

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

Die ACHSE ist der 2004 gegründete Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige, mit heute mehr als 140 Mitgliedsorganisationen. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler.

Sprachrohr der Betroffenen, Pool für Wissen und Expertise

Unser Ziel ist es, einen Beitrag dazu zu leisten, dass Kinder und Erwachsene mit Seltenen Erkrankungen die Chance auf ein immer besseres Leben haben. Wir bündeln Know-how und Wissen, bringen unsere Expertise in Medizin, Wissenschaft und Forschung ein, mobilisieren Politik und Krankenkassen und bieten Ratsuchenden eine einzigartige krankheitsübergreifende Anlaufstelle. Damit ist die ACHSE Sprachrohr, Multiplikatorin, Vermittlerin und Aufklärerin, wann immer es um die Belange und Herausforderungen der Betroffenen geht – deutschlandweit und als Rare Diseases Germany auch auf europäischer und internationaler Ebene.

Kostenlose, krankheitsübergreifende Betroffenenberatung

Ein einzigartiges Angebot der ACHSE ist die krankheitsübergreifende, kostenfreie Beratung: Betroffenen und ihren Angehörigen bietet die ACHSE verlässliche Informationen, unterstützt bei der Suche nach passenden Anlaufstellen und gezielter Unterstützung. Ärztinnen und Ärzten steht die ACHSE Lotsin zur Seite – eine Medizinerin, die an der Schnittstelle von Medizin, Forschung und Patientenselbsthilfe mit ihrem Team Informationen bereitstellt, nach geeigneten Expertinnen und Experten sucht und nach aktuellen Studien recherchiert.

Wir fangen auf, bewegen und verändern.

Unsere tägliche Mission ist es, das Bewusstsein für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu schärfen, Betroffenen neuen Mut zu machen und Unterstützung zu bieten. Vor diesem Hintergrund beraten wir Ratsuchende, stärken die Selbsthilfe, treiben die Forschung voran, fördern die Vernetzung, informieren über Seltene Erkrankungen und beziehen Position für die Betroffenen.

Für weitere Informationen: Bianca Paslak-Leptien, Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, bianca.paslak-leptien@achse-online.de; T 030 3300708-26

