

BERICHT ZUR EURORDIS MITGLIEDERVERSAMMLUNG Athen, 8. und 9. mai 2009, sowie Vorkonferenzen am 7.5

Die ACHSE ist Mitglied von EURORDIS – *the European Organisation on Rare Disorders*. EURORDIS ist die Europäische Organisation für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Sie vertritt nicht nur die Interessen der Betroffenen bei den Entscheidungen und Plänen, die in „Brüssel“ entwickelt werden, sie vernetzt mehr als 250 Patientenorganisationen in Europa. Durch den Austausch mit Patientenorganisationen aus fast allen Ländern Europas kommt eine Welt an Erfahrungen zusammen, die ein rein nationaler Austausch nie hervorbringen könnte. Die „Seltene“ sind in Europa zusammen sehr zahlreich. Es leben mehr als 30 Millionen Betroffene einer Seltene Erkrankung in Europa!

Einmal im Jahr findet die Mitgliederversammlung von EURORDIS statt. Bei dieser Gelegenheit werden gleichzeitig eine *Awareness Conference* und einige Vorkonferenzen organisiert. Als Geschäftsführerin habe ich die ACHSE dort vertreten. Dieser Kurzbericht will Ihnen einen Eindruck der besprochenen Themen vermitteln und sie animieren bei Interesse die Website von EURORDIS zu besuchen. Hier werden alle Vorträge und Materialien zum Herunterladen angeboten. Dieses Jahr werden sogar einige Vorträge oder Zusammenfassungen in kleinen Videos angeboten werden. Da viele Treffen und Workshops parallel stattfinden und eine ausführliche Berichterstattung über alle besprochenen Themen zu umfangreich wäre, will dieser Bericht nur auf interessante Informationen bei EURORDIS hinweisen und zeigen wie wichtig es ist, dass wir uns an den europäischen Diskussionen beteiligen.

1 COUNCIL OF NATIONAL ALLIANCES AM 7.5.09

Das Treffen der europäischen Dachverbände

Jede Patientenorganisation, die in Europa eine Seltene Erkrankung vertritt, kann Mitglied von EURORDIS werden, wie z.B. die Selbsthilfelchtyose e.V. (die dort von unserem Vorstandsmitglied Geske Wehr vertreten wurde). Die nationalen Dachverbände der Selbsthilfeorganisationen, die sogenannten *Alliances*, haben als Mitglied von EURORDIS keinen besonderen Status. Da sie aber Impulsgeber vieler Initiativen in den verschiedenen Mitgliedsstaaten sind, gibt es seit einigen Jahren ein spezielles Treffen von diesen Allianzen. Die ACHSE ist als Deutsche Allianz vertreten.

Dieses Treffen fand dieses Jahr am Donnerstag den 7.5.09 statt. Auf der Tagesordnung standen:

- *Rare Disease Day* - Tag der Seltene Erkrankungen
- *Polka Project* - Meinungsfindungsspiel für wichtige Fragen
- *EURORDIS Strategic Review 2010–2015* – eine Analyse der Arbeitsweise und Ziele von EURORDIS

- *National Plans: Europlan Update & national Conferences* - Nationalpläne und die Entwicklungen bei EURORDIS

1.1 Tag der Seltenen Erkrankungen

1.1.1 28.2.2009

Die Allianzen stellten die verschiedenen Aktivitäten vor, die sie für diesen Tag entwickelt und umgesetzt hatten. Die Aktivitäten sind wirklich beeindruckend! Es wurden spezielle Websites entwickelt, Blogs aufgesetzt, Briefe an Europaparlamentarier oder amerikanische Governors geschrieben, Stände aufgebaut und Poster für Apotheken entworfen. Auch gab es Konferenzen, Bücher, Fernsehsendungen, Radio Spots, Blogs, Facebook & Twitter Beiträge und sogar ein Podcast von der amerikanischen Food & Drug Administration. Mehrere „First Ladies“ und Prominente waren Botschafterinnen und Botschafter für die Anliegen der „Seltenen“. Insgesamt gab es in Europa und gar weltweit eine große Presseresonanz. Natürlich wurde nicht alles von allen gemacht. Manche nationalen Allianzen hatten sich bewusst auf einige wenige Sachen konzentriert, bei anderen wurden aus der Mitgliedschaft – z.B. in den Vereinigten Staaten – sehr viele einzelne „Events“ organisiert.

Die Deutsche Aktivitäten und die öffentliche Wahrnehmung konnten sich im internationalen Vergleich sicher behaupten. Für nächstes Jahr können wir uns aber bestimmt auch von den Erfahrungen der anderen inspirieren lassen. Bitte schauen Sie sich die Präsentationen auf der Website von EURORDIS und vielleicht auch die Berichte auf den jeweiligen Websites an. Wie und was wir am 28.2.2010 machen, sollten wir bald genauer planen. Vielleicht gibt es Aktionen die Sie besonders ansprechen oder die Sie auf neue Ideen für Deutsche Initiativen bringen.

1.1.2 www.rarediseaseday.org

Alle Allianzen waren zufrieden mit der Website. Es wurde das Ziel noch einmal unterstrichen, dass diese Website nur die wesentlichen Informationen über die nationalen Aktionen enthalten sollte. Weitere Details und ausführliche Berichterstattung könnten dann auf der eigenen Website aufgenommen werden, auf die verlinkt wird.

An der Website selbst werden Optimierungen durchgeführt. Leider wurde die Website noch nicht genügend aufgerufen (21.000 Hits). Dies sollte nächstes Jahr durch konsequentere Verlinkung der nationalen Allianzen und Öffentlichkeitsarbeit verbessert werden. Es ist wichtig, dass diese Website bekannt wird, weil es zeigt, dass Seltene Erkrankungen ein weltweites Problem darstellen, und dass es andererseits eine weltweite „Community“ gibt, die sich für die Interessen der Betroffenen engagiert.

1.1.3 Thema für 2010

Von EURORDIS wurde ein Thema vorgeschlagen. Da die Allianzen sich hierauf nicht direkt einigen konnten wurde die Festlegung vertagt und eine kleine Vorbereitungsgruppe zur Entscheidungsfindung gegründet. Das Thema muss in Juli durch den Vorstand von EURORDIS festgelegt werden.

Der noch nicht genehmigte Vorschlag war: „*Bridging Science and Patients on ethical issues on genetics*“. Hierzu habe ich 2 starke Bedenken angeführt: (1) das Thema ist viel zu groß und allgemein – es lässt sich nicht in einer Pressemitteilung oder an einem Stand im Einkaufszentrum in einigen Sätzen vermitteln und (2) ethische Fragestellungen sollten wir unbedingt angehen, aber unsere Mitgliedsorganisationen haben darüber noch zu wenig innerhalb unseres Netzwerkes miteinander diskutiert, dass wir uns hierzu kurzfristig öffentlich äußern können. Der Tag der Seltenen Erkrankungen soll auf die Anliegen und Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam machen und ein Signal setzen, dass die Gesellschaft hier eine Verantwortung trägt. Bei ethischen Fragen besteht zurzeit die Gefahr, dass wir die Geister, die wir aus der Flasche gelassen haben, nicht mehr einfangen können.

Diese Kritik wurde von einigen Allianzen geteilt. Es wurde eine kleine Arbeitsgruppe gebildet, die kurzfristig einen neuen Vorschlag erarbeiten soll. Natürlich bin ich jetzt Teil dieser Gruppe. Bitte sagen Sie mir so schnell wie möglich Bescheid, wenn Sie meine Einschätzung zum vorgeschlagenen Thema nicht teilen oder wenn Sie Vorschläge für ein anderes Thema haben.

1.2 Polka Projekt

„*It takes two to Tango, but a crowd to Polka*“ war das Motto der Einführung dieses Projektes. Das Polka Projekt ist ein Diskussionsspiel zur Erörterung einiger ernsthafter Themen. In Teams von 6 bis 8 Personen wird in der Form eines Gesellschaftsspiels eine moderierte Diskussion geführt, die zu der Formulierung einer oder mehrerer Stellungnahmen führt. Bitte sehen Sie sich für dieses interessante Konzept das beigefügte Faltblatt an. Die Ergebnisse werden in einer Datenbank eingeführt, so dass ein Meinungsfindungsprozess dokumentiert wird. Folgende Themen werden von EURORDIS ausgearbeitet und dann in 100 bis 160 Sitzungen diskutiert. EURORDIS sucht hierfür Interessenten, die dies lokal vorantreiben wollen

(1) Zugang zu Versorgung und Medikamenten

- Kompetenzzentren
- Grenzüberschreitende Versorgung
- Maximale Kosten pro Patient?

(2) Genetische Fragen

- Diagnose
- Neonatales Screening
- Stammzellenforschung
- Preimplantationsdiagnose

Die Play-Decide-Spiele werden in 27 Sprachen übersetzt. Nur das Thema „Kompetenzzentren“ wird mit einer so genannten Delphi-Methode, d.h. wissenschaftlicher und weniger spielerisch, bearbeitet.

1.3 EURORDIS Strategic Review 2010–2015

EURORDIS hat eine beachtliche Analyse ihrer eigenen Arbeitsweise und ihrer Ziele gemacht. Diese systematische Analyse mit Befragungen von 70 Akteuren – Mitgliedsorganisationen, Vorstandsmitgliedern, Mitarbeitern, Kooperationspartnern etc. – wurde auch auf der Mitgliederversammlung dargestellt. Die Präsentation ist selbsterklärend und sehr empfehlenswert (siehe Website EURORDIS einiger Tage nach der Konferenz). Es belegt die Professionalität der Arbeitsweise, die ein permanentes Streben nach Verbesserung mit einschließt.

1.4 Nationalpläne - Europlan

EURORDIS ist innerhalb EUROPLAN verantwortlich für Working Package 8, die Organisation von 15 (oder 16) Nationalen Konferenzen. Das Projekt EUROPLAN ist von der EU Kommission ins Leben gerufen, um die Erstellung von Nationalen Plänen für Seltene Erkrankungen in der EU voranzutreiben. Es wurden der Stand der Vorbereitungen und die Auswahl der Nationalen Allianzen, die eine Nationalkonferenz organisieren werden, besprochen. Die ACHSE ist eine davon.

2 EUROPEAN RARE DISEASE FEDERATIONS

Das erste Treffen der Föderationen

Dieses Jahr wurde zum ersten Mal parallel zur CNA ein Treffen der krankheitsspezifischen Föderationen organisiert.

Anwesend waren zu diesem ersten Workshop 10 formelle und 2 informelle Netzwerke. Aus Deutschland waren Geske Wehr als Beobachterin für Ichtiose – die internationale Zusammenarbeit der Ichtiose-Vereinigungen hat noch keine formale Struktur -, Frau Wallentin für OI (Glasknochen) und Frau Holzer für Ektodermale Dysplasie dabei.

Generell ist es für die europäischen Netzwerke interessant sich unter dem Dach von EURORDIS zu sammeln, um sich gegenseitig auszutauschen über

- die Möglichkeiten der finanziellen Förderung (EU Gelder, Stiftungen, Fundraising)
- die Erfahrungen mit den Mitgliedsorganisationen
- organisatorische Strukturen
- gemeinsame Aktivitäten (z.B. Rare Disease Day)
- Öffentlichkeitsarbeit
- politische Arbeit
- Informationen
- andere Gemeinsamkeiten auf euroäischer Ebene

EURORDIS stellt dem Netzwerk der Föderationen eine eigene Webseite zur Verfügung, die von EURORDIS administriert werden wird. Die Zugangsdaten könnten in einem Monat fertig sein. Dann könnten die Netzwerke ihre „Rare Disease Community“ unter www.raretogether.eurordis.org besuchen.

Natürlich erhofft EURORDIS sich durch die Vernetzung der Föderationen der krankheitsspezifischen Netzwerke mehr Beteiligung an den EURORDIS-Themen und Unternehmung, und, letztlich auch mehr ehrenamtliche Hilfe für die Arbeit auf politischer und gesellschaftlicher Ebene.

Da EURORDIS das Netzwerk der Föderationen gerne auf eine Ebene, ähnlich des CNA stellen möchte, wurde der Tag der Seltenen Erkrankungen thematisiert: welche Aktivitäten könnten von den Netzwerken angeboten oder ausgelöst werden, wie stehen die Netzwerke zum möglichen Thema, welche Möglichkeiten sehen die Netzwerke, den Tag der Seltenen Erkrankungen zu gestalten, und so weiter. Auch wurde das POLKA Projekt noch einmal vorgestellt und im Besonderen das PlayDecide Spiel (siehe oben).

EURORDIS würde die Föderationen Unterstützung zusichern in Form von

- *advocacy-training* in workshops
- Austausch von Wissen bezüglich Netzwerkführung in Europa
- Finanzierung (Fundraising)
- die Webseite
- Broschüren
- und einem jährlichen Treffen (anlässlich der EURORDIS Konferenz) wobei es in diesem Jahr ein zweites geben wird, voraussichtlich im November

Das Hauptziel des Netzwerkes der Föderationen wäre die Bildung von Europäischen Referenzzentren bzw. Referenznetzwerken voranzutreiben. Das zweite große Ziel ist die Vermittlung und der Aufbau guter Beziehungen zwischen den verschiedenen Akteuren in den verschiedenen EURORDIS-Projekten.

3 EURORDIS MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Freitagmorgen fand die Mitgliederversammlung von EURORDIS statt. Auf der Tagesordnung standen der Tätigkeitsbericht, die Berichterstattung über die Finanzen, der Aktions- und Haushaltsplan 2009, die Wahl von neuen Vorstandsmitgliedern und die Strategische Analyse 2010-2015.

Die Versammlung ergab keine Überraschungen. Der Tätigkeitsbericht zeigte die enorme Vielfalt der Tätigkeiten und starke Entwicklung von EURORDIS. Sämtliche Berichte und Präsentationen sind auf der Website von EURORDIS nachzulesen.

4 AWARENESS CONFERENCE – PLENARSITZUNG AM FREITAG

Die Konferenz wurde durch Frau May Papoulia, die Ehefrau des griechischen Präsidenten, eröffnet. Frau Papoulia ist durch Frau Köhler auf die Anliegen der Seltenen aufmerksam geworden und unterstützt die griechische Allianz. Auch gab es Grußworte von Prof. Antonios Trakatellis, der Europarlamentarier, der den Report zu der EU Empfehlung aufgestellt hatte. Leider gab es keine Gelegenheit seine Überlegungen für die ominöse Bestimmung zur „Ausmerzungen Seltener Erkrankungen“ zu hinterfragen.

Es folgte ein sehr schöner Vortrag von Terkel Andersen, dem Präsidenten von EURORDIS, über den Begriff „*Patient Empowerment*“. Seine empathischen und fast philosophischen Überlegungen kann man in einer schnellen Zusammenfassung nicht gerecht werden. Ich hoffe, dass der Vortrag nicht nur online gestellt, sondern auch übersetzt wird.

Danach standen die Nationalpläne auf der Tagesordnung. Es wurde die Hintergründe zu den verschiedenen EU Regelungen und den Stand der Dinge auf EU Ebene referiert.

In der *Round Table Debate* gab es Vorträge über die Evaluation des französischen Nationalplans – Erfolge & Fehler – und über die Erfahrungen bei der Entwicklung von Nationalplänen in Rumänien, Spanien und Griechenland. Für Deutschland durfte ich kurz über die hoffnungsvollen Entwicklungen aufgrund der BMG-Studie sprechen und als *Co-Chair* die Diskussion leiten sowie die Ergebnisse zusammenfassen. Über die praktischen Aspekte der Nationalpläne hinaus gab es einige klare Erkenntnisse:

- Alle Mitgliedsstaaten sind anders, aber die Bedürfnisse der Betroffenen sind gleich. Wir sollten unseren eigenen Weg zu einem gemeinsamen Ziel finden.
- Für den Erfolg von Nationalplänen ist es von großer Bedeutung, dass alle Akteure mit eingebunden werden.
- Besonders wichtig ist es, dass bei der Aufstellung eines Nationalplans nicht nur die Ziele, sondern auch die Indikatoren, aufgrund dessen der Erfolg gemessen und evaluiert werden kann, bestimmt werden.
- Fangt irgendwo an. Der Versuch direkt einen perfekten Plan zu entwickeln in dem alle Anliegen der Seltenen gut formuliert sind, wird wahrscheinlich scheitern. Besser ist einen ersten Schritt zu machen und einen Plan zu haben, der verbessert werden kann.
- Patient Empowerment kommt vom „Power“. Wenn wir voneinander lernen, uns gegenseitig unterstützen und die große Expertise nutzen, die wir haben, dann können wir viel erreichen und verändern!

5 AWARENESS CONFERENCE – PARALLEL WORKSHOPS AM SAMSTAG

5.1 Online Communities

Ihre Geschäftsführerin war beim Workshop über *Online Patient Communities*. Dennis Costello, der Webmanager von EURORDIS, hat für diesen Workshop eine Reihe von guten Rednern zu sehr interessanten Themen und inspirierenden Initiativen eingeladen. Der Workshop hatte das Ziel einerseits zu zeigen, wie *online communities* helfen, um soziale Isolierung zu überwinden und Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen zu erreichen. Andererseits sollte demonstriert werden, welche Möglichkeiten diese Gemeinschaften haben, einen direkten Einfluss auf die Forschung auszuüben. Die Grenzen zwischen *communities* und Patientenregister verwischen sich.

Leider wird es nicht möglich sein die Präsentationen hier zusammen zu fassen. Wenn Sie sich für das Thema interessieren, empfehle ich Ihnen die Präsentationen und möglicherweise auch die Video-Aufnahmen der Präsentationen im Netz anzuschauen. Im Folgenden

werden nur kommentarlos einige interessante Links aufgeführt, die in den verschiedenen Vorträgen kurz oder auch intensiver angesprochen wurden, und die mir persönlich interessant erschienen (damit ist aber nicht gesagt, dass sie gut, verlässlich oder sinnvoll sind):

- <http://www.duchenne-community.org/>
- <https://www.duchenneconnect.org/> - die eingetragenen Daten können hier z.B. als „Befundordner“ für den Arzt ausgedruckt werden.
- <http://proteins.wikiprofessional.org/index.php/Main%20Page>
- <http://e-patients.net/>
- <http://www.raeshare.org/>
- <http://www.sermo.com/> - Informationsaustausch für Ärzte
- <http://medting.com/>
- <http://interrett.ichr.uwa.edu.au/> - eine Datenbank die Daten über Verhalten mit Mutationen verbindet
- <http://www.medicine20congress.com/ocs/index.php/med/med2009>
- www.patientslikeme.com – ein Unternehmen, das gewinnorientiert ist, aber spannende Ansätze und Möglichkeiten hat, die es kritisch zu folgen gibt.
- www.involve.org.uk (ein Tipp von Alistair Kent – Genetic Interest Group)

5.2 Patient Registries

Hier konnte ich zwangsläufig nicht auch anwesend sein. In der so genannten „wrap-up Session“ am Ende des Tages wurden die Sitzungen wie folgt zusammengefasst:

- Bei der Erstellung von Patientenregistern ist die Gefahr groß, dass dabei das Rad neu erfunden wird. Dies sollte unbedingt vermieden werden!
- EURORDIS wird bis September 2009 analysieren was bislang auf diesem Gebiet geschehen ist.
- Es wird eine Arbeitsgruppe gebraucht, die sich mit der European Committee on Rare Diseases (die Nachfolgerin der Task Force on Rare Diseases) austauscht.
- Wichtige Themen dabei sind: Public-Private-Partnership – European Ethic Committee – eine gemeinsame Software entwickeln – Best Practices evaluieren und Richtlinien entwickeln – Centres of Expertise einbinden
- Die Einbindung von Patienten und deren Familien ist elementar. Auch deren fachlicher Beitrag ist notwendig.

5.3 Polka Projekt

Wie gesagt:” *It takes two to tango, but a crowd to Polka*“. In diesen 8 parallelen Workshops wurde das Polka Spiel “Play-Decide” gespielt. Viele skeptischen Deutschen haben teilgenommen und kamen allen begeistert raus! Bitte schauen Sie sich das angehängte Faltblatt an. ACHSE sollte ernsthaft überlegen bald solche Diskussionen zusammen mit der Fachtagung oder bei anderen Gelegenheiten zu organisieren. Die „Spiele“ dauern etwa anderthalb Stunden – eine Zeitspanne, die wohl im Flug vorbei geht.

5.4 Help Line Network

EURORDIS hat ein Netzwerk von Helplines, d.h. von telefonischen Beratungsstellen etabliert. Alle Informationen sind zu finden auf www.rapsodyonline.eu. Das Thema ist in erster Linie für die nationalen Allianzen bzw. nationalen Helplines, wie die in Frankreich, von Bedeutung.

6 EURORDIS VERBINDET

Außerhalb des offiziellen Programms gibt es natürlich eine Vielzahl von Gesprächen, interessanten Überlegungen und neuen Gesprächspartner für zukünftige Fragen. Auch durch die Tatsache, dass ich auch als Europlan Advisor aktiv bin, bin ich mit vielen über die wichtigsten Maßnahmen bei den Nationalplänen, aber zu vielen anderen Themen ins Gespräch gekommen. Auch wenn eine 4-tägige Konferenz – es gab für mich auch noch eine Europlan-Arbeitssitzung – ganz schön schlaucht, kann man nicht genug betonen, wie wichtig die Teilnahme und die aktive Beteiligung in solchen Konferenzen ist. Es freut mich, dass viele unserer Mitglieder ebenfalls EURORDIS-Mitglied sind. Auf diese Art und Weise findet das europäische Wissen mehrfach seinen Weg nach Deutschland.

Selbstverständlich sind manche Konferenzen gewinnbringender als andere. Dieses Jahr haben wir viel mitnehmen und sicher auch einiges beitragen können!

Mirjam Mann

02.06.09