

# ACHSE Aktuell

Sonderausgabe 2021

## 4 Millionen Gründe jetzt zu handeln!



**Liebe ACHSE-Mitglieder,  
liebe Freundinnen und  
Freunde der ACHSE,**

was habe ich mich auf den ersten echten Pausenplausch mit Ihnen gefreut, der endlich nicht am Bildschirm, sondern in einem Berliner Tagungshotel stattfinden sollte. Nach einem Jahr „Zwangspause“ trafen wir uns also Anfang November – natürlich unter strengen Hygienevorschriften – zu der ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung 2021 wieder. Die Freude beruhte auf Gegenseitigkeit, das war während des gesamten Zeitraums spürbar. Es war großartig gemeinsam mit meinem Vorstand,

wieder vor Ihnen stehen zu dürfen, mit Ihnen von Angesicht zu Angesicht diskutieren zu können, dazu noch die Mitgliedsvertreterinnen und -vertreter, die sich online dazu geschaltet haben – ein echtes Highlight von vielen in diesem Jahr!

Wir sind mit Ihren eindringlichen Mutmachgeschichten zum internationalen Tag der Seltene Erkrankungen im Februar kraftvoll gestartet. Das umfassende Positionspapier der ACHSE „4 Millionen Gründe zu handeln“, das wir im Mai aus Anlass der Bundestagswahl veröffentlicht haben, zeugt von unserer zupackenden Art, es strotzt vor Expertise, Enthusiasmus und Engagement!

Auf der 2. Nationalen Konferenz zu Seltene Erkrankungen im September haben wir mit den verschiedenen Vertreterinnen und Vertretern aus dem Gesundheitswesen, der Medizin und Forschung etc. diskutiert, was nötig ist, um die Leben von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Dennoch wissen wir aus den vielen Austauschen in unserem Netzwerk auch, wie herausfordernd die Situation in diesem Jahr weiterhin für Sie, die vielen betroffenen Menschen, Ihre Familien wie auch Ihre Selbsthilfverbände war. Wie bedrückend die Lage und wie frustrierend die Tatsache, dass insbesondere Menschen mit Seltene Erkrankungen in den zahlreichen Regulierungen der Bundesregierung zunächst immer wieder vergessen worden sind. Doch Corona hat uns auch in 2021 nicht klein gekriegt. Im Gegenteil. Gemeinsam haben wir viel erreicht. Die Schlaglichter haben wir in der ACHSE Aktuell Sonderbeilage 2021 für Sie zusammengefasst.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre und freue mich schon jetzt auf weitere echte Treffen.

  
Ihre Geske Wehr

Was uns bewegt hat	2
Stärkung der ACHSE Gemeinschaft	5
ACHSE Beratung	8
Öffentlichkeitsarbeit	10
Fundraising	11
Rückblick 2020	12
Ausblick 2022	13
Wir sind für Sie da	14



#4MILLIONENGRÜNDE

## 4 Millionen Gründe

Corona und die damit einhergehenden zusätzlichen Herausforderungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben unseren Einsatz auch in 2021 auf allen Ebenen beeinflusst und sich in den Unterstützungsangeboten für unser Netzwerk widergespiegelt: In der ACHSE Beratung, in der Öffentlichkeitsarbeit und in der politischen Interessenvertretung, wovon offene Briefe und Stellungnahmen zeugen. Darüber hinaus haben wir vielfältige Maßnahmen ergriffen und uns in verschiedensten Projekten engagiert, die alle dazu beitragen unser Ziel zu verfolgen, die Leben der 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit Seltenen Erkrankungen leben, langfristig zu verbessern.

### ACHSE im Wahlkampf

Im Mai ist die ACHSE unter der Führung von Mirjam Mann „in den politischen Wahlkampf“ gezogen. Im Gepäck: ein 40-seitiges Positionspapier mit dem Titel „4 Millionen Gründe jetzt zu handeln“. Damit wollten und wollen wir auf die Belange der Betroffenen aufmerksam machen und Entscheidungstragenden in der Politik sowie Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen in den kommenden Monaten und Jahren mit unserer Expertise, konkreten Vorschlägen sowie Rat und Tat zur Seite stehen. Wir haben mit Politikerinnen und Politikern kommuniziert. Im September ist dann unsere Social-Media-Kampagne gestartet #4MillionenGründe, die für eine breite Aufmerksamkeit gesorgt und die Dringlichkeit unserer Anliegen unterstrichen hat.

Das Positionspapier, eine Kurzversion, die Wahlprüfsteine und Antworten der Parteien sowie ein Toolkit mit Factsheets finden Sie auf unserer Website.



### Vernetzte Versorgung

Die Zusammenarbeit der ACHSE mit den anderen Akteurinnen und Akteuren im NAMSE war auch in 2021 wieder umfassend. Unter anderem wurde die Umsetzung der in 2020 durch den G-BA verabschiedeten Zentrenregelungen diskutiert. Seit 1.11.2021 können die bislang noch selbsternannten Zentren für Seltene Erkrankungen ihre Versorgungskompetenz von außen überprüfen und zertifizieren lassen. ACHSE hat sich lange dafür stark gemacht. Diese Entwicklung ist ein längst überfälliger Schritt in Richtung Transparenz und Qualitätssicherung in der Versorgung der Patientinnen und Patienten.

#### > Pressemitteilung

Zahlreiche Arbeitsstunden von Mirjam Mann, Dr. Christine Mundlos und dem Ehrenvorsitzenden Christoph Nachtigäller in den diversen Arbeitsgruppen im NAMSE und der Zertifizierungskommission waren dem vorausgegangen. Um die Vernetzung der deutschen Zentren zu verstärken und Strukturen zu schaffen, die an die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) anknüpfbar sind, hatte sich Ende 2020 das Referenznetzwerk der deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen gegründet. Diese Zusammenarbeit wurde unter der Leitung von Dr. Holm Graessner, dem Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen weiter gestärkt und durch die ACHSE mit initiiert. Wer mehr erfahren will kann sich den Vortrag von Holm Graessner auf [achse.live](https://www.achse.live) (NAKSE) anschauen.

#### > Ansprechpartnerin ist Mirjam Mann

- > ACHSE Positionspapier
- > Kurzversion
- > Wahlprüfsteine



### ACHSE in der Politik

**Offener Brief an die Brandenburger Gesundheitsministerin Nonnemacher** zum Thema Schulgesundheitsfachkräfte - 19.11.2021

#### Stellungnahme

Die Teilhabe von Menschen mit chronischen Erkrankungen darf nicht durch 2G-Modell eingeschränkt werden. - 26.08.2021

**Offener Brief an die STIKO** Schutzimpfung COVID - Kinder mit Seltenen Erkrankungen priorisieren. - 27.05.2021

**ACHSE nimmt Stellung** Kritik am Modellvorhaben zur Genomsequenzierung - 19.04.2021

**ACHSE schließt sich** Stellungnahme der DGKJ an Impfpriorisierung für Kontaktpersonen von nicht pflegebedürftigen Kindern mit chronischer (seltener) Erkrankung. - 25.03.2021

**Offener Brief Bundesgesundheitsminister Jens Spahn et al** Pflegende Angehörige prioritär impfen. - 27.01.2021

**ACHSE teilt Anliegen der Pflegepetition des „Stern“ und appelliert: Auch an pflegende Angehörige denken!** - 25.01.2021

#### Stellungnahme

ACHSE begrüßt Aktualisierung der STIKO-Impfempfehlung - 11.01.2021

**Positionspapier an EU-Kommission:** Überarbeitung EU-Gesetze zu Orphan Drugs – ACHSE bringt Vorschläge ein - 11.01.2021

## NAKSE 2021



Die zweite Nationale Konferenz zur Seltene Erkrankungen NAKSE 2021 stand unter dem Motto „Gemeinsam für ein besseres Leben“. An zwei Tagen wurden im Rahmen eines spannenden Programms mit 30 hochrangigen Referierenden unter anderem folgende Fragen erörtert: Wie können wir Menschen mit Seltene Erkrankungen auf ihrem lebenslangen Weg durch das Gesundheitswesen besser begleiten? Was benötigen die Betroffenen, aber auch die Ärztinnen, Forscher sowie die Industrie, damit die Versorgung der Patientinnen und Patienten besser gelingt? Wie kann die Digitalisierung in der Medizin dazu beitragen? Welche Rolle spielen Errungenschaften von der Genanalyse bis hin zu Künstlicher Intelligenz? Außerdem wurde auf den Prüfstein gestellt, was sich seit der NAKSE 2019 bewegt hat und was als nächstes dringend anzupacken ist.

Etwa 450 Teilnehmende wurden in dieser reinen Onlinekonferenz gezählt, die die ACHSE wieder in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) durch-

geführt hat. Innovative Projekte, Studien und Erfolge im Bereich der Seltene Erkrankungen wurden in den Flash-Talks-Sessions „Seltene gut informiert“ durch das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen präsentiert. Diese und alle Beiträge der NAKSE sind noch bis 31.03.2022 auf der Konferenzplattform „achse.live“ zu sehen. Bei Interesse schicken wir Ihnen die Zugangsdaten gern zu. Schreiben Sie eine Mail an

> [nakse@achse-online.de](mailto:nakse@achse-online.de)

Die kommende Nationale Konferenz zur Seltene Erkrankungen wird im September 2023 stattfinden. Bis dahin wird es aber sicher noch den ein oder anderen Zwischenstopp geben, der den Austausch und die Zusammenarbeit der Patientenorganisationen mit den Akteurinnen und Akteuren aus dem Gesundheitswesen, der Medizin, Wissenschaft und Forschung sowie der Industrie etc. weiter befeuert.

> **NAKSE 2021**

> **Ansehen auf [achse.live](https://achse.live)**

# AKTION MENSCH

Wir bedanken uns bei Aktion Mensch für die Förderung des Gebärdens- und Schriftdolmetschen.

Die NAKSE 2021 wurde ermöglicht durch das Sponsoring von:



# NAKSE

Gemeinsam für ein besseres Leben

Hier finden Sie die Ergebnisbroschüre der NAKSE 2019



## ACHSE auf Achse

Der Veranstaltungskalender der ACHSE war 2021 wieder gut gefüllt. Aufgrund der Vorsichtsmaßnahmen rund um Corona fanden allerdings so gut wie alle Konferenzen, Veranstaltungen und Workshops online statt. Die ACHSE bewegte sich also statt mit dem Zug von Ort zu Ort, mit der „Mouse“ durchs Netz, gern mal zu bis zu drei Veranstaltungen an einem Tag.

Zusammen genommen haben die Vorstandsmitglieder sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle rund 40 Vorträge gehalten und zu acht Veranstaltungen rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen beigetragen, viele bilaterale Vernetzungstreffen mit Akteurinnen und Akteuren aus Politik und Gesundheitswesen nicht mitgerechnet.

Hinzu kamen Arbeitstreffen in den verschiedenen Gremien, zum Beispiel sechs im Nationalen Aktionsbündnis NAMSE, 15 Arbeitstreffen

und Workshops im Rahmen der geförderten Projekte CARE-FAM-NET, CORD-MI, genomDE oder PARFORSE. Als Mitglied in der BAG Selbsthilfe nahm die ACHSE die vielfältigen Angebote gern wahr. Knapp 20 Infoveranstaltungen und Workshops führten wir für unsere Mitglieder durch, rund um Themen wie Förderung, Transparenz, Pflege oder Kommunikation.

Zudem luden wir neunmal Abgeordnete aus dem Bundestag „Auf einen Kaffee (mit) ...“ ein - wie Timo Wölken von der SPD, Dr. Kirstin Kappert-Gonther von den Grünen und Prof. Andrew Ullmann von der FDP.

Die Vorstandsmitglieder tagten zwölfmal, international nahmen wir an vier Versammlungen der Nationalen Allianzen und zahlreichen Arbeitstreffen teil.

Highlights waren definitiv unsere NAKSE 2021 sowie unsere ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung 2021.



NAKSE

NAMSE

Zoom

## Internationales

Die ACHSE ist ihrer Rolle als starke Partnerin im internationalen Netzwerk der Aktiven für Seltene Erkrankungen auch in 2021 gerecht geworden. Als ACHSE - Rare Diseases Germany unterstützten wir Stellungnahmen auf europäischer Ebene, brachten uns beim Positionspapier an die EU-Kommission zur Überarbeitung des EU-Gesetzes zu Orphan Drugs und zum Vorstoß eines einheitlichen europäischen Health Technology Assessments ein, das seit vielen Jahren von EURORDIS – Rare Disease Europa – angestrebt wird.

In den Arbeitsgruppen zum Neugeborenen Screening oder dem Rare Disease Day war die ACHSE regelmäßig aktiv, brachte sich zudem mit Vorträgen zum Rare Disease Day oder auf der Rare2030-Abschlusskonferenz ein. „30 Million Reasons“ lautete die Kampagne, die die ACHSE auf Social-Media, mit Briefen an Abgeordnete und viel Vorbereitungsarbeit unterstützt hat und weiter unterstützen wird. Diese gesamteuropäische Initiative zielt darauf ab, eine

neue europäische Rahmenvereinbarung mit konkreten Maßnahmen zur Verbesserung der Leben betroffener Menschen aufzusetzen. Hier müssen dicke Bretter gebohrt werden.

Wie auch bei der Initiative „UN 4 Rare“, die darauf abzielt, dass eine UN-Resolution veröffentlicht wird, die den Seltenen auch auf internationaler Ebene mehr Gehör verschafft. Hintergrund ist hier, dafür zu werben, dass die Seltenen Erkrankungen nicht nur die Gesundheit beeinflussen und somit bei der World Health Organization (WHO) angesiedelt sein sollten, sondern eben bei den Vereinten Nationen. Denn Seltene Erkrankungen beeinflussen alle Bereiche des Lebens, weswegen die Bereiche Gender, Beruf, Bildung etc. eine größere Bedeutung erhalten sollten. Die ACHSE unterstützte auch dieses Anliegen mit Briefen an Abgeordnete und auf Social Media. Diese Initiative wird weiterverfolgt werden.



## Stark kommt von stärken

Während Corona die Menschen in unserem Netzwerk im Alltag weiterhin vor große Herausforderungen stellte, ging das Vereinsleben innerhalb der Mitgliedsorganisationen der ACHSE seinen fast gewohnten Gang: Familientreffen, Fachtagungen und Mitgliederversammlungen wurden abgehalten, Förderanträge mussten gestellt und Berichte geschrieben werden, krankheitsspezifische Beratungen wurden durchgeführt und darüber hinaus um mehr Sichtbarkeit, mehr Forschung und für eine bessere Versorgung gekämpft.

Unsere überwiegend ehrenamtlich tätigen Mitglieder leisten in ihrer Unterstützungsarbeit für andere Betroffene und innerhalb ihrer Selbsthilfeorganisationen enorm viel. Um ihnen dafür und für die vielen anfallenden administrativen Aufgaben den Rücken zu stärken, hat die ACHSE ihr Unterstützungsangebot in 2021 noch weiter ausgebaut.

Am Telefon, in Videokonferenzen, mit Workshops stand die ACHSE für administrative, rechtliche oder organisatorische Fragen mit Fachkraft und Know-how zur Verfügung. Das **ACHSE Selbsthilfe Wiki** – im Mai 2020 gestartet – wurde durch das Wiki-Redaktionsteam mit weiteren hilfreichen Dokumenten befüllt. Wie in einer Bibliothek können Mitglieder hier durch die Regale stöbern und qualitätsgeprüfte Informationen, z.B. zu Vereinsrecht oder Pflegereform nutzen, finden darüber hinaus auch Tipps und Wissenswertes aus dem ACHSE-Netzwerk. Mitmachen und mitgestalten können Interessierte jederzeit – Mail an:

> [redaktion@achse-mailing.de](mailto:redaktion@achse-mailing.de)

Um in der Politik gehört zu werden, muss man nicht nur laut sein. „Wie adressiere ich meine Anliegen? Wie werde ich am besten gehört? Wo finde ich die Kontakte? Welche Abgeordneten spreche ich am besten an und wie?“ Dies sind Fragen, die u.a. in Seminaren und Workshops im Rahmen des „Partizipationsprojektes“ beantwortet werden konnten. Hier fanden nicht nur Kommunikationsschulungswrkshops statt. In der neuen, schnell etablierten Veranstaltungsreihe **„Auf einen Kaffee mit...“** hatten Mitglieder die

Gelegenheit sich in kleiner Runde auf ein – von der ACHSE moderiertes – Pläuschchen auf Augenhöhe mit Abgeordneten des Bundestages zu treffen. Prof. Andrew Ullmann von der FDP, Timo Woelken von der SPD und viele mehr nahmen teil – klar war, hinterher waren alle Teilnehmenden schlauer und die Politikerinnen und Politiker oft sehr beeindruckt vom Wissen und Know-how der Teilnehmenden. Angebote für die jüngeren Mitglieder aus unserem Netzwerk waren zum Beispiel, die Workshops zum Thema **„Hate Speech“** und **„Schlagfertigkeit“** oder auch zu **„Behinderung und Jobsuche“** mit **Raul Krauthausen**.

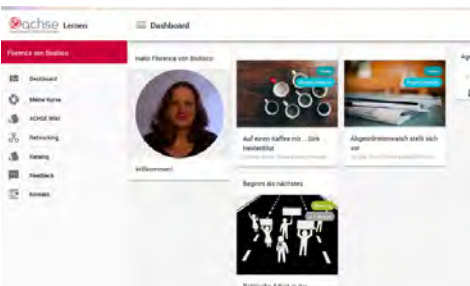
Die Workshops und Informationsaustausche wurden aufgezeichnet und auf der Plattform der **ACHSE Selbsthilfe Akademie** online zur Verfügung gestellt. Die neue Informations- und Lernplattform ist im September 2021 online gegangen. Sie ist ein weiteres tolles Angebot, das durch Nachhaltigkeit punktet und noch mehr Mitgliedern ermöglicht, von den Angeboten, dem Fachwissen und Know-how der ACHSE Selbsthilfegemeinschaft zu profitieren. Die Plattform wird weiterwachsen und gedeihen. Melden Sie sich an und verpassen Sie keine Seminare und Workshops mehr. Selbsthilfe hilft!

> **ACHSE Selbsthilfe Akademie**

> **Ansprechpartnerinnen sind Lisa Biehl, Florence von Bodisco, Maria Wohler und bei juristischen Anfragen Lara Schmidt**



Abends beim Zähneputzen fällt sie dir ein: **DIE tolle Antwort auf eine blöde Bemerkung. Mach mit bei unserem Online-Seminar zu Schlagfertigkeit!**



**ACHSE Workshop Umgang mit Hate Speech**  
22.07.2021, 16.00 - 19.00 Uhr



## Dank Roboter wieder schulstark

Unterstützungsideen wachsen wie Äpfel an den Bäumen, manchmal ist ein Zeitungsartikel die Initialzündung, in diesem Fall ein Bericht der FAZ zu Avataren. Chronisch kranke Kinder fallen im Unterricht oft aus, verpassen Schulstoff, aber auch wichtiges Pausenleben mit dem Klassenkollektiv. Abhilfe dagegen schaffen sollen kleine Avatare, die gesteuert vom kranken Kind von zu Hause aus am Schulleben teilnehmen. Tolle Idee. „Dank, Roboter wieder schulstark“, war geboren. Das Projekt erhielt Starthilfe durch viele private Spenden über unsere Website. Diesem Erfolg ist es zu verdanken, dass

die Stiftung RTL - Wir helfen Kindern e.V. gewonnen werden konnte, damit das Projekt nun finanziell auf festere Beine gestellt werden kann. Zehn Avatare wurden angeschafft und werden wechselnd Familien zur Verfügung gestellt, um Erfahrungen mit den Avataren zu sammeln. Die Idee ist es, die Sensibilisierung für das Leid der Kinder und Jugendlichen, die nicht zur Schule gehen können, zu fördern und die Bereitschaft für den Einsatz der Avatare voranzutreiben.

> **Ansprechpartnerin ist Lisa Biehl**



## „Seltene Einblicke“

Kommunikation ist natürlich keine Einbahnstraße. Deswegen sind alle Angebote nicht nur einseitig zu betrachten. Das ACHSE Wissen wächst durch den gegenseitigen Austausch. Zugleich teilen wir in unserer Öffentlichkeitsarbeit, auf unseren Social-Media-Kanälen, was unser Netzwerk bewegt. Aktiv sein, lohnt sich also. Ihre Themen einer breiteren Öffentlichkeit bekannt machen können Sie zum Beispiel im Rahmen unseres Gemeinschaftsnewsletters und gleichnamigen Blogs „Seltene Einblicke“.

tenen Mobilisieren und Stärken“ im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit ist unter anderem ein Gemeinschaftsnewsletter hervorgegangen, der in der Zusammenarbeit mit einem wechselnden Redaktionsteam mit betroffenen Menschen aus unserem Netzwerk bereits fünfmal erschienen ist. „Seltene Einblicke – Praktisches und Persönliches“ heißt er und gibt so die Stoßrichtung vor. Insbesondere in den sozialen Medien werden auf diese Weise noch mehr Menschen erreicht, die dann auch an Aktionen und Kampagnen wie zum Tag der Seltenen Erkrankungen, Bundestagswahl etc. teilnehmen.

> **Ansprechpartnerin ist Anna Wiegandt**



## Pauschalförderung und Transparenz

Damit unsere Mitgliedsvereine ihre vielfältigen Angebote überhaupt anbieten können, sind sie wie die ACHSE auf Fördermittel angewiesen. Bei der Antragsstellung ist Know-how notwendig, mit dem die ACHSE gern beratend zur Seite steht.

Seit einigen Jahren ist insbesondere die Beantragung der Pauschalförderung für viele zu einer Belastungsprobe geworden. Anträge wurden abgelehnt oder weniger finanzielle Mittel bewilligt. Das hat viele unserer Mitgliedsorganisationen bereits in arge finanzielle Bedrängnis gebracht. Um dem vorzubeugen oder auch Schützenhilfe zu leisten, fanden auch in 2021 wieder Beratungsworkshops statt, zuletzt auf der Fachtagung am 6. November.

Daneben können Anträge und Bescheide zur individuellen Überprüfung und Bearbeitung eingereicht werden. Das Angebot wurde vielfach angenommen. Ein riesiges Dankeschön geht an Kirstin Kiebusch von der Ichthyose Selbsthilfe e.V. und ehrenamtliche Kassenprüferin der ACHSE, die die Beratungen und Workshops mit Hartmut Fels – Leiter Verwalter und Finanzen – regelmäßig durchführt.

Akuter Beratungsbedarf herrschte weiterhin beim Thema Transparenz, also dem Nachweis, woher die Einkünfte der Organisation stammen. ACHSE, und somit alle ihre Mitgliedsvereine, unterliegen verpflichtend den Transparenzaufgaben der BAG Selbsthilfe. Diese

sollen die Unabhängigkeit der Patientenselbsthilfe wahren.

Mitgliedsorganisationen der ACHSE sind verpflichtet ihre Transparenzerklärungen auf ihren Websites gut auffindbar zu veröffentlichen, die Links müssen auch auf der ACHSE-Website verlinkt werden.

**Wichtiger Hinweis:** Ab sofort ist die Veröffentlichung der Transparenzerklärungen auf den Websites der Organisationen auch für die Antragstellung Pflicht.

> **Ansprechpartner sind Hartmut Fels und Anne Saumer**

### Die finanzielle Sicherung unserer Arbeit stützt sich auf: Spenden, Mitgliedsbeiträge, Sponsoring sowie Fördermittel von Stiftungen und 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.

#### Dafür bedanken wir uns sehr.

**ACHSE Beratung** für Betroffene und Angehörige sowie **ACHSE Selbsthilfe Akademie** - BARMER

**Gemeinsam lauter werden** – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)

**ACHSE Selbsthilfe Wiki** – Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)-Gemeinschaftsförderung

**Tag der Seltenen Erkrankungen** – Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)-Gemeinschaftsförderung

**Young & Rare** – AOK Bundesverband

**Konzept für ein spezielles Beratungs- und Unterstützungsangebot für Familien mit einem Kind ohne gesicherte Diagnose (MONA-Kids)** – AOK Bundesverband

**Dank Roboter wieder schulstark** – Private Spenden und RTL Stiftung

**Selbsthilfe der Seltenen für die Seltenen Mobilisieren und Stärken** - BKK Dachverband

**Entwicklung und Erprobung eines hybriden Veranstaltungskonzepts am Beispiel der NAKSE** - BKK Dachverband



Weitere Förderer und Unterstützer sind auf den folgenden Seiten mit abgebildet.



## Für Betroffene und Angehörige

Das Spektrum der Anfragen in der ACHSE Beratung war und ist wie immer vielfältig. Etwa 800 Anfragen werden hier innerhalb eines Jahres entgegengenommen, viele Betroffene dabei über einen längeren Zeitraum begleitet. Das offene Ohr, Fachkenntnisse und Recherchefähigkeiten waren gefragt wie eh und je.

Der Großteil der Betroffenen war auf der Suche nach einer krankheitsspezifischen Patientenselbsthilfe oder ärztlicher Expertise. Etwa ein Drittel der Anfragen bezogen sich auf eine unklare Diagnose. Seit Beginn der Coronapandemie beschäftigte sich Nicole Heider zusätzlich mit den krisenbezogenen Bedarfen. Zu Beginn des Jahres ging es dabei vor allem um das Thema Impfen.

Die besondere Belastung durch das Virus trieb viele Betroffene um: Corona und Schule oder Beruf standen im Mittelpunkt der Anfragen. Geschlossene Betreuungseinrichtungen, Pflege, Home-Office,

Geschwisterkinder – viele Eltern gerieten an ihre Belastungsgrenzen. Das Fachwissen und der beherrzte Einsatz von Nicole Heider, die die Beratung für Betroffene und Angehörige in diesem Jahr allein geschultert hat, waren und sind darüber hinaus auch im ACHSE Wahlkampf unabdingbar. Die Position „MyCaseManager“ und die Schulgesundheitsfachkräfte sind Forderungen, die sie nicht nur mit ausgearbeitet hat, sondern deren Implementierung sie nun mit vorantreibt.

Konkrete Hilfestellung konnte außerdem bei sozialrechtlichen Angelegenheiten geleistet werden, zum Beispiel bei Fragen rund um Kostenersatzung oder zum Recht des Patienten im Gesundheitssystem.

Die Informationsblätter zum Thema Heilmittel sowie zum Thema Feststellungsverfahren zum Grad der Behinderung stehen im Wiki weiterhin zur Verfügung.



### Betroffenen- und Angehörigenberatung

**Nicole Heider**  
Tel.: 030/ 3300708-27

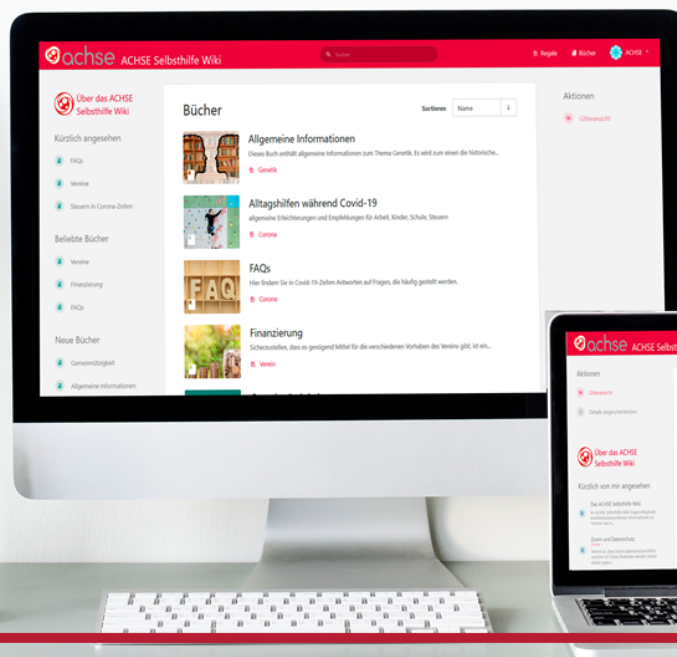
Mo 09.00 - 11.00 Uhr  
Di 14.00 - 16.00 Uhr  
Mi 16.00 - 18.00 Uhr  
Do 14.00 - 16.00 Uhr

## BARMER

*Danke für die großzügige Unterstützung im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V.*

## ACHSE Selbsthilfe Wiki

Lesen Sie mit! Machen Sie mit!  
[redaktion@achse-mailing.de](mailto:redaktion@achse-mailing.de)



## ACHSE Lotsin und Wissensnetzwerk



Podcast: „Diagnose Selten. Seltene Erkrankungen – häufiger als man denkt“

> Ansprechpartnerin ist Christine Mundlos

Wenn unsere ACHSE Lotsin nicht gerade ratsuchende Fachkräfte aus der Medizin und Forschung unterstützt, ist sie auf Achse (in diesem Jahr vorwiegend online). Auf Tagungen, Kongressen, Fachveranstaltungen bringt sie unter anderem Medizinerinnen und Medizinern die Arbeit der ACHSE näher, vernetzt, stärkt das Wissen zu den Seltenen. Als Fachfrau ist sie in den Medien gefragt und stand immer wieder für Hintergrundgespräche und Interviews zur Verfügung. Darüber hinaus „pflegt“ sie den Wissenschaftlichen Beirat der ACHSE und koordiniert mit ihm das Begutachtungsverfahren für den Eva Luise Köhler Forschungspreis, der in diesem Jahr ausgesetzt wurde.

Dr. Christine Mundlos stellt seit vielen Jahren sicher, dass es an der Einbindung der Patientenseite in vielfältige Großprojekte, die auf eine bessere Versorgung abzielen, nicht mangelt und immer neue Möglichkeiten der projektbezogenen Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern aus unterschiedlichsten medizinischen und forschenden Institutionen entstehen. Die ACHSE-Lotsin und Leiterin des Wissensnetzwerkes ist dann nicht nur Hauptansprechpartnerin innerhalb der Projekte für die ACHSE und nach Außen, sie organisiert projektbezogene Workshops, treibt die Einbindung und Vernetzung voran, bringt ihr Fachwissen und die Perspektive der Patientenseite auf vielfältige Weise ein.

Ein Mammutvorhaben ist das aus der **deutschen Genom-Initiative** entsprungene Projekt **genomDE**, das im Oktober offiziell gestartet ist. Dieses vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte Projekt hat den Aufbau einer bundesweiten, eigenständigen Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung zum Ziel und wird hierzu das kürzlich gesetzlich verankerte **„Modellvorhaben Genomsequenzierung“** unterstützen. Nach mehreren Monaten der intensiven Vorbereitungszeit, in

die die ACHSE-Lotsin eingebunden war und in der u.a. die Inhalte und Vorgehensweise der Zusammenarbeit festgelegt worden sind, hat das Projekt Anfang Oktober 2021 unter der koordinierenden Leitung des TMF offiziell seine Arbeit aufgenommen. Damit möglichst viele Menschen innerhalb und außerhalb des Gesundheitssystems über das zukünftige Angebot von genomischer Diagnostik informiert und aufgeklärt sind, ist gute Öffentlichkeitsarbeit erforderlich. Auch hier ist die ACHSE aktiv eingebunden.

Während die aus dem Innovationsfonds geförderten Projekte **ZSE-DUO**, **CARE-FAM-NET** und **GOAL-ASV** sich langsam dem Ende zuneigen ist **TRANSLATE-NAMSE** nach nunmehr drei Jahren abgeschlossen und befindet sich in der Evaluation durch den G-BA. Die Präsentation der Projekt-Ergebnisse musste auf 2022 verschoben werden. Die Zusammenarbeit mit der **„Collaboration on Rare Diseases“** **CORD-MI** wurde weiter vorangetrieben, um die Bedarfe der Betroffenen in das Forschungsprojekt einzubringen, etwa in Hinblick auf den Schutz persönlicher Daten. Ziel von CORD-MI ist die Verbesserung von Versorgung und Forschung im Bereich der Seltenen Erkrankungen. Es baut auf den Innovationsfonds-Projekten **TRANSLATE-NAMSE** und **ZSE-DUO** sowie dem nationalen **DIMDI-Projekt** „Kodierung Seltener Erkrankungen“ auf und nutzt übergreifend den Entwicklungsstand der Medizininformatik-Initiative.

Zur Konkretisierung des Vorhabens wurde außerdem **PAFORSE** am Berlin Institute of Health (BIH) an der Charité mit Einbindung der ACHSE gestartet, das konkret die Erfahrungen und Erwartungen der Patientenvertretung mit der Digitalisierung behandelt. Weitere inhaltliche Einbindung gab und gibt es im vom BMBF geförderten Forschungsverbund **Research4Rare**, mit dem ÄZQ sowie neu im europäischen Projekt **Share4Rare**.

Gefördert durch:



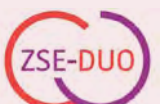
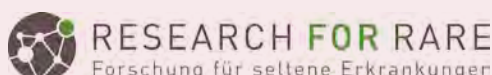
Bundesministerium für Gesundheit

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium für Bildung und Forschung

aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages



## Wir in der Öffentlichkeit

„Wer kämpft kann verlieren, wer nicht kämpft hat schon verloren – das ist das Motto unserer Familie. Unser Sohn John ist 6 Jahre alt. Am 22.11.2019 erhielten wir seine Diagnose: juvenile NCL, Kinderdemenz.“ Mit diesem und vielen weiteren schlagkräftigen und berührenden Aussagen und Geschichten starteten wir in das neue Jahr und damit in unsere Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen.

Wir fragten: Was macht Sie stark? Was macht Ihnen Mut? Und die Antworten waren überwältigend. Nach einem Jahr, das so viele betroffene Menschen aus unserem Netzwerk in der Isolation verbracht hatten, wo nicht nur in den politischen Regularien, sondern auch in der Öffentlichkeit der Fokus selten auf „die Seltenen“ gerichtet war, wollten wir umso lauter, bunter, kraftvoller alle Scheinwerfer auf die Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen richten. Unsere Social-Media-Kampagne war ein voller Erfolg.

### > Alle Mutmachgeschichten

Bürgermeisterinnen und Bürgermeister, der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung Jürgen Dusel, die Vizepräsidentin des deutschen Bundestags Claudia Roth, der „Bergdoktor“ Hans Sigl und viele weitere bekannte Menschen sendeten ihre Botschaften der Unterstützung.

Die Berichterstattung war umfassend. Als Teil der internationalen Bewegung nahmen wir an der globalen Lichterkette teil.

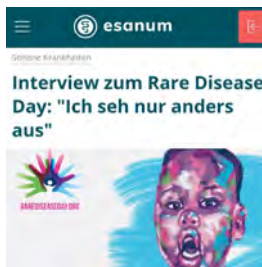
14 Gebäude erstrahlten bundesweit in den Farben des Rare Disease Days – und setzten so ein Zeichen der Sichtbarkeit und Unterstützung für diejenigen, die so oft vergessen worden waren. Zugleich waren wir Teil der wunderbaren weltweit aktiven Bewegung. Selten sind eben Viele.

Zugleich fanden online Fachtagungen aus Anlass vom Tag der Seltenen Erkrankungen statt, auf denen die ACHSE als Expertin eingeladen war.

Im Laufe des Jahres gab es zahlreiche Presseanfragen, bei denen die ACHSE auch Interviewpartnerinnen und -partner vermittelte, Interviews gab und Informationen zur Verfügung stellte sowie Hintergrundgespräche führte. An zehn Sonderbeilagen, die dann in Welt, Spiegel, Handelsblatt und Stern sowie Eltern und Süddeutsche Zeitung erschienen sind, wurde redaktionell und inhaltlich mitgearbeitet. Der Social-Media-Auftritt der ACHSE wurde stetig weiterentwickelt. Insbesondere auf Instagram konnte eine große Reichweite im Rahmen der Kampagnen zum Tag der Seltenen Erkrankungen #SeltenSindViele sowie zur Bundestagswahl #4MillionenGründe erlangt werden.

Auch die NAKSE wurde umfänglich beworben, um so neue Interessierte zu gewinnen und Aufmerksamkeit zu schaffen.

### > Ansprechpartnerin ist Bianca Paslak-Leptien



## Ohne Moos nichts los

Ein riesiges Dankeschön geht an alle ACHSE Freundinnen und Freunde, an die vielen Unterstützerinnen und Unterstützer und an unsere Mitgliedsorganisationen, die uns nicht nur inhaltlich, sondern sogar finanziell mit Spenden unterstützt haben. Das bedeutet uns viel! **DANKE.**

Gesammelt wurde in Apotheken, auf Geburtstagsfeiern, bei Benefizrennen oder beim Shoppen. Der Bundesverband der Zweithaarspezialisten BVZ e. V. spendete der ACHSE im Rahmen der Aktion Rapunzel im Juni 55.000 Euro. Schon im Dezember 2021 durften wir uns

über 75.000 Euro freuen. Mit diesem Spendenerfolg endete nach zwei Jahren die Aktion Rapunzel, die zudem für viel Aufmerksamkeit und Öffentlichkeit für die Waisen der Medizin sorgte. Ein weiteres Highlight war die Auktion Seltener Gelegenheiten, die Ende August auf Sylt stattfinden konnte. Wunderbare Kunstwerke und Seltene Gelegenheiten konnten versteigert werden. Wir danken den vielen großzügigen Ersteigerinnen und Ersteigern.

> **Ansprechpartnerin ist Saskia de Vries**



© Cynthia Barcomi; Igor Levit - Peter Meisel



### Eva Luise Köhler - Schirmherrin der ACHSE

Seit 2005 setzt sie sich beherzt und mit großem Engagement u.a. als Schirmherrin für die ACHSE für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen ein.

Ihre Strahlkraft hat der ACHSE so manche Tür geöffnet, auch in der Öffentlichkeitsarbeit. Für diesen unermüdlichen herzlichen Einsatz sind wir Eva Luise Köhler unendlich dankbar.



**Eva Luise Köhler Forschungspreis 2021 „From ultra rare to rare“: Neuentdeckung einer sehr seltenen Krankheit weist Weg für Mukoviszidose-Therapie**

### Forschungspreis 2021

Prof. Dr. Thorsten Marquardt und Dr. Julien Park vom Universitätsklinikum Münster sowie Prof. Dr. Karl Kunzelmann von der Universität Regensburg wurden in diesem Jahr für einen vielversprechenden Repurposing-Ansatz zur Behandlung von Mukoviszidose mit dem Eva Luise Köhler Forschungspreis ausgezeichnet. Aufgrund der Coronapandemie wurde die feierliche Verleihung verschoben.

Sie soll nun am **17. Februar 2022** in der Berlin Brandenburgischen Akademie der Künste stattfinden. Der Eva Luise Forschungspreis wird seit 14 Jahren in enger Kooperation mit der ACHSE vergeben. Der ehrenamtlich tätige Wissenschaftliche Beirat der ACHSE schlägt der Stiftung nach einem umfassenden Bewerbungsprozess die Preisträgerinnen bzw. Preisträger vor.

## Das Jahr, in dem wir uns digital näher gekommen sind

Wer hätte gedacht, dass die Ver- gabe des Eva Luise Köhler For- schungspreises am 27. Februar 2020 eine der letzten größeren Veranstaltungen in Kooperation mit der ACHSE vor größerem Publikum werden würde?

Selbstverständlich hatten wir die Ausbreitung von COVID-19 welt- weit im Blick, betrachteten wir die Berichte aus unserem internatio- nalen Netzwerk der Seltenen mit großer Sorge – doch als im März der Lockdown kam, zog es unse- rer Gemeinschaft der Seltenen den Boden unter den Füßen weg. Iso- lation, Einsamkeit, Unsichtbarkeit und von der Politik vergessen wor- den zu sein, prägten die allgemei- ne Gefühlslage.

Schnell stellte die ACHSE auf ein regelmäßiges Online-Angebot für ihre Mitgliedsorganisationen um. So erfuhren wir von existenziellen Herausforderungen im Alltag mit Pflege oder Schule, konnten Ver- einsrechtliches regeln und Themen wie Maske, Impfung oder Triage angehen.

Die Geschäftsstelle stand vom Ho- meoffice aus beratend zur Verfü- gung, insbesondere in der ACHSE Beratung liefen die Apparate heiß. Nicht nur ratsuchende Betroffene wurden hier aufgefangen. Kliniken und Ärztinnen wie Ärzte wollten Rat zu Impfungen, Attesten usw. Es wurden viele Gespräche mit DIVI, RKI oder Ärztekammer ge- führt, um diese über die Lage der Menschen mit Seltenen Erkrankun- gen zu informieren und Informa- tionen einzuholen für unsere Mit- gliedsorganisationen. Adressierte Bedarfe und Anliegen der Betroffe- nen flossen ebenso in unsere politi-

schen Stellungnahmen und offenen Briefe. Zudem wurden regelmäßi- g qualitätsgeprüfte Informa- tionen und Links veröffentlicht.

Daneben verfolgte die ACHSE wei- ter ihr Ziel, die Situation von Men- schen mit Seltenen Erkrankungen langfristig zu verbessern und setz- te eine ganze Reihe an Maßnah- men und Initiativen um, die Sie in unserem Tätigkeitsbericht online nachlesen können.

GBA-Zentrenregelung: Die Imple- mentierung der Zentrenregelung wurde verfolgt, die Zusammenar- beit im NAMSE weiter vorangetrie- ben, die Vernetzung der deutschen Zentren durch die Gründung eines deutschen Referenznetzwerkes ge- stärkt. Die Innovationsfondprojek- te ZSE-DUO, TRANSLATE-NAMSE, CARE-FAM-NET brachten weitere Erkenntnisse hervor, CORD-MI und GOAL-ASV starteten. Das ACHSE Selbsthilfe Wiki erblickte ebenso wie der Gemeinschaftsnewsletter „Seltene Einblicke“ das Licht der Öffentlichkeit.

Die Auktion Seltener Gelegenhei- ten fand erstmalig online statt wie auch die insgesamt zehn interna- tionalen Konferenzen und Fachta- gungen. Darüber hinaus nahmen Vorstandsmitglieder und die Mit- arbeitenden der Geschäftsstelle zum Zweck der Vernetzung, der Verbreitung von Wissen und der Verbesserung der Versorgungsla- ge Betroffener wieder an fast 100 Fachveranstaltungen teil.

### > Zum Tätigkeitsbericht



**Kritik am Modellvorhaben zur Genomsequenzierung**



**Priorisierte Impfung für Kinder mit chronisch seltenen Erkrankungen**



**Übersicht über Impf-Clearingstellen der Bundesländer jetzt in unserem COVID-19 Informationscenter: [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**



**Pflegende Angehörige sind unbedingt prioritär zu impfen.**



**„Abwesenheit von Pflege und Pflegefehler können tödlich sein. Sie können zu komplizier- ten Krankheitsverläufen führen. Beides passiert oft. Eine Hauptursache ist Überarbeitung, wie zahlreiche Studien belegen.“**

Aus der stern-Titelgeschichte „Pflege braucht Würde“

**Pflegepetition des stern: Mensch vor Profit - auch an pflegende Angehörige denken.**



**Impfpriorisierung für Kontaktpersonen von nicht pflegedürftigen Kindern mit chronischer (seltener) Erkrankung**

## Eine starke Stimme auch in 2022

So stärken wir unsere ACHSE Selbsthilfe Gemeinschaft auch in 2022: mit den Angeboten im Rahmen der ACHSE Selbsthilfe Akademie, dem Partizipationsprojekt „Gemeinsam lauter werden“ und der Jugendarbeit im Rahmen von „Young & Rare“ sowie der gezielten Beratung unserer Mitgliedsorganisationen. Um unsere Mitglieder in ihrer Vereinsarbeit zu unterstützen werden das ACHSE Selbsthilfe Wiki und die Lernplattform der ACHSE Selbsthilfe Akademie weitergestaltet, mit hilfreichen Inhalten wie auch Seminar- oder Workshop-Aufzeichnungen befüllt. Für die Gründungen einer Selbsthilfeorganisation für Menschen ohne Diagnose sowie einer Geschäftsstelle für kleinere Vereine sollen in 2022 die Konzepte und die Finanzierung konkretisiert werden.

Im Bereich „ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung“ bündeln wir unsere Facharbeit. Hier werden eine Fülle an renommierten wissenschaftlichen Projekten wie CORD MI, CARE-FAM-NET, ZSE-DUO, Research4Rare, Screen4Rare, GOAL-ASV vorangetrieben, die von großer Tragweite insbesondere für die Menschen mit Gendefekten sind. Vor allem das in 2021 durch das BMG geförderte Großprojekt „genom-DE“ wird im kommenden Jahr Fahrt aufnehmen. Die ACHSE ist inhaltlich und in die Öffentlichkeitsarbeit eingebunden. Dane-

ben wird die Vernetzungs- und Aufklärungsarbeit auf Fachveranstaltungen, Tagungen, Kongressen sowie in diversen Arbeitsgruppen vorangetrieben werden. Zudem wollen wir Synergien und Wissensaustausch in den Betroffenenberatungen in unserem Netzwerk herausarbeiten.

2022 heißt es außerdem wieder „Forschungspreisvergabe“. Gekürt wird ein Versorgungsforschungsprojekt, das die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung ausgeschrieben hatte. Das Forschungsprojekt soll aufbauend auf einer Analyse der besonderen Herausforderungen und Auswirkungen von und für Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen die Faktoren herausarbeiten, die in der Pandemie zu außergewöhnlichen Belastungen führen. Darauf aufbauend sollen Strategien für kommende Pandemien entwickelt werden.

Und über allem ist die ACHSE Beratung natürlich weiterhin mit ihrer Fachkompetenz für Betroffene und ratsuchende Ärztinnen und andere Therapeuten da.

Wir geben den Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme auch in 2022. Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, mit kontinuierlicher Öffentlichkeitsarbeit, mit Stellungnahmen, Aktionen, öffentlichen Briefen, Kampagnen etc. und direkter Lobbyarbeit.

Der Kontaktauf- und -ausbau zu der neuen Bundesregierung steht im Fokus. Denn wir wollen, dass unsere Forderungen aus dem Positionspapier verfolgt und umgesetzt werden. Hierzu werden wir einerseits Druck auf die Politik ausüben, aber auch Projekte entwickeln, die zeigen, dass unsere Forderungen umsetzbar sind. Die Fragen und Probleme, die in der NAKSE 2021 thematisiert worden sind, verfolgen wir weiter, wollen sie herunterbrechen, gemeinsam nach Lösungen suchen bzw. für Verbesserungen kämpfen. Auch auf europäischer und internationaler Ebene werden wir weiter aktiv bleiben. Die 11. Europäische Konferenz zu Seltenen Erkrankungen und Orphan Produkten (ECRD) steht zum Beispiel schon vor der Tür.

Um all dies leisten zu können, ist die ACHSE nicht nur auf die umfassende Projektförderung angewiesen, sondern auch auf Spenden und die Zusammenarbeit mit Freundinnen und Kooperationspartnern. Mehrere Fundraisingveranstaltungen für Großspenderinnen und Großspender sind zum Beispiel angedacht – wir werden sehen, ob in größerem oder kleinerem Rahmen. Hinzu kommen Benefizaktionen, die wir über unsere Social-Media-Kanäle befeuern wollen. Sie sehen: Es gibt viel zu tun. Gemeinsam sind wir stark.

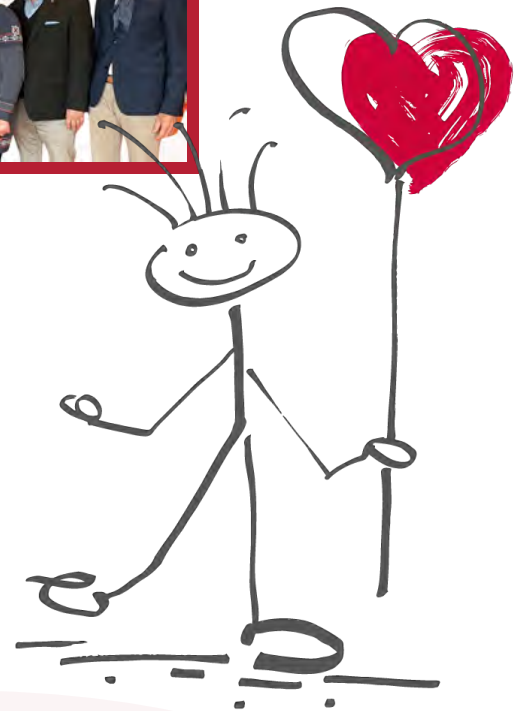


[Facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)  
[Instagram.com/achse\\_ev/](https://www.instagram.com/achse_ev/)

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

## Vorstand und Geschäftsstelle

Den ehrenamtlichen Vorstand der ACHSE bilden aktuell (v.l.n.r.): Claudia Sproedt (erste stellvertretende Vorsitzende), Florian Innig, Ute Palm, Geske Wehr (Vorsitzende), Sandra Mösche, Christoph Nachtigaller (Ehrenvorsitzender) sowie Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister).



# DANKEN!

Gemeinsam sind wir stark.



**Mirjam Mann**  
Geschäftsführerin



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



**Maria Wohler**  
Referentin der Geschäftsführerin

**Hartmut Fels**  
Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

**Lisa Biehl**  
Leiterin ACHSE Selbsthilfegemeinschaft



**Nicole Heider**  
ACHSE Beraterin für Betroffene und Angehörige



**Lara Schmidt**  
juristische Referentin



**Anne-Katrin Saumer**  
Mitarbeiterin Verwaltung und Veranstaltungsorganisation, Assistenz der Geschäftsleitung



**Florence von Bodisco**  
Projektmitarbeiterin "Gemeinsam lauter werden"



**Saskia de Vries**  
Leiterin strategische Kooperationen und Großspenderfundraising



**Bianca Paslak-Leptien**  
Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit



**Hanna Helmbrecht**  
verlässt leider die Geschäftsstelle zu Februar 2022. Wir wünschen alles Gute!



**Anna Wiegandt**  
Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit



Unsere studentische Mitarbeiterin **Hannah Taschbach** macht sich auf zu neuen Ufern. Alles Gute.





**Wir geben den  
Seltene eine  
starke Stimme**

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

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

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

ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Men-

schen mit Seltene 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 Seltene 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](http://www.achse-online.de)

### Sonderausgabe 2021

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

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

E-Mail: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

[www.facebook.com/ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)

[www.twitter.com/ACHSEeV](https://www.twitter.com/ACHSEeV)

[www.instagram.com/achse\\_ev/](https://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](http://www.achse-online.de/jetzt_spenden.php)

### Wir danken für die finanzielle Förderung und Unterstützung in 2021:

Aengevelt Immobilien GmbH & Co.KG, AOK Bundesverband, Elvira Bach, BARMER, BEOS AG, Berliner Sparkassenstiftung Medizin, BKK Dachverband e.V., BMBF, BMG, Bundesverband der Zweithaar-spezialisten BVZ e.V., Christie's, DAK-Gesundheit, Die Techniker, DRK Schwesternschaft Berlin e.V., Monika Egger, Engel&Völkers, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, Michael Schackwitz, DRK Kliniken Berlin | Mitte, Oberin Doreen Fuhr, Galerie Breckner, Galeristin Brigitte Scheel, Galerie De-schler, Galerie Eigenheim, Galerie Falkenstern Fine Art, Galerie Herold, Galerie Kornfeld, Galerie Schmalfluss, GBA, Klüh Multiservices, König Immobilien Marburg, Medios Apotheke, Messe Düsseldorf GmbH, Private-Kant-Schule Berlin, pro-samed, Robert Bosch Stiftung, Stiftergemeinschaft der Sparkasse Bamberg, Talbot Runhof, Themenbote GmbH, VDEK, von Mannstein Concept Design, Vermögens-verwaltung GmbH, Sabine Weichel und Jürgen Kickert, Weißmann Immobilien, WEMPE Niederlassung Berlin, Pastorin Zingel auf Sylt, den Mitgliedsorgani-satio-nen, den ACHSE Freunden, den verschiedenen Firmen der Industrie sowie den vielen privaten Spendern.

