



ACHSE Aktuell - Oktober 2013

Liebe Mitglieder,
liebe Freunde der ACHSE,



es ist vollbracht!
Nach drei-jähriger intensiver Arbeit im NAMSE

konnten wir zusammen mit dem Bundesgesundheits- und dem Bundesforschungsministerium am 28. August in Berlin ein Gemeinschaftswerk vorstellen: den ersten deutschen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Wir knüpfen große Hoffnungen an den Plan und sind uns gleichermaßen der Herausforderung bewusst, die nun auf uns wartet: die Umsetzung des Plans, die uns in den nächsten Jahren beschäftigen

wird. Um alle Ressourcen innerhalb unseres ACHSE-Netzwerkes dafür zu nutzen und unsere Einflussmöglichkeiten gemeinsam gut und strategisch abzustecken, haben wir am 12. September zum NAMSE-Spiegel-AG-Treffen eingeladen (S.2).

Neben der Spiegel-AG war der September reich gefüllt mit Seminaren und Workshops für unsere Mitglieder zu den Themen: Tag der Seltenen Erkrankungen (S. 3), Forschungsförderung (S. 5) und Mittelakquise. Mit letztgenanntem Seminar haben wir die ACHSE-Akademie offiziell eröffnet und hoffen auf gutes, gewinnbringendes „Voneinander und Miteinanderlernen“! (S.4).

Wir freuen uns, dass die Fotoausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“ nochmal auf Wanderschaft geschickt wurde.

Anfang September in Aachen gestartet, wandern die Bilder bis Mai 2014 durch zwölf Geschäftsstellen der AOK Rheinland/Hamburg. Sie sind herzlich eingeladen, die Ausstellung zu besuchen (s.u.)!

Eine weitere Wanderschaft steht bevor: Die ACHSE-Geschäftsstelle wird umziehen. Vom schönen Westend zieht sie in den aufregenden Wedding. Dort stellen uns die DRK Kliniken Berlin erneut Büros zur Verfügung. (S.6). Ein wenig wehmütig ob der schönen Umgebung, die wir verlassen, hoffen wir „auf den Zauber, der jedem neuen Anfang inne wohnt“ (frei nach H. Hesse). In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine interessante Lektüre, mit herblich-herzlichen Grüßen
Ihr *Christoph Nachtigäller*

ACHSE auf Achse - kommende Termine

17. Oktober: IGES „Innovationskongress Orphan Drugs und Seltene Erkrankungen“ in Berlin
21. Oktober: Umzug der ACHSE Geschäftsstelle in die DRK Kliniken Berlin | Mitte

28.-29. Oktober: EURORDIS CNA Meeting in Paris mit Christoph Nachtigäller, Mirjam Mann

06. November: Care-for-Rare-Foundation und Werner Reichenberger Stiftung „Bayrischer Stifterpreis an Horst und Eva Luise Köhler in München, mit Christoph Nachtigäller

06. November: ACHSE-Unternehmensforum in Berlin mit Andreas Reimann und Dr. Christine Mundlos

15.-16. November: ACHSE - Mitglieder-versammlung in Bonn

22. November: Benefiz-Auktion „Seltene Gelegenheiten“ in Düsseldorf

20.-23. November: MEDICA in Düsseldorf mit Podiumsdiskussion zum Nationalen Aktionsplan mit Christoph Nachtigäller

30. November: 2. Seminar Selbsthilfe Akademie „Ablehnung: Vorbeugen oder kompetent reagieren“ in Berlin mit Mirjam Mann, Eike Jogwer-Welz und Brigitta van Santen



Fotowanderausstellung „WAISEN DER MEDIZIN“

Die Ausstellung „WAISEN DER MEDIZIN - Leben mit einer Seltenen Erkrankung“ zeigt 37 Bilder von fünf Kindern und Erwachsenen mit unterschiedlichen Seltenen Erkrankungen. Die Reportagefotos von Verena Müller, Kathrin Harms und Maria Irl bieten einen sensiblen Einblick in die Lebenswelt der Betroffenen: sie zeigen Hürden und Grenzen, aber auch viel Lebensmut und

Freude.

Nachdem die Ausstellung in den letzten eineinhalb Jahren nur sporadisch zu sehen war, freuen wir uns, dass sie in einem Gemeinschaftsprojekt mit der AOK Rheinland/Hamburg nun erneut auf Wanderschaft geht. Die Bilder sind bis Ende Mai in zwölf AOK Geschäftsstellen im Rheinland und Hamburg zu sehen. Die genauen Ausstellungsorte und -

zeiträume finden Sie auf www.achse-online.de. Neben der allgemeinen Sensibilisierung wollen wir auf die Beratungsangebote für Betroffene einer Seltenen Erkrankung hinweisen: Das LICHTBLICK-Team der AOK unterstützt die ACHSE-Betroffenenberatung und alle ACHSE-Mitglieder kostenlos in sozialrechtlichen Fragen. Vielen Dank!

Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vorgestellt

Am 28. August lud das NAMSE-Dreigestirn BMG, BMBF und ACHSE zu einer Pressekonferenz ins Bundesgesundheitsministerium nach Berlin ein, um den Nationalen Aktionsplan mit seinen 52 Maßnahmen der Öffentlichkeit vorzustellen. Christoph Nachtigäller unterstrich die im Plan festgeschriebene Querschnittsaufgabe der Selbsthilfe, um eine patientenzentrierte Versorgung voranzutreiben. Daneben sei ein wesentlicher Erfolg, dass alle Bündnispartner sich auf die Notwendigkeit von Zentren und Netzwerken für Seltene Erkrankungen verständigt haben. Das dreistufige Zentrenmodell für Seltene Erkrankungen nähme die im ambulanten und stationären Bereich bestehende besondere Expertise auf, so Nachtigäller, und entwickle ein vernetztes interdisziplinäres und multiprofessionell arbeitendes System. ACHSE-State-ment, Pressemitteilung und Aktionsplan zum Download auf www.achse-online.de



Christoph Nachtigäller mit Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr und Staatssekretär im BMBF Dr. Helge Braun

NAMSE-Spiegel-AG-Treffen in Mainz

Am 12. September trafen sich 42 Teilnehmer aus ACHSE - Mitgliedsorganisationen in Mainz, um die wichtigsten der 52 Maßnahmen des Nationalplans zu erörtern. Dabei ging es vor allem darum, wie die ACHSE als Netzwerk von Patientenorganisationen die Umsetzung des Nationalplans begleiten und vorantreiben kann. Nach den Vorträgen von ACHSE-Vorsitzendem Christoph Nachtigäller, seinem Stellvertreter Dr. Andrea Reimann und Prof. Dr. Thomas Wagner, Leiter des Frankfurter Referenzentrums für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Mitglied im EU-Sachverständigenausschuss für Seltene Erkrankungen, stellten sich die Referenten den Fragen der Teilnehmer, die sich vor allem um die Finanzierung der Zentren für Seltene Erkrankungen drehten sowie um die Entwicklung von Qualitätsstandards und die Zertifizierung der Zentren. Dabei spielte auch die Frage, welche Aufgabe der Selbsthilfe bei der Umsetzung der Zentren zukommt, eine große Rolle.



Rare Disease Day

Workshop „Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen“

Zum ersten Mal lud die ACHSE zum Workshop „Tag der Seltenen Erkrankungen“ am 7. September nach Berlin ein, denn: seit 6 Jahren veranstalten ACHSE-Mitglieder und andere Selbsthilfevereine und in Kooperation mit Medizinern, Politikern, Einkaufszentren etc. überall in Deutschland Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen. Viele Ideen und Erfahrungen - gute wie schlechte - wurden dabei gesammelt. Es war höchste Zeit sich darüber auszutauschen, um voneinander zu



„Raising hands“ in Berlin - das weltweite Symbol zum Tag der Seltenen Erkrankungen, das sich im Rare Disease Day - Logo wiederfindet.

lernen. Zunächst haben vier Organisatoren ihre Städte-Aktionen

vorgestellt. In der anschließenden Diskussion ging es um die Verbesserung der Werbematerialien, die Nutzung von vorhanden Ressourcen und Kontakten, „den idealen Ort“, Pressearbeit u.v.m. - alles unter der Prämisse, die einzelnen Veranstaltungen sichtbarer in der Öffentlichkeit zu machen. Aus den regen Diskussionen ist ein reichhaltiges Ergebnisprotokoll entstanden, das jedem Interessierten gerne zur Verfügung gestellt wird. Für das nächste Jahr haben bereits folgende Städte ihre Teilnahme am Tag der Seltenen Erkrankungen 2014 angemeldet: Bielefeld, Bremen, Dessau, Essen, Flensburg, Hamburg, Köln und Nürnberg. Wollen auch Sie, am Tag der Seltenen Erkrankungen „den Seltenen eine Stimme geben“? Melden Sie sich gerne bei uns, wir unterstützen Sie! Wir danken der AOK für die Finanzierung des Workshops!





Familien mit Kindern, die von einer seltenen chronischen Erkrankung betroffen sind, haben es oft

nicht leicht im Leben. Viele fühlen sich

hilflos oder mit ihren Sorgen allein gelassen. Deshalb hat der Bundesverband Pulmonale Hypertonie e.V. das erste Treffen für Familien mit einem



Kind, das an Lungenhochdruck leidet, organisiert, stattgefunden in Dießen am Ammersee vom 5. bis 7. April 2013. Die Familien konnten sich kennenlernen und untereinander austauschen.

Die einzelnen Tage gestalten sich aus Vorträgen, Workshops und Gesprächsrunden

rund um das Thema Lungenhochdruck. Auch eine Schifffahrt auf dem Ammersee stärkte das Gemeinschaftsgefühl der einzelnen Teilnehmer. Ein nächstes Treffen ist schon in Planung.



Der BKMF e.V. hat einen neuen Vorstand gewählt: Wir gratulieren Patricia Carl zum Vorsitz, ihrer Stellvertreterin Julika Innig (Foto) sowie Professor Klaus Mohnike als 2. Stellvertreter. Wir freuen uns auf die zukünftige Zusammenarbeit!



Der Bundesverband Glaukom Selbsthilfe e.V. bietet „ZuVerSicht“ - persönliche Informationsberatung von Eltern für Eltern und Angehörige von Glaukom-Kindern an. Die Anlaufstelle wird am 16. Oktober am Zentrum für Augenheilkunde der Uniklinik Köln und am 25. November an der Uniklinik Tübingen angeboten. Das von der AOK geförderte Projekt zeigt wunderbar, wie Medizin und Selbsthilfe voneinander profitieren können.

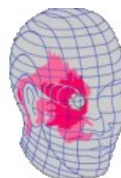


Gleich zwei erfreuliche Nachrichten ereilten uns vom ICA Deutschland e.V.: Das Gründerehepaar des Vereins Bärbel Münder-Hensen und Jürgen Hensen sind für ihr Engagement und ihren Einsatz für Menschen, die von Interstitiel-

len Zystitis betroffen sind, mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet worden. Als Anfang der 1990er Jahre Bärbel Münder-Hensen die Diagnose Interstitielle Zystitis erhält, ist an ein „normales“ Leben nicht mehr zu denken. Doch sie entschloss sich nicht aufzugeben und kämpft seit je-

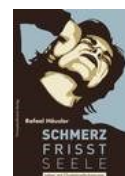
her für mehr Forschung und Aufklärung für diese seltene chronische Erkrankung. Das zweite Ereignis war das 20-

jährige Jubiläum des Vereins, das dieses Jahr gefeiert wurde. Wir gratulieren auf diesem Wege recht herzlich und wünscht alles Gute und weiterhin viel Kraft für Ihre Arbeit.



„Schmerz frisst Seele“ Unter diesem Titel ist im September ein Buch von Rafael Häusler erschienen. Er leidet an der Seltene Erkrankung Clusterkopf-

schmerz. Jahrelang suchte er vergebens nach den Ursachen für seine enormen Kopfschmerzen. In dieser Zeit entschloss er sich den Schmerz von der Seele zu schreiben und in einem Buch festzuhalten. Heute lebt er mit der Krankheit fast uneingeschränkt dank der Hilfe von zahlreichen Menschen und Methoden. Mehr Informationen erhalten Sie unter www.schmerzfrisstseele.de



v.l.: Bärbel Münder-Hensen, Landrat Günther Rosenke und Jürgen Hensen

ACHSE Selbsthilfe AKADEMIE - Seminar „Erfolgreiche Mittelakquise“

Am 20. und 21. September fand in Bonn das erste Seminar der ACHSE Selbsthilfe Akademie unter dem Titel „Erfolgreiche Mittelakquise“ statt. Für die meisten Selbsthilfeorganisationen ist dies eine ständige und große Herausforderung, um die Ziele des Vereins verfolgen zu können.

Karl Heinz Klingebiel, Ehrenvorsitzender Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) e.V., startete mit einem Vortrag über die vielfältigen Projekte des BKMF, die von unterschiedlichen Förderern sowohl auf Bundes- als auch Landesebene unterstützt wurden bzw. werden. Im Anschluss daran gab Mirjam Mann, ACHSE-Geschäftsführerin, einen Überblick über die verschiedenen Arten der Förderung sowie die wichtigsten Förderer, ihre Förderschwerpunkte und -bedingungen. Beschlossen wurde der erste Seminartag mit



Seminar - Teilnehmer in der Universität Bonn

Thema Antragstellung drehte. Der Vormittag des zweiten Seminartags stand ganz im Zeichen der Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V. Jens Krug von der BARMER GEK erläuterte in seinem Vortrag die Anforderungen an eine § 20c Förderung und beantwortete darin Fragen wie „Was wird gefördert und was nicht? „Wer

wird gefördert?“ „Wie muss man beantragen?“ oder „Was ist der Unterschied zwischen einer Pauschal- und einer Projektförderung?“ Andreas Renner, ehemals im Referat BAG Selbsthilfe, kam anschließend die Aufgabe zu, die Förderschwerpunkte der verschiedenen Krankenkassen und die Auswirkungen des neuen Leitfadens zur Selbsthilfeförderung auf die Antragstellung vorzustellen. Danach erhielten die Teilnehmer die Gelegen-



Jens Krug (BARMER GEK) referiert

heit, mit je einem Referenten in Kleingruppen konkrete Probleme der Antragstellung zu bearbeiten. Die Ergebnisse

wurden abschließend im Plenum zusammengetragen und diskutiert. Am Nachmittag führte Ursula-Marie Behr, Fund-raiserin und Stiftungsmanagerin, in die vielfältige und heterogene Welt der Stiftungen ein und zeigte dabei Wege auf, die richtige Stiftung für die eigene Organisation zu finden und was zu beachten ist, damit ein Fördermittelantrag erfolgreich ist. Am Ende des Tages zeigten sich die Teilnehmer allenthalben zufrieden mit dem, was sie auf dem zweitägigen Seminar gelernt hatten und als Handwerkzeug für eine erfolgreiche Mittelakquise in ihre Organisationen mitnehmen konnten.

Die ACHSE dankt der BARMER GEK, die die konzeptionelle Entwicklung der ACHSE Akademie und die Umsetzung

**BARMER
GEK** die gesund
experten

ACHSE auf der REHACARE

Auch in diesem Jahr war die ACHSE auf der REHACARE vertreten: die ACHSE-Vorstandsmitglieder Michael Paschke und Siegfried Speichert (kooptiert) begaben sich in den reichhaltigen Austausch mit vielen Interessierten der gut besuchten Messe rund

um die Themen Rehabilitation und Pflege: 43.500 Besucher an 750 Ständen informierten über Hilfen für ein selbstbestimmtes Leben und neue Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung. Auch viele ACHSE-Mitgliedsorganisationen nutzen diese Plattform, um ihre Vereine und ihre Erkrankung bekannter zu machen.

Ein großer Dank geht an die LAG-NRW Selbsthilfe, bei denen die ACHSE andocken konnte, um sich zu präsentieren und zu informieren. Im nächsten Jahr wird ACHSE wieder mit einem eigenen Stand anwesend sein.



ACHSE Workshop „Forschungsförderung durch die Selbsthilfe - (Weiter-) Entwicklung eines individuellen Konzeptes“

Wie kann ich mit 1000 Euro Forschung sinnvoll unterstützen? Geht das überhaupt? Wie finde ich einen (den richtigen) Forscher für meine Erkrankung? Welche Stiftungen und andere gesellschaftliche Institutionen gibt es, die mein Forschungsanliegen unterstützen könnten? Und wie trete ich an sie heran? Diesen und ähnlichen Fragen ging der ACHSE Workshop „Forschungsförderung durch die Selbsthilfe - (Weiter-) Entwicklung eines individuellen Konzeptes“ am 28. September in Hannover nach. Die drei Referenten Dr. Frank Brunsmann, Berater des ACHSE-Vorstandes, Gerhard Alsmeier, Verein VHL (von Hippel-Lindau betroffener Familien) e.V. und Dr. Roland Alexander, Herbert-Worch-Stiftung erläuterten, welche Mög-

lichkeiten die Selbsthilfe hat, Forschung zu unterstützen und voranzutreiben und legten dabei die wesentlichen Fragen, Herausforderungen und Probleme der Forschungsförderung dar. Ergänzt wurden die Vorträge durch vorbereitete Statements einzelner Patientenorganisationen, die beispielhaft ihren Forschungsbedarf und ihre Förderstrategie vorstellten. Dabei blieb noch ausreichend Raum für Fragen und den Austausch von Erfahrungen. Das Resümee der Teilnehmer zum Workshop war einhellig: Sie nahmen viele Anregungen und Ideen, konkrete Anleitungen und Tipps mit - und den Mut mit der (Weiter-) Entwicklung eines individuellen Forschungskonzeptes für ihre eigene Organisation zu beginnen.

Kongress in Innsbruck Vernetzung ACHSE, ProRaris, Pro Rare Austria

Vom 27.09. - 28.09.2013 tagte der 4. Österreichische Kongress für Seltene Erkrankungen in Innsbruck. Lisa Biehl von ACHSE hielt einen Vortrag zum Thema „Gemeinsam sind wir stark“ - Gründung, Aufbau, Entwicklung der ACHSE. Im Congress Center fanden gleich vier Veranstaltungen statt - Humangenetik, Pflege, Kinder- und Jugendmedizin, Seltene Erkrankungen. Dies bot die Möglichkeit, auch bei anderen Panels vorbeizuschauen. Am Rande gab es einen Erfahrungs- und Ideenaustausch zwischen ACHSE, der Österreichischen Allianz für Menschen mit Seltene Erkrankungen „Pro Rare Austria“ und der Schweizer Allianz „Pro Raris“ über die ähnlichen aber auch unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Herausforderungen im jeweiligen Land oder auch über gemeinsame bzw. verbindende Aktionen.

Syndrom Tag Klinische Genetik (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik)

Zum diesjährigen Syndrom Tag der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) am 27. September bis 2. Oktober 2013 in Essen, war Dr. Christine Mundlos mit einem Vortrag ihrer fast 5-jährigen Tätigkeit als ACHSE Lotsin geladen. Die Veranstaltung „FACE -das Gesicht als Schlüssel zur Syndrom Diagnose“ widmete sich dem Forschungsverbund FACE, der ausgewählte craniofaciale Entwicklungsstörungen beforscht. Ge-



Dr. Christine Mundlos

genstand dieses Netzwerks sind komplexe, syndromale Krankheitsbilder, die mit Auffälligkeiten des Schädels, der Gesicht- und der Halsregion einhergehen. Der Kongress bot vielfältige Informationen zu Klinik und Forschung verschiedener Syndrome, aber auch die Gelegenheit sich mit Mitgliedern der ACHSE, Patienten und medizinischen Experten auszutauschen.

Central Krankenversicherung feiert Jubiläum

Am 1. Oktober feierte die Central KV in festlichem Rahmen im Gürzenich (Köln) ihr 100-jähriges Bestehen. Als Koordinatorin des ACHSE-Central Versorgungspreis war Dr. Christine Mundlos Gast bei der Veranstaltung und hat in dieser Funktion auch den Vorstand und die Geschäftsstelle der ACHSE vertreten. Die Kooperation mit der ACHSE und auch der Versorgungspreis wurden während der Feierlichkeit angesprochen, sodass wir den Ausblick auf die Fortführung des Preises optimistisch bewerten.

ACHSE auf dem Kinderärztekongress

ACHSE knüpft an - vergangene Termine 2013

29. Juni: Verleihung des ACHSE • Central Versorgungsprieses in Düsseldorf

25. Juli: Treffen mit BAR-MER GEK, NAKOS und ACHSE in der Berliner Geschäftsstelle

28. August: Pressekonferenz zur Veröffentlichung des Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen

05. September: AG - ZSE am Uniklinikum Frankfurt (die AG ist aus dem NAMSE entstanden, um die Zentrenbildung voranzutreiben)

07. September: Workshop „Tag der Seltenen“ in Berlin

12. September: NAMSE-Spiegel-AG-Treffen in Mainz

18. September: Uni-Klinik in Essen eröffnet „Zentrum für Seltene Erkrankungen“

20.-21. September: erstes Seminar der Selbsthilfe Akademie - Erfolgreiche Mittelakquise in Bonn

25.-28. September: REHACARE in Düsseldorf mit Michael Paschke, Siegfried Speichert

28. September: „Seminar Forschungsförderung“ Aktion Mensch; organisiert von Gerhard Alsmeier, Frank Brunsmann

28.-29. September: Österreichischer Kongress in Innsbruck für Seltene Erkrankungen mit ACHSE-Vortrag Lisa Biehl

Der diesjährige Kinder- und Jugendärztekongress fand vom 12.-15. September im Congress Center Düsseldorf (CCD) statt. In diesem Jahr waren 3.000 Besucher verzeichnet. Neben den zahlreichen Workshops gab es die Möglichkeit sich auch über Selbsthilfvereine in den verschiedenen gesundheitlichen Bereichen, auch die der seltenen chronischen Erkrankungen zu informieren. Viele Gespräche mit Inte-

ressierten bestärken: Auch im nächsten Jahr sind wir wieder dabei!



Kurzinformationen für Patienten (KiP)

In dem Kooperationsprojekt zwischen ACHSE und dem ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) geht es voran. Bereits die 3. Kurzinformation für Patienten einer Seltenen Erkrankung konnte erstellt werden: Nach seltenen Netzhautdegenerationen und Morbus Osler, liegt nun auch eine KiP für Sarkoidose vor. Zum Download auf www.achse-online.de/pi

ACHSE Geschäftsstelle zieht um - innerhalb Berlins

Am **21. Oktober 2013** heißt es bei der ACHSE: Kisten packen - Wir ziehen um! Die Geschäftsstelle wird an diesem Tag ihre neuen Arbeitsräume in den **DRK Kliniken Berlin | Mitte** beziehen. Wir werden uns sehr viel Mühe geben den Umzug so schnell wie möglich zu erledigen, damit wir am 22. Oktober 2013 unsere Arbeit wieder aufnehmen können. Wir freuen uns, dass wir auch weiterhin Gäste der **DRK-Schwesternschaft Berlin e.V.** sein dürfen und danken für die Unterstützung, die uns nunmehr seit acht Jahren zuteil wird!

gen, damit wir am 22. Oktober 2013 unsere Arbeit wieder aufnehmen können. Wir freuen uns, dass wir auch weiterhin Gäste der **DRK-Schwesternschaft Berlin e.V.** sein dürfen und danken für die Unterstützung, die uns nunmehr seit acht Jahren zuteil wird!

Unsere neue Anschrift lautet:

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

Email, Fax- und Telefonnummern bleiben wie gehabt.

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

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

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

Schirmherrin: Eva Luise Köhler

Vorstand: Christoph Nachtigäller (Vorsitzender), Dr. Andreas Reimann (stellv. Vorsitzender), Dr. Jörg Richstein (stellv. Vorsitzender), Michael Paschke (Schatzmeister), Anja Klinner, Siegfried Speichert

Mitarbeiter: Mirjam Mann (Geschäftsführung), Lisa Biehl (Informationen), Hartmut Fels und Marina Krüger (Mitgliederbetreuung und Büro), Dr. Christine Mundlos (ACHSE-Lotsin an der Charité), Rania von der Ropp (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit), Saskia de Vries (Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit), Eike Jogwer-Welz, Brigitta van Santen und Elisabeth Watermeier (Betroffenenberatung), Gertrud Windhorst (Begleitung NAMSE/Spiegel AGs)