



ACHSE e.V. ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Seltene Erkrankungen

- Zumeist handelt es sich um schwerwiegende, genetisch bedingte Krankheiten, die die Lebensqualität und die Lebensdauer der Betroffenen stark beeinträchtigen.
- Die Diagnosesuche dauert in der Regel mehrere Jahre.
- Therapien, Medikamente und Spezialisten sind rar.
- Der Forschungsbedarf ist sehr groß. Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind die „Waisen der Medizin“.



IHRE SPENDE HilFT!

„Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung haben eine besonders schwere Lebenssituation zu meistern. Für die Arbeit der ACHSE bitte ich Sie um Ihre Unterstützung.“

Eva L. Köhler

Eva Luise Köhler, Schirmherrin ACHSE e.V.

ACHSE e.V. · Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft · BIC: BFS WDE 33
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00

www.achse-online.de



Layout: Agentur Gänsewein

ACHSE e.V. · c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte
Drontheimer Straße 39 · 13359 Berlin
Tel. 030 / 33 00 708-0 · info@achse-online.de

Mit freundlicher Unterstützung von:



Den Seltenen eine Stimme geben

Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen uns



Josephine hat das Williams-Beuren-Syndrom. Sie ist eine von 4 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung in Deutschland. ACHSE ist für sie da.

ACHSE e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt. Der Verein wurde für seinen Einsatz mit dem Tribute to Bambi ausgezeichnet.





Das bewegt ACHSE

ACHSE...

- steht Betroffenen und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite.
- unterstützt Ärzte im Umgang mit Seltenen Erkrankungen.
- setzt sich in Politik und im Gesundheitswesen für eine bessere Versorgungs- und Lebenssituation ein.
- vernetzt Betroffene, Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftler und regt zu Forschung an.
- verbessert Informationen im Bereich „Seltene Erkrankungen“.
- fördert den Aufbau der Selbsthilfe und den Austausch untereinander.

ACHSE STEHT
DEN SELTENEN
ZUR SEITE



NUR GEMEINSAM
WERDEN WIR
GEHÖRT

„Einzel sind wir zu wenige und werden überhört. In der ACHSE

sind wir viele und können gemeinsam kämpfen – für unsere Kinder und die vielen anderen Menschen mit Seltenen Erkrankungen.“

Stephanie Schulz, Mutter von Josephine mit dem Williams-Beuren Syndrom

Von und für die Seltenen

Beratung stützt!

ACHSE bietet mit ihrer Betroffenen- und Angehörigenberatung eine kostenlose Anlaufstelle für Hilfesuchende Menschen: Zuhören, mit individuellen Informationen unterstützen, mit bestehenden Selbsthilfeorganisationen und anderen Hilfsangeboten vernetzen. Hier heißt es: Gemeinsam Lösungen finden und „Hilfe zur Selbsthilfe“ leisten.

Wissen macht stark!

Menschen mit Seltenen Erkrankungen finden oft nicht die richtigen Informationen und Experten und fühlen sich verloren. ACHSE sammelt, vernetzt und erweitert das Wissen über Seltene Erkrankungen und macht es verfügbar: In Zusammenarbeit mit den ACHSE-



Mitgliedern, Ärzten, Wissenschaftlern und anderen Akteuren aus dem Gesundheitswesen agiert ACHSE wie ein Lotse im Dschungel der Informationen.

Selbsthilfe hilft!

In der Selbsthilfe stehen sich Betroffene zur Seite, sie werden zu Experten ihrer Erkrankung. Mit wissenschaftlichen Beiräten, internationaler Forschungsvernetzung und Betroffenenberatung setzen sich „die Seltenen“ in der ACHSE für eine bessere Lebens- und Versorgungssituation von Betroffenen ein.

ACHSE VERNETZT
UND GIBT KRAFT

„Betroffene fühlen sich bei ihrer oft jahrelangen Suche nach einer Diagnose, verlässlichen Informationen und wirksamen Therapien sehr allein gelassen. ACHSE steht ihnen zur Seite und hilft.“



Mirjam Mann
Geschäftsführerin ACHSE e.V.



Unterstützen Sie uns mit Ihrer
Spende!



www.achse-online.de