

## **ACHSE gibt Menschen mit Seltene Erkrankungen eine starke Stimme!**

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, kurz ACHSE e.V., ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland.

Mit ihren mehr als 130 Patientenorganisationen bündelt die ACHSE Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen betroffener Menschen. Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans voran. ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltene Erkrankung beitragen und ist zu diesem Zweck als **ACHSE - 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.

Der gemeinnützige Dachverband wurde 2004 gegründet. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler.

In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen.

### **Was tut ACHSE?**

- vernetzt Betroffene, Ärzte, Wissenschaftler, Politik;
- setzt sich in der Politik für eine Verbesserung der Versorgung Betroffener ein;
- bringt das Know-how Betroffener und der Selbsthilfe im Gesundheitswesen ein;
- berät Menschen mit einer Seltene Erkrankung und ihre Angehörigen;
- unterstützt ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten;
- stärkt die Vernetzung zwischen Ärzten und Selbsthilfe;
- schafft qualitätsgeprüfte Informationen über Seltene Erkrankungen;
- bildet Patientenorganisationen fort, stärkt deren Arbeit;
- setzt sich für mehr Forschung ein;
- schafft ein Problembewusstsein für die Anliegen und Nöte der Betroffenen.

### **Was heißt es mit einer Seltene Erkrankung zu leben?**

- langer Weg bis zu einer richtigen Diagnose
- wenig qualitätsgesicherte Informationen über die einzelnen Erkrankungen
- kaum spezialisierte Ärzte
- kaum Therapien, wenige Medikamente
- schwere Belastungen für Betroffene und Angehörige – gesundheitlich wie im Alltag
- große Einsamkeit, Unsicherheit und Angst

#### **ACHSE e.V.**

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) **Facebook**@ACHSEeV **Twitter**@ACHSEeV **Instagram**@achse\_ev

**Spendenkonto ACHSE e.V./**Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00