aktionen, Pressemeldungen und Rückblicke sind auf der ACHSE-Website zu finden.

> Rückblick Rare Disease Day 2023



#boardgames forrare diseases





Selten Allein – Mit Kunst anderen Mut machen

Nachdem die ACHSE 2022 gemeinsam mit einigen Partner sehr erfolgreich das Kunstprojekt und die Ausstellung „selten allein – Mach mit Deiner Kunst anderen Mut“ gestartet hatte, war die Ausstellung auch 2023 rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen wieder zu Gast in den Bahnhöfen von Erfurt, Mainz, Mannheim, Berlin Südkreuz und Dresden Hauptbahnhof. Am dortigen Hauptbahnhof fand auch die Eröffnung statt, die für ein großes Medienecho sorgte: MDR und viele andere Medien berichteten.

Die Website www.seltenallein.de zeigt nicht nur die Bilder der Ausstellung und weitere Kunstwerke von Betroffenen, sondern bietet darüber hinaus Einblicke in ein Leben mit einer Seltenen Erkrankung, in Träume und Wünsche von Betroffenen und stellt Informationen zu Seltenen Erkrankungen und wichtigen Anlaufstellen zur Verfügung.

Die Ausstellung, die vom großen ehrenamtlichen Engagement der Beteiligten und Partner lebt, soll 2024 auf feste Füße gestellt werden. 2023 stand daher im Zeichen der Planung und Projektbeantragung.



Sonderbeilagen in Medienveröffentlichungen

Acht Sonderbeilagen zum Thema Seltene Erkrankungen wurden unter Mitwirkung der ACHSE in diversen Zeitungen im Laufe des Jahres veröffentlicht – online und im Papierformat. ACHSE hatte Themen gesetzt, Interviewpartnerinnen akquiriert, Texte geschrieben oder redaktionell bearbeitet sowie Interviews gegeben:

Februar: Welt „Seltene Erkrankungen“, Verlagshaus Mediaplanet; Handelsblatt „Themenbote“, Themenbotenverlag; Süddeutsche Zeitung „3+“, Warum Verlag; Stern „Gesundheit“, IMPACT Media

Juli: Handelsblatt „Themenbote“, Themenbotenverlag

September: Spiegel „Seltene Erkrankungen“, Verlagshaus Mediaplanet; Süddeutsche Zeitung „3+“, Warum Verlag

Oktober: Eltern „Kindergesundheit“, Reflexverlag



Die Inhalte wurden durch ACHSE insbesondere auf Social Media beworben.

Kampagnen auf Social Media vorantreiben

Ohne Social Media wäre unsere Kampagnenarbeit nicht denkbar. Über diese Plattformen erreichen wir viele Menschen, die sich engagieren, unsere Anliegen teilen und sich vernetzen. Diese Vernetzung hat es der ACHSE ermöglicht, aus einem breiteren Pool von Kontakten zu schöpfen, Interviewpartnerinnen für Medienanfragen zu gewinnen und Workshopteilnehmende zu rekrutieren.

Durch verstärkte Kooperations-Posts konnten wir unsere Reichweite weiter ausbauen und unser Netzwerk gezielt vergrößern, was unsere Aktionen noch wirkungsvoller macht.

Die NAKSE

Zum Arbeitsfeld der Öffentlichkeitsabteilung der ACHSE gehört auch die organisatorische Koordination und Mitorganisation der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen. Für die Öffentlichkeitsarbeit zur Konferenz mussten u.a. Flyer und Broschüren erstellt, Pressemitteilungen verfasst und Rednerinnen und Redner betreut werden, zudem wurde die Konferenz in den Sozialen Medien begleitet.

Seltene Einblicke – Praktisches und Persönliches

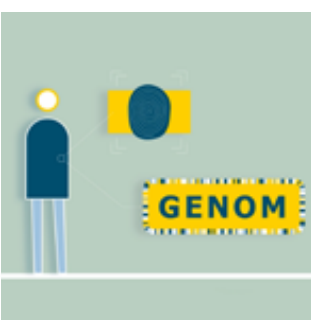
Die ACHSE-Gemeinschaft auf Social Media ist vielfältig und lebendig. Viele Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, sowie ihre Angehörigen nutzen die Plattformen, um sich auszutauschen, ihre Geschichten zu teilen und sich zu vernetzen. Ein von der ACHSE 2020 ins Leben gerufene Projekt, das den Blog und Newsletter „Seltene Einblicke – Praktisches und Persönliches“ umfasst, pausiert seit Frühjahr 2022 aufgrund der Elternzeit der Projektleiterin Anna Wiegandt. Der Blog bleibt jedoch weiterhin auf unserer Website verfügbar und bietet wertvolle Einblicke und Tipps für Betroffene, ihre Angehörigen und Interessierte. Eine Fortsetzung des Projekts ist nach dem Wiedereinstieg geplant.

> Der dazugehörige Blog ist weiter verfügbar



Sonstige Projekte der Öffentlichkeitsarbeit

Aus alt mach neu. 2023 stand im Zeichen der umfangreichen Vorbereitung des Relaunchs der Website www.achse-online.de. Diese umfasste die Auswahl der Agentur, Workshops für die Neuorientierung und den zeitintensiven Beginn der Designentwicklung in enger Zusammenarbeit mit der Agentur.



Projekt genomDE – Deutsche Genominitiative

Das Projekt und Modellvorhaben genomDE hat als zentrales Anliegen, möglichst vielen Patientinnen und Patienten die Möglichkeiten der Genomdiagnostik in der medizinischen Versorgung zugänglich zu machen. Dazu soll u.a. eine Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung aufgebaut werden.

Bianca Paslak-Leptien war in die AG Outreach dieses wegweisenden Projektes involviert. Sie war beteiligt an der Erstellung der Website genom.de und an der Entwicklung von Konzepten für die Öffentlichkeitsarbeit, so unter anderem für die Social-Media-Kanäle des Vorhabens und die Erstellung eines Erklärfilms.



Kampagne #InklusionStattAusgrenzung: Schulgesundheitsfachkräfte für mehr Teilhabe an Schulen

In einer gemeinsamen Aktion der Deutschen Diabetes Gesellschaft (DDG) mit ihrer AG Pädiatrische Diabetologie (AGPD), diabetesDE - Deutsche Diabetes-Hilfe, der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSJ), Diabetes-Kids.de, dem Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e. V. (BeKD) und der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) macht die ACHSE sich stark für mehr Inklusion an Schulen für Kinder mit chronischen und chronischen seltenen Erkrankungen, durch die Forderung, Schulgesundheitsfachkräfte in Schulen einzusetzen.



Stark kommt von stärken

In der ACHSE Selbsthilfegemeinschaft stärken wir uns gegenseitig und lernen stetig voneinander. Die überwiegend ehrenamtlich tätigen Mitglieder leisten in ihrer täglichen krankheitsspezifischen Unterstützungsarbeit für andere Betroffene und innerhalb ihrer Selbsthilfeorganisationen enorm viel. Dafür, und um für die vielen anfallenden administrativen Aufgaben den Rücken zu stärken, hat die ACHSE ihr Angebot für die und mit der Selbsthilfegemeinschaft kontinuierlich ausgebaut.

Gut aufgestellt - Digitale Selbsthilfe heute und morgen in der ACHSE Selbsthilfe Akademie online

Im Dezember 2023 beinhaltet die ACHSE Selbsthilfe Akademie 77 Videos zu den Themenfeldern Selbsthilfe, Vereinsarbeit, Recht, Digitalisierung, Politik und Alltagsthemen im Leben mit einer Seltenen Erkrankung. Mittlerweile ist fast die Hälfte der Aufzeichnungen mit Untertiteln versehen worden. Die Themen kommen aus unserem Netzwerk. Die Veranstaltungen finden alle online statt, werden aufgezeichnet und im Anschluss mit weiteren Informationen zum Thema in der Akademie unseren Mitgliedern zur Verfügung gestellt, und teilweise durch weitere Materialien im ACHSE Selbsthilfe Wiki vertieft.

Besonders freut uns, dass knapp 40% der Veranstaltungen mit Expertinnen und Experten aus dem ACHSE Netzwerk zusammen ausgerichtet wurden. Lernen von- und miteinander! Die Aufzeichnungen stammen aus dem Projekt „ACHSE Selbsthilfe Akademie Online“: aus den Veranstaltungsreihen „Wissen auf die Hand“ und „Alles digital oder was?“, die Maria Wohler koordiniert. Weitere Formate wie „Auf einen Kaffee mit“ ...oder „Vortrag mit Mehrwert und/oder Publikumsbeteiligung“ kommen aus dem Projekt „Gemeinsam lauter werden“, durchgeführt durch Florence von Bodisco.

Selbsthilfe Wiki

Fundierte Hilfestellungen und qualitätsgeprüfte Informationen finden ihren Platz in der wachsenden Bibliothek des ACHSE Selbsthilfe Wikis. Auch Tipps und Wissenswertes aus dem ACHSE Netzwerk sowie aus den diversen AGs werden hier eingepflegt. Ziel ist es auch mit diesem Angebot – ebenso wie mit anderen – möglichst viele Mitglieder unserer Mitgliedsorganisationen zu erreichen, mit ihnen im Sinne der gemeinsamen Verbandsarbeit zusammenzuwirken und sie in ihrem ehrenamtlichen Einsatz sowie im Alltag zu unterstützen.

Wie in einer Bibliothek können Mitglieder hier durch die Regale stöbern und Informationen, z.B. zu Vereinsrecht oder Pflegereform nutzen. Es gibt dort derzeit: 13 Regale, 60 Bücher (mit Kapitel und Seiten) und 8 AGs. 200 Nutzer und Nutzerinnen, ca. 50 % davon Mitgliedsverbände mit EINEM gemeinsamen Verbandsaccount (wurde zu Anfang eingeführt, um die händische Zugangsgenehmigungsarbeit zu erleichtern) und die andere Hälfte sind personengebundene Zugänge.

Das Redaktionsteam um Maria Wohler umfasst Kolleginnen aus der Geschäftsstelle und aus dem Netzwerk, wie Camila Heinisch, Charlotte Kretschmar, Lisa Biehl, Insa Gülzow, Kerstin Böttner und ist offen für weitere Teammitglieder.

Community Plattform

Wie kann die ACHSE-Selbsthilfegemeinschaft auch online noch mehr zusammenwachsen? Wie nutzen wir Synergien innerhalb unseres Netzwerks auch im digitalen Raum und vereinfachen die Zusammenarbeit? Mit diesen Fragen haben sich Camila Heinisch und Lisa Biehl intensiv auseinandergesetzt und ein grundlegendes Konzept für eine digitale Gemeinschaftsplattform entwickelt. Die Idee wurde auch auf der Mitgliederversammlung vorgestellt und diskutiert. Ziel soll es sein, Kontakte einfacher zugänglich zu machen, die alltägliche Kommunikation mit und zwischen unseren Mitgliedern zu vereinfachen und mehr digitale Zusammenarbeit zu Projekten der Seltenen Erkrankungen zu ermöglichen. Im Konzeptjahr 2023 wurden wir dafür von der AOK gefördert. Unser Community-Projekt steht nun am Anfang und wird Schritt für Schritt aufgebaut.

Stark im Ehrenamt – Seminarwochenende Oktober 2022

Selbstorganisation im Ehrenamt, auf die eigenen Bedürfnisse und die anderer achten, Konflikte lösen oder noch besser, gar nicht entstehen lassen – dies alles sind Themen von „Stark im Ehrenamt“. Das letzte Seminarwochenende im Oktober 2022 kam bei den Teilnehmenden sehr gut an. Noch über ein Jahr später berichten Mitgliedsvertreterinnen und Mitgliedsvertreter, dass sie seitdem Einiges an Tipps und Methoden in ihre Ehrenamtsarbeit übernommen und auch beibehalten haben. Deswegen haben wir in 2023 wieder einen Antrag zur Förderung gestellt, der bewilligt wurde. Das nächste zweitägige Seminar mit Workshop-Einheiten und 12 Teilnehmenden in 2024 ist somit in trockenen Tüchern. Es freuen sich Florence von Bodisco und Lisa Biehl, die das Wochenende wieder organisieren und umsetzen.

Das Projekt „Young and Rare“



Wie im letzten Tätigkeitsbericht bereits dargelegt, ist das gleichnamige Projekt „Young & Rare“ beendet. Trotzdem gab es spezielle Angebote für die Jugendlichen in unserer Selbsthilfe Gemeinschaft, wie z.B. Informationsveranstaltungen zu Hate Speech im Netz, Vorstellungen von politischen Mitmachangeboten und eine Veranstaltung mit der Arbeitsagentur zur Berufsorientierung. Diese Online-Veranstaltungen fanden im Rahmen des Projekts „Gemeinsam lauter werden“ statt, das im Juni 2023 leider endete. Wir wollen weiterhin junge Menschen im Netzwerk der ACHSE organisationsübergreifend zusammenführen, sie stärken, ihnen die Möglichkeit bieten, ihre Themen aufzugreifen und von ihnen lernen. Aus diesem Grunde haben wir in 2023 einen Förderantrag gestellt, der die jungen Mitglieder im Fokus hat.

Marktanalyse und Machbarkeitsstudie – Geschäftsstelle für kleine Organisationen

Insbesondere während der Pandemie hat sich die Einsicht verstärkt, dass ein digitales Angebot zur Unterstützung des Vereinsmanagements für einige Mitgliedsorganisationen hilfreich sein könnte. Das Angebot einer virtuellen Geschäftsstelle könnte vor allem für die kleineren, bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen besonders interessant sein. Digitale Lösungen und Dienstleister für die Aufgaben von Geschäftsstellen gibt es in einer kaum überschaubaren Zahl auf dem Markt. Viele sind in den vergangenen drei Jahren neu dazugekommen, sei es aus dem IT-Bereich, dem Office-management oder einer Mischung aus Beidem.

ACHSE hat für die Marktanalyse und Machbarkeitsstudie mit einem externen Verbandsberater zusammengearbeitet. Es sollten verschiedene Lösungsoptionen bei einem potentiellen Aufbau einer gemeinsamen Geschäftsstelle erhoben werden sowie, wie hoch die damit zusammenhängenden Kosten und somit wirtschaftlichen (teilweise auch die rechtlichen) Folgen wären. Die Chancen und Risiken sollten abgewogen werden.

Zunächst war es wichtig, den Bedarf von kleineren und mittelgroßen Selbsthilfeorganisationen innerhalb der ACHSE besser kennenzulernen, um eine Marktanalyse fokussiert vornehmen zu können. Zu den Bedarfen an Unterstützung hinsichtlich einer/ihrer Geschäftsstelle bzw. an die technische Infrastruktur gab es vorab Gespräche mit einigen Mitgliedern. Darauf aufbauend erfolgte unter kleineren und mittelgroßen Mitgliedsverbänden eine Umfrage. In der Mitgliederversammlung 2023 wurden die Ergebnisse vorgestellt. Die Bedarfe gingen insbesondere bei der Unterstützung durch Fachkompetenz sehr auseinander. Die Berechnungen für eine virtuelle Geschäftsstelle, verstärkt durch die jeweilig benötigten Fachkompetenzen wäre auf Dauer nicht zu finanzieren und auch schwer umsetzbar durch die teils sehr spezifischen Anforderungen. Aus der Marktanalyse wurden letztlich jeweils vier Dienstleister sowie vier technische Vereinslösungen (Software, Datenbank, CRM) herausgefiltert und in der Mitgliederversammlung benannt. Es wurde auch abgefragt, ob es mehrere Mitgliedsorganisationen gibt, die an einer bestimmten Lösung Interesse haben. Dazu zeigten sich nur jeweils ein bis zwei Mitglieder an einem Dienstleister oder einer technischen Lösung interessiert, so dass ein Gruppenangebot auch keinen Sinn macht.

Mona Kids

Um Eltern, die auf der Suche nach einer Diagnose für ihr Kind sind, in dieser schwierigen Zeit zu begleiten und zu unterstützen, hat ACHSE ein Konzept entwickelt, wie ein solches Angebot durch die ACHSE umgesetzt und wie die Einbettung innerhalb des Netzwerks erfolgen kann.

Zuvor wurde in 2022 eine Analyse durchgeführt, welche Angebote es für betroffene Eltern gibt, wie diese arbeiten, welche Maßnahmen sich als hilfreich erwiesen haben, ohne ein Versprechen auf Diagnosestellung zu geben. Die Konzeptphase ist in 2023 abgeschlossen worden und in einen Förderantrag zur Umsetzung gemündet. Sollte eine Bewilligung erfolgen, wird eine Pilotgruppe starten.

Wege aus der Isolation – Projekt „Dank Avatar wieder schulstark“

Viele Kinder und Jugendliche fallen durch lange Krankenhausaufenthalte im Unterricht oft aus, verpassen Schulstoff und vor allem wertvolles Sozialleben mit dem Klassenkollektiv. Avatare, kleine Roboter, ermöglichen den Betroffenen die Teilnahme am aktiven Schulleben sowie an Freizeitaktivitäten.

Avatare können somit mehr Teilhabe ermöglichen und Einsamkeit lindern. Letztlich sind die Avatare Streaming-Boxen in Form von Köpfen, die den Unterricht übertragen und ermöglichen, ob von zuhause, vom Klinikbett oder aus der Reha am Unterricht oder Treffen teilzunehmen. Der Avatar kann - gesteuert durch das Kind oder den Jugendlichen - den Kopf wenden, sich zu Wort melden, Redebeiträge transportieren und Grundemotionen zeigen.

Was den Einsatz von Avataren noch besonders macht: er wird durch Mitschüler und Mitschülerinnen in der Schule sowie bei Freizeitaktivitäten „mitgetragen“. Dadurch ist ein Kind oder Jugendlicher nicht einfach für die (Klassen)Gemeinschaft „verschwunden“ und die Erkrankung, die zuvor oft ein Tabu war, wird damit zum Thema.

Die ACHSE kaufte zehn Avatare. Der Kauf der Avatare, die Übernahme der notwendigen Servicepauschalen für die Familien bei der Leihnutzung sowie die Kommunikationsaufwände (z.B. mit Schulen, Lehrkräften, Eltern) konnten Dank privater Spenden, Unterstützung der Stiftung RTL - Wir helfen Kindern e.V. und der Kooperation mit dem Avatar-Hersteller „No Isolation“ in 2021/2022 bis Anfang 2023 im Rahmen eines Projektes erfolgen.

Das Projekt „Dank Roboter wieder schulstark“ endete in 2023. Doch auch ohne Förderung sind die Avatare weiterhin im Umlauf. Allerdings müssen die Eltern nun selbst die Schulen „überzeugen“ und die Servicepauschale aufbringen. Eltern treten dafür an ihre Krankenkasse, den Förderverein der Schule oder an Stiftungen für Einzelfallhilfe heran. Hier sammeln wir noch die Erkenntnisse der Eltern, was geht und was nicht.

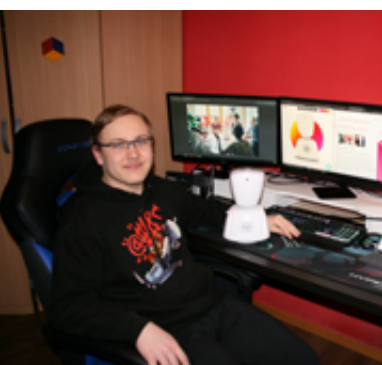


Vielen Dank an RTL „Wir helfen Kindern“ für die Spende für die Anschaffung von 10 ACHSE Avataren



Auch wenn es, wie in unserem Fall, teilweise noch große Vorbehalte bei Lehrern und Schulleitungen gegenüber dem Einsatz von diesen Geräten gibt, finden wir, dass die Avatare eine großartige Möglichkeit sind, chronisch kranke Kinder besser sozial zu integrieren.

Eltern von S.



Unterstützung zur Selbsthilfeförderung

Damit unsere Mitgliedsvereine ihre wertvolle Arbeit leisten können, sind sie auf finanzielle Mittel angewiesen. Diese stammen zumeist aus Fördertöpfen verschiedener Institutionen und Vereinigungen, allen voran der Krankenkassen. Die Selbsthilfeförderung gemäß §20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist also nicht nur für die ACHSE von besonderer Bedeutung.

Das Ziel des Projektes ist es, die Mitglieder dabei zu unterstützen, auskömmliche Einnahmen aus vielfältigen Quellen zu generieren. Wenn sie ausreichend Mittel der Selbsthilfeförderung erhalten, erleichtert dies den Mitgliedsorganisationen, die Angebote der Industrie mit Realitätsinn zu betrachten. Kooperationen mit der Industrie bieten inhaltliche und finanzielle Chancen, die unsere Mitgliedsorganisationen wahrnehmen können sollten, ohne dabei ihre Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit zu gefährden.

Die ACHSE unterstützt daher mit Einzelfallberatungen und bietet regelmäßig Workshops an. Im Rahmen der Fachtagung am 04.11.2023 nahmen rund 80 Personen am Workshop „Selbsthilfeförderung und Transparenzerklärung“ von Hartmut Fels, Michael Binding und Kirstin Kiebusch (Selbsthilfe Ichthyose e.V.) vor Ort sowie online teil. Dort wurden die aktuellen Informationen präsentiert, neue Anforderungen bei der Antragsstellung erläutert und wichtige Hinweise sowie Hilfestellungen und Zusammenhänge aufgezeigt.

Die im Jahr zuvor ausgearbeitete und in 2023 kontinuierlich weiterentwickelte Ausfüllhilfe wurde detailliert vorgestellt. Die dort erfassten genauen Zahlen ermöglichen eine präzise Analyse der finanziellen Lage und erleichtern die Schätzungen für das kommende Jahr. Diese strukturierte Herangehensweise ermöglicht es den Mitgliedsorganisationen, sich fortlaufend mit ihren finanziellen Daten auseinanderzusetzen und somit einen besseren Überblick zu behalten, ohne dass dies mit einem erhöhten Arbeitsaufwand verbunden ist.

Ein weiteres drängendes Thema für unsere Mitgliedsorganisationen ist die Transparenz, also der Nachweis darüber, woher die Einkünfte stammen. Die Mitgliedsorganisationen werden dahingehend unterrichtet, wie sie ihre Selbstauskunft auf ihrer Website am besten implementieren können. Anhand der jeweiligen Rückmeldungen und intensiver Einzelrecherchen, verknüpft die ACHSE die Links auf der eigenen Website. Es folgt über das Jahr verteilt die Auswertung der Selbstauskünfte nach verschiedenen Kriterien, darunter die Veröffentlichung der Transparenzerklärungen, die veröffentlichten Jahre und der prozentuale Anteil aus Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen.

Das Projekt wurde im Jahr 2022 begonnen, ist zunächst bis 2024 geplant und wird von der GKV gefördert. Wir hoffen, dass es auch darüber hinaus gefördert wird. Hartmut Fels leitet das Projekt und ist weiterhin Ansprechpartner für die Mitgliedsanliegen.

Die ACHSE als Verein

Die ACHSE ist ein eingetragener Verein und demokratisch organisiert. 2023 waren 134 Selbsthilfeorganisationen ordentliche Mitglieder. Zum engeren Netzwerk der ACHSE zählen zudem Interessentengruppen und Stiftungen. In der Mitgliederversammlung wird die Arbeit der Geschäftsstelle und des Vorstandes beurteilt, werden Beschlüsse gefasst, wird die Strategie der ACHSE gemeinsam diskutiert. Auf den jährlichen Mitgliederversammlungen werden der Tätigkeits- und Finanzbericht, der Aktionsplan für das kommende Jahr sowie der Haushaltsplan vorgelegt sowie neue Mitglieder aufgenommen. Auf der Versammlung im November 2023, die mit einem Grußwort der Schirmherrin der ACHSE, Eva Luise Köhler, eröffnet werden konnte, wurden alle Dokumente ordnungsgemäß verabschiedet und der Vorstand entlastet. Wir danken Kirstin Kiebusch (Selbsthilfe Ichthyose e.V.) und Johanna Rohlfing (Nephie e.V.) für die ehrenamtliche Tätigkeit als Kassenprüferin.

Vorstand

Der ehrenamtlich tätige Vorstand der ACHSE lenkt die Geschicke des Vereins mit erfahrener Hand. Die Vorstandsmitglieder kennen die Anliegen und Nöte „der Seltenen“ aus eigener Erfahrung: die meisten sind selbst betroffen oder betroffene Eltern. Sie setzen sich mit großem Engagement und vielfältiger Expertise für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige ein. 2023 wurde neu gewählt. Geske Wehr, Florian Innig, Sandra Mösche, Dr. Willibert Strunz und Ute Palm wurden wiedergewählt. Wir haben neu begrüßt: Anika Schlaud von Fragiles-X e.V. und Dr. Wiebke Papenthin von Morbus Wilson e.V. Claudia Sproedt hat sich nach 7 Jahren aus dem Vorstand verabschiedet.

> Die Nachweise finden Sie hier auf www.achse-online.de

Neue Mitglieder 2023

- NF und Freunde e.V.
- Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.
- Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.
- Selbsthilfegruppe Franceschetti e. V.

Darüber hinaus fanden Workshops zu folgenden Themen statt:

- Aktuelle politische Themen – prioritäre Forderungen der ACHSE;
- Ihre Stimme in den deutschen Referenznetzwerken (DRN);
- Analog, digital, hybrid – Möglichkeiten der gemeinsamen Verbandsarbeit;
- Selbsthilfeförderung und Transparenzverpflichtung;
- AG Neugeborenencreening



Die anschließenden Ergebnisse und Diskussionen zeigten, welche Themen und Anliegen die Mitgliedsorganisationen bewegen. Die Mitgliederversammlung 2024 findet am 8.11. in Berlin statt. Hier werden die Berichte aus 2023 verabschiedet und sind danach auf der Website zu finden.

Starke Gemeinschaft auch auf Veranstaltungen

Die ACHSE zeigt immer wieder, was für eine starke Gemeinschaft sie ist – nicht nur auf der eigenen Mitgliederversammlung. Ein wichtiger Treffpunkt ist die Reha Care in Düsseldorf, die größte internationale Messe für Rehabilitation, Pflege, Inklusion und Hilfsmittel. Mit rund 600 Ausstellern aus etwa 35 Ländern bietet sie jedes Jahr eine Plattform, auf der viele Mitgliedsorganisationen zusammen mit der ACHSE und der BAG Selbsthilfe ein paar Tage lang zusammenarbeiten und sich gegenseitig unterstützen. Dieses Jahr teilte sich die ACHSE den Stand erneut mit dem Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V. – eine Zusammenarbeit, die viel positiven Austausch brachte.

Lisa Biehl und Hartmut Fels, die beiden Reha-Care-Profis, ziehen eine beeindruckende Bilanz: 499 Besucherinnen und Besucher, über 250 intensive Gespräche. Das Interesse war so groß, dass das Infomaterial und die „Give-Aways“ schnell vergriffen waren und nachbestellt werden mussten. Viele Menschen kamen gezielt zur ACHSE, was zeigt, dass das Thema Seltene Erkrankungen immer mehr in den Fokus rückt. Die Themen vor Ort waren vielfältig: von neuen Technologien und Forschungsprojekten wie der Weiterentwicklung von Exoskeletten bis hin zu Hilfsmitteln für Mobilität, Lesen und Sprechen, passendem Equipment, sportlichen Rollstühlen und modischen Outfits für alle Lebenslagen.

Ordentliche Mitglieder







Außerordentliche Mitglieder



Wir bedanken uns

Die finanzielle Sicherung unserer Arbeit stützt sich auf Spenden, Mitgliedsbeiträge, Sponsoring sowie Fördermittel von Stiftungen und vor allem Krankenkassen. Die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist von besonderer Bedeutung für die ACHSE, bildet sie doch eine der wesentlichen Säulen der Finanzierung und somit Realisierung unserer Arbeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Wir bedanken uns bei der GKV-Gemeinschaftsförderung für die finanzielle Förderung der Projekte: Marktanalyse & Machbarkeitsstudie „Geschäftsstelle für kleine Organisationen“, ACHSE Selbsthilfe Akademie – „Wissen auf die Hand und Digitalisierung“, Unterstützungsprojekt Selbsthilfeförderung, Wissensnetzwerk Betroffenenberatung; bei der BARMER für das Großprojekt neue ACHSE-Website, beim AOK Bundesverband für das Unterstützungsangebot für Familien mit einem Kind ohne gesicherte Diagnose – „MONA-Kids“ sowie eine Konzeptentwicklung für die digitale Vernetzung der Selbsthilfe „Hybride Selbsthilfe“; beim BKK Dachverband für die Ermöglichung der Entwicklung eines Modells zur Beteiligung der Patientenselbsthilfe in den deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen sowie die Gründung eines Patientenrats.



BARMER



Das Projekt „Gemeinsam lauter werden“ wird aus dem Partizipationsfonds des BMAS gefördert, vielen Dank.



Das BMG hat das Wochenendseminar „Stark im Ehrenamt“ gefördert. Vielen Dank dafür!



Die Aktion Mensch hat zum wiederholten Mal die Gebärdens- und Schriftdolmetscher:innen der NAKSE 2023 gefördert.

Wir bedanken uns bei den Firmen der pharmazeutischen Industrie für die Unterstützung unserer Arbeit, insbesondere im Bereich Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit.



Ebenso dazu beigetragen haben die folgenden Firmen, die zudem mit ihrem Sponsoring die NAKSE 2023 ermöglicht haben.



Wir, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, verpflichten uns im Rahmen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft, Informationen der Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen.

> **Zur Selbstverpflichtung zur Transparenz**



Die Finanzberichte und Darstellung der Fördersummen und finanziellen Unterstützungen finden Sie auf unserer Website.

> **Zur ACHSE Website**



Fundraising

Um ihre Ziele und Aufgaben umsetzen zu können, ist die ACHSE neben Projektförderung und Sponsoring auf private Spenden angewiesen. Sie dienen zur Finanzierung von notwendigen und satzungsgemäßen Tätigkeiten, für die beispielsweise keine Projektförderung eingeworben werden kann. Dazu zählen zum Beispiel insbesondere wichtige Aufgaben im Bereich Öffentlichkeitsarbeit oder Interessenvertretung, die gerade Herzstücke der ACHSE sind. Zudem wird ein Eigenanteil benötigt, um Projektförderung zu erhalten, der ebenfalls gestemmt werden muss. Freie Spenden ermöglichen der ACHSE zudem Planungssicherheit. Der Bereich Fundraising wurde im Jahr 2023 erneut zum großen

Teil durch die Leiterin Philanthropie und Großspendenfundraising sowie die Abteilung Öffentlichkeitsarbeit gestemmt. Die Spenderbetreuung und das Dankesmanagement sowie essentielle Unterstützung bei der Durchführung und Abwicklung der Gala „Seltene Gelegenheiten“ wurde zudem durch das Sekretariat, insbesondere den Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation, übernommen. Darüber hinaus werben alle ACHSE-Mitarbeitenden ständig, z.B. bei Veranstaltungen, um Unterstützung für die ACHSE, bringen Kontakte ein und pflegen Beziehungen.

Transparenz ist unser Kapital: ACHSE trägt das Siegel Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Alle Finanzberichte inklusive der Ausgaben und Einnahmen sowie die Stundenanzahl der Mitarbeitenden etc. sind auf der Website veröffentlicht. Die ACHSE ist zudem gemeinnützig tätig. Spenderinnen und Spender, die ihre Adresse angegeben haben, erhalten eine Zuwendungsbescheinigung, zudem weitere Informationen über die Arbeit der ACHSE, wenn sie dies wünschen – was uns immer sehr freut. Sie erhalten Dankbriefe mit weiterführenden Informationen, Dankeskarten und die ACHSE Stimme, das Spendenmagazin. Auch werden sehr viele Kontakte telefonisch und persönlich gepflegt. Gespendet werden kann seit vielen Jahren online über die Website der ACHSE und ein darin eingebundenen sicheres Transaktionstool von Altruja, seit 2023 zudem per PayPal, was insbesondere bei Veranstaltungen oder der Bewerbung auf Social Media attraktiv ist, sowie per Lastschrift und Überweisung.

ACHSE wirbt Spenden im Rahmen von One-to-One Fundraising, Online, über Social Media, auf Veranstaltungen, im Rahmen von Aktionen ein und darf sich immer wieder glücklich schätzen, dass Menschen in ihrem Netzwerk aktiv Spendenaktionen durchführen oder aus Anlässen wie Geburtstagen an die ACHSE spenden.

Wir möchten allen Spenderinnen und Spendern, die die ACHSE unterstützen und so unsere Arbeit ermöglichen herzlich danken.

Besonders dankbar sind wir unseren Mitgliedern und den Mitgliedern unserer Mitgliedsorganisationen. Sei es im Rahmen unserer Spendenaktion „Einer für Alle“, die vor fast zehn Jahren ins Leben gerufen worden ist, als Fördermitglied oder durch die Beteiligung an Spendenaktionen: Ein Teil der Spenden der ACHSE kommt aus dem Familienkreis der ACHSE. Dafür sind wir sehr sehr dankbar, denn wir wissen, welche finanziellen Hürden hier oftmals zu nehmen sind. Danke. Weiterhin möchten wir den Spenderinnen und Spendern danken, die online über Social Media Aktionen starten mit denen sie Spenden generieren und notwendige Aufmerksamkeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erzeugen.

ACHSE Freunde und Förderer

Saskia de Vries ist das Herz des ACHSE-Großspenderfundraisings. Dank der Leiterin Philanthropie und Großspendenfundraising wächst der Freundeskreis der ACHSE. Als Großspendenfundraiserin im privaten Sektor ist sie häufig auf Achse. Ihre Begegnungen mit Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens aus den Bereichen Wirtschaft, Kunst und Gesellschaft sensibilisieren für die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und fördern Kooperationen. Höhepunkt der Netzwerkarbeit ist die jährliche Auktion „Seltene Gelegenheiten“, die Saskia de Vries vor 15 Jahren entwickelt und etabliert hat.

Benefizauktion „Seltene Gelegenheiten“

Auf der Veranstaltung „Seltene Gelegenheiten“ werden Kunstwerke zeitgenössischer Künstlerinnen und Künstler sowie Begegnungen mit Persönlichkeiten unserer Zeit, Lesungen, Konzerte, Reisen uvm. versteigert. Das in der Charity-Landschaft bekannte Format motiviert Menschen für die „Seltenen“ zu steigern und zu spenden.

Die Gäste dieser besonderen und eleganten Veranstaltung kommen aus der gesamten Bundesrepublik. Großzügige Spenden aus Kunst und Wirtschaft, zum Beispiel hochpreisige Kunstwerke oder persönliche Begegnungen bei einem Golfnachmittag mit dem „Bergdoktor“, dem Schauspieler Hans Sigl,



oder einem Blick hinter die Kulissen beim Hamburger Ballett mit der Choreographen-Legende John Neumaier oder einem Konzert von H.P. Baxxter mit einem After-Show-Treffen. Im August 2023 wurde erneut auf Sylt geboten und gesteigert. Da die Anzahl der Gäste im Laufe der Jahre von 70 Gästen auf nunmehr 120 angewachsen ist, mussten wir von einer Veranstaltung von 70 Gästen auf nunmehr 120 Gästen einen neuen Veranstaltungsort finden. In 2023 fand die Auktion „Seltene Gelegenheiten“ in Anwesenheit unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler im SEVERIN*S statt. Mit 64.000 Euro, etlichen Publikationen – auch in der bundesweiten Presse – sowie neuen begeisterten Gästen waren wir überglücklich. Am Sonntag gab es einen Gottesdienst zu Gunsten der „Waisen der Medizin“ in der alten Seefahrerkirche St. Severins. Die Pastorin von St. Severin, Susanne Zingel, predigte in einer übervollen Kirche und thematisierte, was es bedeutet, von einer Seltenen Erkrankung betroffen zu sein, die Kollekte ging an die ACHSE. Nach dem Gottesdienst gab es ein schönes Beisammensein bei Kaffee und Kuchen mit vielen Gesprächen am Rande. Die Veranstaltungen dienen auch der Multiplikation – bringen neue Gäste und neue Lose für die Auktion. „Ein Netz zu knüpfen, ist besser als um Fisch zu beten“ – das Sprichwort unterstreicht die Notwendigkeit des Netzwerkens auch für die Fundraisingstrategie der ACHSE. Hochkarätige Kontakte zu Spenderinnen und Spendern werden kontinuierlich geknüpft; die neuen Kontakte fließen in andere Fundraising-Maßnahmen der ACHSE.

Unser besonderer Dank gilt:

Christie's, Bettina Burci, Thole Rotermund Kunsthandel, Galerie Kornfeld, Jürgen & Sabine Kickert, Helge Leiberg, Galerie Friedmann-Hahn, Hotel Stadt Hamburg, Johannes King, Bärbel Ring, Dorothee Schumacher GmbH, Michael Schackwitz, Johanna Breede Fotokunst, Anne Petersen und Salon, Jochen Cerny, Oberin Doreen Fuhr, Galerie Deschler, Galerie Herold, Galerie Kornfeld, Galerie Schmalfluss, Arcadia Gallery, SEVERIN*S Resort & Spa, Hamburger Ballet, Saltus, Martin Werthmann, Buchinger Wilhelmi, Susanne Korden, presence Berlin den vielen privaten Spendern.

Die Schwesternschaft des Deutschen Roten Kreuzes Berlin

Die Geschäftsstelle der ACHSE fand von Anfang an ihre Heimat in den Räumlichkeiten des Deutschen Roten Kreuzes, in den jeweiligen Kliniken. Es ist eine außergewöhnlich großzügige Geste, dass wir keine Mietkosten tragen müssen. Die Schwesternschaft des DRK, vertreten durch ihre Oberin Doreen Fuhr, unterstützt die ACHSE kontinuierlich.

25.000 Euro von RTL – Wir helfen Kindern

Seit vielen Jahren fördert RTL Wir helfen Kindern deutschlandweit Hilfsprojekte für Kinder und Jugendliche in Not und macht zudem auf Missstände und Themen aufmerksam, die in der Gesellschaft ein Schattendasein fristen.

2023 hat sich ACHSE erneut um eine Förderung beworben, die unseren jungen „Waisenkindern der Medizin“ zu Gute kommen soll. Die Spende in Höhe von 25.000 Euro fließt in die ACHSE Betroffenen- und Angehörigen Beratung, da sich viele hilfesuchende Eltern und Großeltern an diese wenden. Die Beratung fängt auf, hört zu und vernetzt so dass betroffenen Kindern geholfen werden kann.

Private Kant-Schulen Berlin

Jedes Jahr um die Weihnachtszeit darf die ACHSE am Weihnachtsbasar teilnehmen – in wechselnder Besetzung spielen Mitarbeitende aus der Geschäftsstelle Gesellschaftsspiele mit den Kindern und Jugendlichen auf dem Basar und stellen Eltern und Lehrern die ACHSE vor. Als Weihnachtsgeschenk wird jedes Jahr ein Spendenscheck an die ACHSE überreicht. **Herzlichen Dank für diese treue Unterstützung.**

Weitere Fundraisingmaßnahmen und Aktionen

Der runde Geburtstag soll nicht schon wieder mit Gutscheinen und Schnittblumen, sondern lieber mit einer Spende zugunsten der ACHSE gefeiert werden? Wenn schon online einkaufen, dann wenigstens beim Zahlvorgang an die ACHSE denken? Bei solchen Ideen kommt die ACHSE-Öffentlichkeitsarbeit ins Spiel: hier werden Ideen gesponnen und laufen Fäden zusammen. Denn solche Aktionen müssen organisiert, beworben, ans Licht der Öffentlichkeit gebracht werden. Es braucht Informationen zur ACHSE, Unterstützung in den Sozialen Medien und natürlich – ganz wichtig – ein anständiges Dankesmanagement.

Sonstige Fundraising Events

Echte Ärzte spielten erneut für die ACHSE: Am 22. Dezember 2023 lud die Band Echte Ärzte zur letzten Tanzstelle vor der Weihnachtspause in einen Berliner Club. Es tobte auf und vor der Bühne an diesem grandiosen Abend, der nicht nur musikalisch viel zu bieten hatte. Die Musikerinnen und Musiker der Gruppe - allesamt Ärztinnen und Ärzte - spielten zugunsten der Waisen der Medizin und generierten mit den Eintrittskarten Spenden für die Arbeit der ACHSE. Über 7.000 Euro sind den Konzertgängerinnen und -gängern zu verdanken. Allesamt treue Fans und zum Teil auch medizinische Kolleginnen und Kollegen, wie die ACHSE vor Ort in vielen angeregten Gesprächen am Infostand feststellen durfte.

Denn, dies war ein weiteres Highlight: Statt der üblichen Fan-Artikel gab es Infos rund um den Einsatz der ACHSE für die Waisen der Medizin, abzuholen am Info-Stand vor Ort. Getoppt von einem Bühnenauftritt der ACHSE-Mitarbeitenden vor bebendem Publikum. **Wir danken der Band ECHTE Ärzte und dem treuen und langjährigen ACHSE-Freund Dr. Arpad von Moers.**

Thomas Schmitt, Vorsitzender unseres Mitgliedsvereins Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V., hat seine Leidenschaft für Brettspiele mit seinem Engagement für Seltene Erkrankungen verknüpft: 2022 rief er anlässlich des Rare Disease Days die Initiative „**Board Games For Rare Diseases**“ ins Leben und führte diese im Jahr 2023 erfolgreich weiter. Über Instagram rief er die Brettspielszene dazu auf, die eigenen Spielesammlungen nach Komponenten (Spielsteine, Spielbretter, Würfel, Spielepackungen usw.) passend zu den Farben des Rare Disease Days zu durchsuchen und dann damit ein Foto zu entwerfen, das die Farben des Tages zeigt. Dieses Bild sollte am Tag der Seltenen Erkrankungen unter dem Hashtag #BoardgamesForRareDiseases in den sozialen Medien geteilt werden. Mit der Aktion landete Thomas Schmitt einen Überraschungshit. Er hat damit nicht nur der weltweiten Brettspiele Community das Thema Seltene Erkrankungen näher gebracht, sondern zugleich Spenden für die ACHSE gesammelt: 1500 Euro sind auf diese Weise für die ACHSE und ihren Einsatz für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zusammengekommen. Die Scheckübergabe wurde auf der ACHSE-Mitgliederversammlung im November 2023 gebührend gewürdigt und auf Social Media begleitet. **Wir sind zutiefst dankbar!**

Auch Ginka Heinhold, Mutter des kleinen Juli, startete eine Spendenaktion zugunsten der ACHSE. Ihr Sohn Juli war zuvor an seiner Erkrankung Glutarazidurie Typ 2, einer der seltensten genetisch bedingten Stoffwechselerkrankungen, gestorben. Um dem lähmenden Mangel an Informationen, dem Unverständnis und Unwissen von Ärzten, Krankenkassen, Pflegediensten und auch der Hilflosigkeit von betroffenen Eltern mit chronisch erkrankten Kindern von seltenen Defekten entgegen zu wirken, wählte sie die ACHSE als Empfängerin der 10.450 EUR Spende. **Wir danken von Herzen!**

Ihre Spende hilft

Fördermitglieder, Spenderinnen und Spender, die auf Kampagnen und Aufrufe auf Social Media reagieren und spenden, Menschen, die selbst Aktionen starten – aus Anlass eines Geburtstages, einer Hochzeit, eines Trauerfalls – Menschen, die unsere ACHSE Stimme zu Weihnachten lesen und darauf spenden oder nachdem sie einen Beitrag gelesen haben – Sie alle ermöglichen den Einsatz der ACHSE.

Dieser Bereich wird in der Öffentlichkeitsabteilung, vor allem mit Social Media Beiträgen betreut.

Wir bedanken uns bei allen Spenderinnen und Spendern, die die Arbeit der ACHSE unterstützen. Ein ganz besonderer Dank gilt den ACHSE-Mitgliedsverbänden, die seit vielen Jahren bei der Aktion „**Einer für Alle!**“ mitmachen sowie bei all jenen, die unsere Arbeit mit zusätzlichen Spendenbeiträgen im Laufe des Jahres und schon seit langer Zeit immer wieder unterstützen.

Vielen Dank, das bedeutet uns sehr viel.



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.

Vorstand und Geschäftsstelle

Im Jahr 2023 ehrenamtlich mit Herzblut dabei – der Vorstand mit Geske Wehr (Vorsitzende), Claudia Sproedt (1. Stellv. Vorsitzende), Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Ute Palm, Florian Innig sowie Christoph Nachtigäller (Ehrenvorsitzender). Geske Wehr, Florian Innig, Sandra Mösche, Dr. Willibert Strunz und Ute Palm wurden wiedergewählt. Wir haben neu begrüßt: Anika Schlaud und Dr. Wiebke Papenthin.



v.l.n.r. Sandra Mösche, Geske Wehr, Ute Palm, Dr. Wiebke Papenthin, Florian Innig

Mirjam Mann
Geschäftsführerin



Maria Wohler
Referentin der Geschäftsführung für
Verbandsarbeit und politische Netzwerke



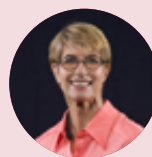
Lisa Scherer
Juristische Referentin



Beratung und Lotsin

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

Nicole Heider und Nina Steinborn
ACHSE-Beraterinnen für Betroffene und Angehörige



Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

Hartmut Fels
Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

**Michael Binding, Frances Perlwitz und Adrian-Oliver
Abrudan**

Mitarbeitende Verwaltung und Veranstaltungsorganisation



Saskia de Vries
Leiterin Philanthropie
und Großspenderfund-
raising



ACHSE Selbsthilfegemeinschaft

Lisa Biehl
Leiterin ACHSE Selbsthilfegemeinschaft

Florence von Bodisco
Mitarbeiterin Partizipationsprojekt
„Gemeinsam lauter werden“

Camila Heinisch
Mitarbeiterin ACHSE Selbsthilfegemeinschaft Online

Maria Wohler (s. o.)

Charlotte Kretschmar
Studentische Hilfskraft



Öffentlichkeitsarbeit

Bianca Pasklak-Leptien
Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Claire Steiner, Anna Wiegandt und Ekaterini Hugger
Mitarbeiterinnen Öffentlichkeitsarbeit & Events



Die ACHSE hat 2023 über das Jahr sechzehn Mitarbeiterinnen und drei Mitarbeiter beschäftigt, rechnerisch waren insgesamt 19 Stellen in Voll- und Teilzeit besetzt.

Wissenschaftlicher Beirat

Der Wissenschaftliche Beirat der ACHSE ist mit derzeit 19 renommierten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern besetzt, die meisten von ihnen sind in der Medizin tätig und verfügen über Erfahrungen in Lehre und Forschung. Ihre Hauptaufgabe ist, die ACHSE bei der Forschungsförderung und der Verbesserung der Versorgung zu unterstützen. Denn dazu braucht es fundierte wissenschaftliche Expertise und ein tiefgreifendes Verständnis der deutschen und internationalen Forschungs- und Versorgungslandschaft.

Die ACHSE wirbt dafür, dass krankheitsübergreifende Aspekte Seltener Erkrankungen ausreichend wissenschaftlich bearbeitet werden können. Der „Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen“ setzt da ein deutliches Signal. Der wissenschaftliche Beirat schlägt der Stiftung einen Preisträger vor. Darüber hinaus berät der Kreis die ACHSE zu strategischen Fragen.

Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats arbeiten ehrenamtlich und werden für die Dauer von zwei Jahren ernannt.

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats der ACHSE sind:

- Prof. Dr. Jutta Gärtner, Universitätsmedizin Göttingen
- Prof. Dr. med. Volkmar Gieselmann, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Köln
- Prof. Dr. Bodo Grimbacher, Universitätsklinikum Freiburg
- Prof. Dr. Dr. Christian Grimm, Walther-Straub-Institut für Pharmakologie und Toxikologie Medizinische Fakultät Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München
- Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
- Prof. Dr. med. Martin Oliver Hildebrandt, TUM Cells 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 Systemische Motorikforschung, Universität zu Lübeck
- Prof. Dr. Klaus Rüter, Praxis Prof. Rüter
- Prof. Dr. Paul Saftig, Christian-Albrechts-Universität zu Kiel
- Prof. Dr. Markus Schülke-Gerstenfeld, Charité Universitätsmedizin Berlin
- Prof. Dr. Catharina Schütz, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
- PD Dr. Oliver Semler, Klinik- und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Köln
- Prof. Dr. Malte Spielmann, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
- Prof. Dr. med. Kurt Ullrich, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Prof. Dr. med. Christian Wahl-Schott, Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München
- Prof. Dr. med. Dagmar Wiczorek, Institut für Humangenetik, Uniklinikum der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
- Prof. Dr. Hans Zischka, Helmholtz Zentrum München

**Wir geben Menschen
mit Seltenen
Erkrankungen 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 131 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

Tätigkeitsbericht 2023 ACHSE e. V.

Geschäftsführung:
Mirjam Mann

Schirmherrschaft:
Eva Luise Köhler

Redaktion:
Bianca Paslak-Leptien
Anna Wiegandt
Grafik/Layout:
Anna Wiegandt

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.instagram.com/achse_ev/

Spendenkonto ACHSE e. V.

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

www.achse-online.de/jetzt_spenden.php

