



Liebe Mitglieder,

bei all den schrecklichen Nachrichten, die uns dieser Tage wieder erreichen, gepaart mit persönlichen Schicksalsschlägen oder einschneidenden Erlebnissen, ist es für die meisten von uns sicher nicht gerade leicht, guter Dinge zu bleiben. Ein Blick auf unsere große, vielfältige und starke Gemeinschaft der Seltenen schenkt mir persönlich oft Hoffnung und Zuversicht. Egal, was kommt, mit welchen Hürden wir konfrontiert werden – gemeinsam schaffen wir das schon!

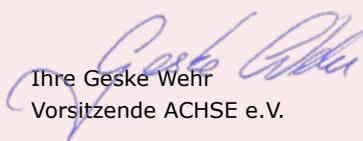
Unsere Mitgliederversammlung ist Anlass, schon einen ersten Jahresrückblick zu wagen und die vielen Ereignisse, Tätigkeiten und Aufgaben, die wir als ACHSE gemeistert haben, zusammenzufassen. Beeindruckt bei all der Fülle, hat mich nicht nur die Anzahl der Konferenzen, Workshops und Events, an denen wir beteiligt waren sowie die lange Liste eigener Veranstaltungen, sondern die Tatsache, dass die ACHSE mittlerweile über ein kleines Technikstudio verfügt, mit dem in schöner Regelmäßigkeit auch hybrid ganz professionell gegläntzt wird. Davon zeugte zuletzt die NAKSE 2023 im September, mit mehr als 400 Teilnehmenden in Berlin und online. Im Rahmen der Selbsthilfeakademie werden immer mehr Videos zu Politik und Selbsthilfe produziert und den Mitgliedern zur Verfügung gestellt, Avatare besuchen den Unterricht und wissenschaftlich beschreiben

wir mit unserer Partnerschaft im Projekt genomDE – Die deutsche Genominitiative ebenfalls ganz fortschrittlich neue Wege. Es ist viel Licht am Horizont.

Zu dieser Ausrichtung hat ganz klar über die Jahre auch unser amtierender Ehrevorsitzender Christoph Nachtigäller beigetragen, zum Beispiel durch seine mehr als zehn Jahre dauernde prägende Tätigkeit im Nationalen Aktionsbündnis NAMSE. Aus diesem wurde er mit allen Ehren im Mai verabschiedet. Ich habe den Staffelstab übernommen und freue mich darauf, diese wichtige gestalterische Arbeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen gemeinsam mit Mirjam Mann und Dr. Christine Mundlos fortzuführen.

Die ACHSE lebt von kämpferischen Persönlichkeiten, die sich für die Anliegen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen stark machen! Danke, dass Sie 2023 die ACHSE so aktiv mitgestaltet und geprägt haben.

Ich freue mich auf das nächste Jahr – und so viel sei verraten: wir feiern - uns und die Stärke der Selbsthilfegemeinschaft! Denn die ACHSE wird 20 Jahre!



Ihre Geske Wehr  
Vorsitzende ACHSE e.V.

NAKSE 2023	2	Politik	5
Selbsthilfegemeinschaft und Selbsthilfeförderung	2	Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit	5
ACHSE Beratung und Wissensnetzwerk	4	Gemeinsam stark	7
		Vorstand und Geschäftsstelle	7

# NAKSE 2023

## Gemeinsam Fortschritt erreichen

### „Gemeinsam Fortschritt erreichen“ – 3. NAKSE war ein voller Erfolg

ACHSE organisierte und rief und die wichtigen Vertreterinnen aus Patientenorganisationen, Gesundheitspolitik, Medizin, Wissenschaft und pharmazeutischer Industrie machten mit! Vor dem Hintergrund der zu dem Zeitpunkt aktuellen politischen Lage wurde rund um die Themen Orphan Drugs, Patientenpfade sowie Daten und Digitalisierung heiß diskutiert und nach Lösungen gesucht, wie die Versorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert werden kann.

Auf unserer Plattform achse.live haben wir alle Videomitschnitte für Sie zur Verfügung gestellt:

- > <https://achse.live/nakse-2023-archiv/>
- > **Passwort: NAKSE 2023**

An einer ausführlichen inhaltlichen Zusammenfassung aller Ergebnisse arbeiten wir bereits fleißig.

#### Posterausstellung

Insgesamt 50 Poster wurden ausgestellt. 11 Projekte durften sich in einer Postersession am ersten Abend präsentieren. Das Projekt Solve-RD gewann den Wettbewerb.

NAKSE ist die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, die die ACHSE zusammen mit den ZSE durchführt. Das ZSE Tübingen koordiniert den Teil der Zentren. Gemeinsam haben wir eine Plattform für konstruktive Zusammenarbeit geschaffen.

- > **Fotogalerie, Graphic Recordings und erste inhaltliche Eindrücke auf [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**

**Vormerken: NAKSE 2025 – 18. und 19. September 2025!**



*„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.*

## Selbsthilfegemeinschaft und Selbsthilfeförderung

Die ACHSE Selbsthilfegemeinschaft verfügt über sehr viel Wissen, dabei ist die Expertise zu den vielfältigen Themen in den Organisationen unterschiedlich verteilt. ACHSE leistet Unterstützung mit Fachkräften und bietet Plattformen zum Austausch. Mit den Formaten „Wissen auf die Hand“ und „Alles digital oder was?!“ gibt es in der ACHSE Selbsthilfeakademie Beiträge und Hilfreiches rund um Digitalisierung, Kommunikation im Verein, Finanzen und Recht – in Form von Workshops, Seminaren, aber auch aufbereitete Beiträge und Informationen. Vieles findet zudem Eingang in das mittlerweile gut gefüllte ACHSE Selbsthilfe Wiki. **Für beide Plattformen können Sie jederzeit noch anheuern:**



**ACHSE  
Selbsthilfewiki**



**ACHSE  
Selbsthilfe-  
akademie**

### Die ACHSE Selbsthilfe-Akademie

*in Zahlen (Stand Oktober 2023)*

**72 Videos** zu Selbsthilfe,  
Politik & Alltagsthemen

**30**  
in Handarbeit  
untertitelt (seit  
Sommer 2023)

**150**  
Nutzerinnen &  
Nutzer

**36%**

der Veranstaltungen mit  
Expertinnen & Experten aus dem  
ACHSE-internen Netzwerk

**Zahlreiche Themenbereiche**  
u.a. Organisation im Verein,  
Digitalisierung, Sozialrechtliches,  
Finanzen & Arbeitshilfen

## Dank Roboter wieder schulstark



(Digitale) Teilhabe ermöglichen den Jüngeren aus unserer Gemeinschaft seit 2020 unsere Avatare, die die ACHSE dank der RTL Stiftung Wir helfen Kindern anschaffen konnte. Zehn kleine

freundliche Roboter besuchten auch 2023 die Schule für ihre kranken Schützlinge, die so von zu Hause am Schullalltag teilnehmen konnten. Das Interesse an den Avataren ist ungebrochen. Aktuell überprüfen wir, wie die Technikpauschale in Zukunft finanziert werden kann.

## Selbsthilfe Gemeinschaft: Digitaler und schlagkräftiger in die Zukunft

Zukunftsfähig mit allem Zipp und Zapp soll sie sein, unsere ACHSE Selbsthilfegemeinschaft. Herzstück auf dem Weg zum Ziel? Eine Plattform, die Menschen aus unserem Netzwerk und Engagierte bundesweit zusammenbringt. Der Wunsch: Dank gezielter Vernetzung und Ressourcenbündelung, gefördert durch eine moderne Plattform, unseren krankheitsübergreifenden Anliegen mehr Schlagkraft zu verleihen und für eine bessere Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu kämpfen - auch online. 2023 wurde das Konzept für diese Online-Community erarbeitet. Seien Sie gespannt!

## Laut für die Seltenen – sind und bleiben wir

Nach drei Jahren Förderung durch den Partizipationsfonds ging das Projekt „Gemeinsam lauter werden“ im Juni 2023 zu Ende. Unsere Mitglieder lernten viel voneinander und ermutigten sich gegenseitig, politisch ihre Stimmen zu erheben. 15 Gespräche mit Politikern und Politikerinnen haben stattgefunden sowie 24 Fachvorträge und Workshops. Der Abschlussbericht folgt im Tätigkeitsbericht 2023.

## Unterstützungsprojekt Selbsthilfeförderung

Dieses Projekt, angesiedelt in der Verwaltung, hat zum Ziel, unsere Mitgliederorganisationen bei der Beantragung und Verwaltung von Pauschalförderungen bestmöglich zu unterstützen und den gesamten Prozess transparenter und benutzerfreundlicher zu gestalten. Schwerpunkte waren und sind u.a.: Pauschalförderanträge und Verwendungsnachweis prüfen und Empfehlungen aussprechen, allgemeine Fragen zur Pauschalförderung beantworten, Ausfüllhilfen erstellen, Förderanträge berechnen – dies in vielen persönlichen Beratungsgesprächen.

schalförderanträge und Verwendungsnachweis prüfen und Empfehlungen aussprechen, allgemeine Fragen zur Pauschalförderung beantworten, Ausfüllhilfen erstellen, Förderanträge berechnen – dies in vielen persönlichen Beratungsgesprächen.



Unser Team aus der ACHSE Verwaltung, v.l.n.r.: Hartmut Fels, Adrian-Oliver Abrandan, Frances Perwitz, Michael Binding



## Reha Care Düsseldorf September

700 Interessierte und Ratsuchende tummelten sich auf unserem Gemeinschaftsstand mit dem Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen auf der Reha Care Messe in Düsseldorf. Hartmut Fels und Lisa Biehl wieder im Dauereinsatz.



## Kämpferherzen Kassel Juli

Vernetzung, Horizonterweiterung und Empowerment auf dem für die ACHSE ersten Kämpferherzentreffen mit über 1000 teilnehmenden jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen.

## ACHSE Veranstaltungen 2023



## Reihe „Wissen auf die Hand“

- Fundraising für die Seltenen – Was ist Fundraising überhaupt?
- Neuerungen im Betreuungsrecht
- Vorstellung se-atlas (Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen)
- Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) – Antworten auf Ihre Fragen
- Vorstellung „Koordinierungsbüro Gesundheit“ Rosenheim
- Fundraising für die Seltenen: Glamour für Ihre Organisation
- Gelassen(er) und (fast) stressfrei im Ehrenamt
- Fundraising für die Seltenen – Dankesbriefe und Glückwunschkarten ansprechend formulieren
- Digitalisierung - Zu Risiken und Nebenwirkungen... fragen Sie auch die Patientinnen und Patienten
- Fundraising für die Seltenen - Konzeptentwicklung
- Ehrenamtliche oder hauptamtliche Führung einer Geschäftsstelle aus dem Wohnzimmer oder dem Büro
- Vorstellung SelEe App
- Behindertentestament
- Fundraising für die Seltenen – Weihnachten und ein Jahresrückblick
- Was ist EU-HTA? Eine Einführung (im Dez)

## Reihe „Alles digital oder was?!“

- Social Media - Einführung und Strategie
- Social Media - Kampagnen und Co. auf Social Media 1 & 2 (im Nov)

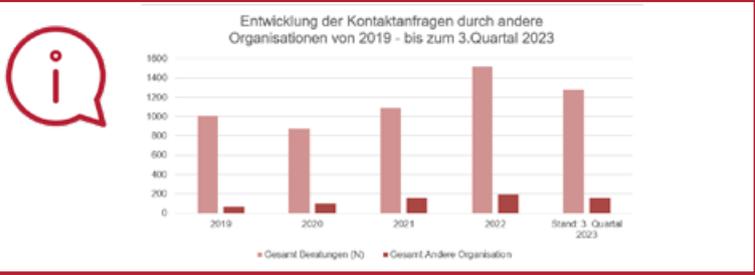
## Reihe „Auf einen Kaffee mit...“ 2023

... Georg Kippels, MdB (CDU) sowie Simone Borchardt, MdB (CDU)

## Vorträge aus der Reihe „Gemeinsam lauter werden“ 2023

- Politische Arbeit im Verband mit Franz Badura, Pro Retina;
- Rolle der Zivilgesellschaft im politischen Prozess mit Prof. Michael Koß,
- Uni Lüneburg; zum Thema: Beruf/Ausbildung mit Behinderung/ bei Chronischer Erkrankung mit Sabine Enders, Arbeitsagentur;
- Abschlussveranstaltung mit Geske Wehr

Längst werden in der Beratung nicht nur Betroffene und Angehörige unterstützt. Die beiden Beraterinnen haben Workshops durchgeführt, an Stellungnahmen mitgewirkt, standen für zahlreiche Interviews zur Verfügung und haben die Vernetzung mit anderen wichtigen Akteuren aus dem Gesundheitswesen vorangetrieben, was sich auch immer mehr in den wachsenden Anfragen durch Facheinrichtungen an die ACHSE niederschlug.



Aktuelle Zahlen, Daten und Fakten aus der Beratung

## Wachsendes Wissensnetzwerk

Neben der Funktion als Ansprechpartnerin für Ärztinnen und andere Therapeuten sowie enge Partnerin für die Beraterinnen, war die ACHSE-Lotsin Dr. Christine Mundlos wieder auf Veranstaltungen, Podien und in den Medien mit fachkundigen Beiträgen auf ACHSE.



Tagesspiegel Fachforum 02/2023



Jahreskongress bei unserem Projektpartner TMF 04/2023

Außerdem hat sie weiterhin dafür Sorge getragen, dass die Patientenseite in zahlreichen wissenschaftlichen Projekten gehört wird, für die die ACHSE immer häufiger angefragt wird. Zudem ist die ACHSE-Lotsin an der Erstellung von Leitlinien beteiligt, in der Zertifizierungskommission für die ZSE, aktiv in diversen AGs. Sie betreut den Wissenschaftlichen Beirat der ACHSE und koordiniert hier die Ausschreibung für den Eva Luise Köhler Forschungspreis mit.

Die Genommedizin hat in den vergangenen zwei Jahren einen besonders großen Raum eingenommen, insbesondere durch die Einbindung in das vom BMG geförderte nationale Großprojekt genomDE. Im Projekt genomDE werden die strukturellen und administrativen Voraussetzungen für einen gezielten Einsatz der Diagnostik erarbeitet, die dann ab 2024 in einem fünfjährigen Modellvorhaben GKV-versicherten Patientinnen und Patienten an bestimmten Kliniken zu Gute kommen wird.

### > Umfassende Informationen auf [www.genom.de](http://www.genom.de)

Christine Mundlos ist aktiv in die vielfältigen AGs mit den Kooperationspartnern eingebunden. So hat die AG Outreach, an der auch Bianca Paslak-Leptien aktiv mitwirkt in diesem Jahr die Website [genom.de](http://genom.de) gestaltet, befüllt und u.a. an Informationsmaterialien gearbeitet. Darüber hinaus wurde das Symposium mitgestaltet und an Veranstaltungen zum Thema Genom teilgenommen. Diese Expertise führte auch dazu, dass die ACHSE zum 3. Mal in die vom Spitzenverband des Medizinischen Dienst Bund für seine Gutachterinnen und Gutachter veranstaltete jährliche Fortbildung zu Molekulargenetischen Untersuchungen eingebunden wurde.



Die ACHSE fordert: Flexibles Pflege- und Entlastungsbudget für pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen wird ab dem 01.01.2024 Realität.



Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2023



Projekt „Wissensnetzwerk Betroffenenberatung“ – Endlich ein Treffen bei Sonne und in Präsenz mit den beiden ACHSE Betroffenenberaterinnen Nicole Heider und Nina Steinborn



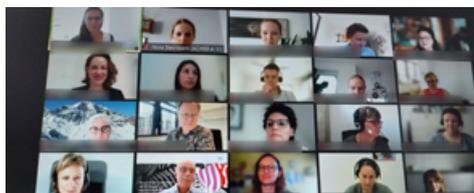
AG „Schulgesundheitsfachkraft“ – Vom Positionspapier über Wien zur Online-Kampagne



genomDE Parlamentarischer Abend 04/23



DGCC-Fachgruppe „Patientenlotsen“ - 2. Tag der Patientenlotsen in Berlin



Lotsenschulung 2023



genomDE Symposium „Von Menschen und Molekülen“ 07/23

#### 4 Millionen Gründe feuern weiter an

Neben der Organisation und Durchführung unserer NAKSE und der Projekte, die ein politisches Anliegen haben, waren es 2023 vor allem die acht Einzelgespräche mit den Abgeordneten sowie sechs Stellungnahmen und zwölf neue Gesetze, die die Mitarbeitenden der ACHSE dicke Bretter Bohren ließen. Darüber hinaus wurde die intensive Zusammenarbeit in den internen ACHSE-AGs wie auch in den externen Gremien fortgeführt.

#### „Politische Termine“ 2023

**Januar** – mit Cordula Schulz-Asche (MdB / Grüne) zur Schulgesundheitsfachkraft

**Februar** – mit Martina Stamm-Fibich (MdB / SPD) am Rare Disease Day (siehe Foto) zu u.a. UPD, EU-Regulation, GB-A-Reform, Vorbereitung NAKSE uvm.

**August** – Anhörungen zu Krankenhaustransparenzgesetz, Digitalgesetz, Gesundheitsdatennutzungsgesetz

**September** – bei der NAKSE: Lauterbach Videobotschaft, Tino Sorge (MdB / CDU) und Martina Stamm-Fibich vor Ort

**September** – Mann, Le Cam, Stamm-Fibich zu EU Themen (Orphan Drugs)

**Dezember** – Mann, Mundlos, Gräßner, STS Sabine Dittmar – Themen: Kernergebnisse der NAKSE

Auch unsere Mitglieder haben wieder wertvollen inhaltlichen Input geleistet, an vielen Terminen teilgenommen, u.a. auch in den zwei letzten Terminen mit Abgeordneten in unserem virtuellen Café... und ganz besonders in den zeitintensiven Arbeitsgruppen: Neugeborenencreening, Transition, Nationale Vernetzung, Arzneimittel, Hilfsmittel, Schulgesundheitsfachkraft. Darüber hinaus war die Expertise der ACHSE auf unterschiedlichen Podien rund um das EU HTA, Themen wie KI und Daten gefragt. Auf internationaler Ebene sind ebenfalls vor allem Mirjam Mann, Geske Wehr und Dr. Christine Mundlos eingebunden, u.a. in das European Programm on Rare Diseases (EJP RD EU), die AG Neugeborenen Screening von EURORDIS, European Joint Action on RD, in Fragen rund um die Orphan Drug Regulation und die Etablierung der ERN uvm.

#### Stellungnahmen, Briefe, Positionen 2023 zu u.a. Gesetzesvorhaben im Gesundheitswesen

Das BMG hat unter der Führung von Minister Lauterbach einige für die Betroffenen von SE wichtige Gesetzesvorhaben auf den Weg gebracht. Dabei wird die ACHSE immer öfter um eine Stellungnahme gebeten, die sie dann schriftlich, aber auch bei den jeweiligen Anhörungen einbringen kann.

**Februar – Brief an Lauterbach und gesundheitspolitische Sprecher der Regierungsfaktionen:** Weiterfinanzierung der Koordination der Patientenvertretung nach § 140f SGB V und Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung: Forderung ACHSE aus Anlass des geplanten Förderstopps der Koordinierungsstelle der geplanten Patientenvertretung im GBA - Offener Brief 06.02.2023

**April – Stellungnahme** zum Kabinettsentwurf der Bundesregierung Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz

**Juni – Stellungnahme:** Erste Einschätzung zu den Vorschlägen der EU-Kommission für eine neue Arzneimittelrichtlinie und eine neue Verordnung

**Juni – Statement:** ACHSE e.V. begrüßt die Einführung eines Entlastungsbudgets für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

**Juni – Stellungnahme** ACHSE zu EU Pharma Regulation, Erste Einschätzung zu den Vorschlägen der EU-Kommission für eine neue Arzneimittelrichtlinie und eine neue Verordnung\*

**August – Stellungnahme** der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit „Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)

**August – Stellungnahme** der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.1 zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit „Entwurf eines Gesetzes zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens (Digital-Gesetz – DigiG) - Stand 5. Juli 2023“

**August – Stellungnahme** zum Entwurf einer Formulierungshilfe der Bundesregierung für die Fraktionen der SPD, von Bündnis90/Die Grünen und der FDP für einen Entwurf eines Gesetzes zur Förderung der Qualität der stationären Versorgung durch Transparenz (Krankenhaustransparenzgesetz)

**August – E-Mail** an gesundheitspolitische Sprecher zur Problematik AKI: Werden unsere Kinder durch handwerkliche Fehler des Gesetzgebers sterben?



Forschen hilft heilen: Geschäftsführerin Mirjam Mann wieder international unterwegs, hier mit Vertretern des Pfizer Gtx Council in Barcelona mit World Orphan Drugs Congress im Anschluss.



Jahresempfang zum Auftakt des Jahr der Patientenrechte, v.l.n.r. Michael Scholz ELA e.V., Linda Heitmann (Grüne im Gesundheitsausschuss), Patientenbeauftragter Stefan Schwartze und Maria Wohlert von der ACHSE

## Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit

#### Sylt siegt

Höhepunkt des ACHSE-Spendenjahres war erneut die Benefizauktion „Seltener Gelegenheiten auf Sylt am 19. August 2023 mit einem Erlös von 64.000 Euro und vielen neuen Freundinnen und Freunden, die aus der gesamten Bundesrepublik angereist waren, um ein Wochenende für den guten Zweck mit der ACHSE zu verbringen. Lesung, Benefizauktion und Gottesdienst bildeten den Dreiklang, den Eva Luise Köhler mit ihrem Einsatz noch einzigartig machte. Wir bedanken uns bei allen, die diese Veranstaltung ermöglicht haben.

> **Ausführlicher Bericht, Dankeschön und Fotogalerie auf unserer Website [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**



Saskia de Vries, die die Selteneren Gelegenheiten vor vielen Jahren etabliert hat, einmal mit ACHSE Freund Eric Weißmann sowie mit unserer Schirmherrin Eva Luise Köhler im August auf Sylt



Darüber hinaus **danken** wir allen unseren Spenderinnen und Spendern sowie den zahlreichen ACHSE Freundinnen und Freunden für ihre wundervolle Unterstützung.

### Unsere Kunst macht anderen Mut

Die Ausstellung „Selten allein“ wurde mit neuen Kunstwerken betroffener Kinder und Erwachsener in Bahnhöfen in Erfurt, Mainz, Dresden, Mannheim sowie an Universitätskliniken gezeigt. Über 80 Werke sind auf der Plattform **www.seltenallein.de** mittlerweile veröffentlicht – zusammen mit Steckbriefen, Informationen zu den Krankheitsbildern und Anlaufstellen für Betroffene. ACHSE hat die Ausstellung zusammen mit den Einkaufsbahnhöfen sowie Dr. Christine Müller aus Wien und Michael Doerwald von der Agentur Ketchum gestemmt.



Unsere Schirmherrin Eva Luise Köhler wieder auf ACHSE für die Seltenen. Hier am Rare Disease Day in Dresden mit Bianca Paslak-Leptien.

### Zebbras schaffen Aufmerksamkeit für mehr Forschung

„Wenn du Hufgetrappel hörst, denk auch an ein Zebra“: Dieser Leitspruch unter Medizinstudierenden war Inspiration für die Gemeinschaftsaktion zum Rare Disease Day, bei der digital ein Zebra bunt gepixelt werden sollte – nebenbei wurde über Seltene Erkrankungen informiert. Die Aktion war auch mit einer Spende an die ACHSE verbunden.



ACHSE-Lotsin Christine Mundlos informierte bei Minusgraden in der Münchener Fußgängerzone über die Seltenen und animierte zum Malen mit Stiften.



Gerald Uhlig, bekannter Berliner Kulturschaffender und Kaffeehausbetreiber, litt an der seltenen Krankheit Morbus Fabry, die er auch seiner Tochter Geraldina vererbt hat. Dieser Dokumentarfilm beleuchtet, was ihn am Leben hielt. Der Film lief im TV und in den Kinos.

### Rare Disease Day 2023



> **Rückblick auf unserer Website [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**

### Eva Luise Köhler Forschungspreis und Symposium



Zum 15. Mal wurde in Kooperation mit der ACHSE der Forschungspreis vergeben. In seiner Rede auf der festlichen Verleihung sicherte Bundesgesundheitsminister Lauterbach den Menschen mit Seltene Erkrankungen Unterstützung zu.

**Zudem:** Presseanfragen, Sonderbeilagen, Social Media, 27 Aktuellmeldungen, Pressemeldungen ...



**Und:** In der Öffentlichkeitsarbeit wurde 2023 zudem an der Vorbereitung für eine neue Website sowie einer Broschüre gelötet.



**Eine Ära geht zu Ende**  
Christoph Nachtigäller, Ehrenvorsitzender der ACHSE, verabschiedet sich nach 13 Jahren aus dem NAMSE.  
> **[www.achse-online.de/de/Aktuelles](http://www.achse-online.de/de/Aktuelles)**

## Gemeinsam stark



**'School Nurses' ermöglichen Teilhabe und Chancengleichheit für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen** <<  
Geske Wehr, Vorstandsvorsitzende ACHSE

Eine gemeinsame Aktion von: **#InklusionStattAusgrenzung**



**Kampagne Schulgesundheitsfachkraft:** Gemeinsam sind wir stärker – Um ihre Forderung nach Schulgesundheitsfachkräften weiter voranzutreiben, hat die ACHSE sich mit weiteren Verbänden zusammengeschlossen und im September zudem eine crossmediale Kampagne gestartet. Wir bleiben dran.



**Black Pearl Award 2023:** Am 21.02.2023 haben wir Dr. Holm Graebner vom ZSE Tübingen gratuliert, der den Award in Brüssel für seine Verdienste im Sinne der Vernetzung erhalten hat. (Foto links M. Mann, Dr. H. Graebner, G. Wehr, rechts Vorstand EURORDIS mit G. Wehr)

## Vorstand und Geschäftsstelle

### ACHSE Vorstand

Im Jahr 2023 mit viel Herzblut ehrenamtlich für die ACHSE aktiv – der Vorstand mit (v.l.n.r.): Claudia Sproedt (erste stellvertretende Vorsitzende), Florian Innig, Ute Palm, Geske Wehr (Vorsitzende), Sandra Mösche, Christoph Nachtigäller (Ehrenvorsitzender) sowie Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister).



### ACHSE Geschäftsstelle

#### Mirjam Mann

Geschäftsführerin



#### Maria Wohler

Referentin der Geschäftsführung für Verbandsarbeit und politische Netzwerke



### Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

#### Hartmut Fels

Leiter Verwaltung und Veranstaltungsorganisation

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

Mitarbeitende Verwaltung und Veranstaltungsorganisation



### Öffentlichkeitsarbeit

#### Bianca Pasiak-Leptien

Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

#### Claire Steiner und Anna Wiegandt

Mitarbeiterinnen Öffentlichkeitsarbeit & Events



#### 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



#### 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





**Wir geben Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme**

## 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.

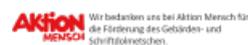
**Wir sagen danke:** **Barmer:** ACHSE Website, **GKV:** Unterstützungsprojekt Selbsthilfeförderung, Wissensnetzwerk Betroffenenberatung AG Beratung und ACHSE Selbsthilfe Akademie, **BKK:** Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur/"Patientenbeirat", **AOK Bundesverband:** Hybride Selbsthilfe: Konzept für digitale Vernetzung mit Aktiven im Bereich der Seltenen



Wir danken zudem für die Projektförderung durch **BMG** sowie **BMAS**



Ein großer Dank geht an Aktion Mensch für die Unterstützung der NAKSE.



Außerdem bedanken wir uns bei den Firmen der pharmazeutischen Industrie, die unsere Arbeit unterstützen und bei denen, die darüber hinaus unsere NAKSE gesponsort haben.

Transparenzerklärung, Finanzberichte und Darstellung der Fördersummen finden Sie auf unserer Website.

Wir bedanken uns darüber hinaus bei allen Spenderinnen und Spendern, die die Arbeit der ACHSE ermöglichen.

Ein ganz besonderer Dank gilt zudem den ACHSE-Mitgliedsverbänden, für die zum Teil jahrelange auch finanzielle Unterstützung unserer gemeinsamen Arbeit.

> **Weiterführende Informationen zu allen Förderungen auf unserer Website [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**

ACHSE Aktuell  
Sonderausgabe 2023

ACHSE e. V.

**Geschäftsführung:**  
Mirjam Mann

**Schirmherrschaft:**  
Eva Luise Köhler

**Redaktion:**  
Bianca Paslak-Leptien  
**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](mailto:info@achse-online.de)  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

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

