



# 2024

## TÄTIGKEITSBERICHT

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

**20** Jahre laut  
Jahre sichtbar  
Jahre starke  
**Gemeinschaft**





**Liebe Mitglieder der ACHSE,  
sehr geehrte Damen und Herren,**

20 Jahre nach der Gründung der ACHSE blicken wir auf eine erfolgreiche Arbeit zurück und stehen doch weiterhin vor großen Herausforderungen.

Das Jahr 2024 markierte das 20. Jubiläum unseres Dachverbandes. Über die Jahre haben wir gemeinsam durch aktive, teilweise internationale AG- und Gremienarbeit, durch wegweisende Projekte, Stellungnahmen und Kampagnen Seltene Erkrankungen zu einem festen Begriff gemacht und eine Vielzahl von Verbesserungen für die „Seltenen“ erreicht.

Dazu gehörten im letzten Jahr etwa die Formulierung von Empfehlungen zur Integration der Europäischen Referenznetzwerke in das deutsche Gesundheitssystem, die Verabschiedung des Modellvorhabens zur Genomsequenzierung und die Erarbeitung unseres Positionspapiers mit

den dringendsten Handlungsfeldern und unseren Forderungen für die Zukunft.

Wie wichtig insbesondere dieses neu angepasste Positionspapier „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“ war, wurde mit dem Bruch der Bundesregierung im November 2024 schlagartig deutlich: Das Positionspapier lieferte die Grundlage für unseren Wahlkampf für die „Seltenen“ – für eine Zukunft für 4 Millionen betroffene Menschen und deren Angehörige in Deutschland.

Ganz herzlichen Dank allen, die sich 2024 mit uns für Menschen mit Seltene Erkrankungen eingesetzt haben. 20 Jahre ACHSE haben ein solides Fundament für die Zukunft geschaffen. Lassen Sie uns darauf aufbauen.

Mit herzlichen Grüßen

**Geske Wehr**, Vorstandvorsitzende  
**Mirjam Mann**, Geschäftsführerin  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.

## 1. Politisches Engagement und Interessenvertretung

- 1.1 Politisches Engagement **5**
- 1.2 Stellungnahmen **6**
- 1.3 Positionspapier „Vier Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“ **8**
- 1.4 Zusammenarbeit im NAMSE **8**
- 1.5 Lobbyregister **8**
- 1.6 Veranstaltungen **9**
- 1.7 ACHSE Arbeitsgruppen **11**
- 1.8 Internationale Zusammenarbeit **13**

## 2. Wissensnetzwerk und Beratung

- 2.1 Projekte **15**
- 2.2 Weitere Initiativen **18**
- 2.3 Beratung **19**

## 3. ACHSE Selbsthilfegemeinschaft

- 3.1 Projekte **20**
- 3.2 ACHSE Selbsthilfeakademie **21**
- 3.3 ACHSE Selbsthilfe Wiki **21**
- 3.4 Community-Plattform **21**

## 4. Unterstützung Selbsthilfeförderung

- 4.1 Digitalisierung **22**
- 4.2 Barriere-Ausbau **22**
- 4.3 Beratung Pauschalförderung **23**
- 4.4 Workshops **23**

## 5. Der Verein

- 5.1 Organe der ACHSE **25**
- 5.2 Kassenprüfung **26**

## 6. Öffentlichkeitsarbeit

**29**

## 7. Fundraising

- 7.1 „Wer nicht nach Spenden fragt...“ **34**

## 8. Finanzielle Förderung

**38**

## 9. Wir danken

**41**

## 2004

Aktive der Selbsthilfe gründen die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

## 2005

Eva Luise Köhler, damalige First Lady, übernimmt die Schirmherrschaft über die ACHSE und öffnet durch ihr Engagement und ihre starke Stimme eine Vielzahl an Türen.

## 2006

Die ACHSE eröffnet dank tatkräftiger Unterstützung durch die DRK-Schwesternschaft Berlin ihre Geschäftsstelle.

## 2007

Der letzte Tag im Februar wird weltweit zum Tag der Seltenen Erkrankungen erkoren. Die ACHSE führt seither als eine der ersten nationalen Allianzen unter dem Dach von EURORDIS den Aktionstag jährlich durch.

## 2008

Erstmals wird der Eva Luise Köhler Forschungspreis in enger Kooperation mit der ACHSE als Anschubfinanzierung für Projekte zur Erforschung Seltener Erkrankungen vergeben.

## 2008

Die „Auktion Seltener Gelegenheiten“ schafft mit Glamour, Kunst und Kultur ein Spendenerlebnis der besonderen Art und setzt bis heute Glanzpunkte in der Welt der „Waisen der Medizin“

## 2009

Die ACHSE Lotsin als Kontakt für ratsuchende Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten wird öffentlich gemacht. Geschaffen worden war die Stelle ein Jahr zuvor. undDie Stelle ist bis heute mit Dr. med. Christine Mundlos besetzt

## 2010

Gründung des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). Die ACHSE ist neben den Bundesministerien für Gesundheit sowie Bildung und Forschung eine der drei treibenden Kräfte.

## 2010

Die ACHSE organisiert den ersten Europäischen Kongress für Seltene Erkrankungen und Orphan Drugs (ECDR) in Berlin mit rund 800 internationalen Akteuren aus Patientenorganisationen, Medizin, Wissenschaft, Forschung, Politik und Pharmaindustrie.

## 2011

Premiere für die Fotoausstellung „Waisen der Medizin“ mit Einblicken in den Alltag von Menschen mit Seltenen Erkrankungen.

## 2012

Die ACHSE Selbsthilfe Akademie nimmt unter dem Motto „Voneinander – Miteinander lernen“ ihre Arbeit auf – mit vielfältigen (Online-)Schulungsangeboten, Wissenstransfer und Workshops rund um vereins- und krankheitsübergreifende Themen.

## 2013

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen stellt den ersten Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vor – die ACHSE ist aktiv beteiligt.

## 2019

Die ACHSE beteiligt sich an wegweisenden Projekten zur Umsetzung der Maßnahmen des Aktionsplans, u.a. Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE-Atlas), Open-Source-Register zur Entwicklung von Erkrankungsregistern (OSSE), Definition der Kriterien für Zentren für Seltene Erkrankungen, als (Konsortial-)Partnerin in vom Innovationsfonds durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Projekten.

## 2014

Der ACHSE Imagefilm „Den Seltenen eine Stimme geben“ erscheint.

## 2015

Die ACHSE verleiht zum fünften und leider letzten Mal gemeinsam mit der Central Krankversicherung den ACHSE-central-Preis für ein außergewöhnliches Versorgungskonzept.

## 2018

Der ACHSE Sommerkongress aktiviert und fördert die Vernetzung der Mitglieder untereinander. Die ACHSE engagiert sich erfolgreich für die Erhaltung der NAMSE-Geschäftsstelle . Die Achse trauert um ihre Mitbegründerin Anne Kreiling.

## 2019

DDie Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen NAKSE wird von der ACHSE und den Zentren für Seltene Erkrankungen ins Leben gerufen und findet seitdem alle zwei Jahre statt.

## 2020

Die ACHSE stellt ihren Austausch mit ihren Mitgliedern und Projektpartnern vor dem Hintergrund von COVID-19 auf digitalen Betrieb um.

## 2021

Die ACHSE zieht mit einem umfangreichen Positionspapier und „4 Millionen Gründen, jetzt zu handeln“ in den Bundestagswahlkampf.

## 2022

Die Ausstellung „Selten allein“ mit Kunstwerken Betroffener wird in zehn Bahnhöfen bundesweit sowie mehreren Universitätskliniken gezeigt.

## 2020 - 2024

Die ACHSE ist in weiteren wegweisenden Projekten aktiv, wie der deutschen Genom-Initiative genomDE, JARDIN, einem Projekt zur Anbindung der nationalen Strukturen an die ERN, dem Projekt B(e)NAMSE für eine bessere Versorgung von Kindern und Jugendlichen oder auch CORD-MI im Rahmen der Medizininformatikinitiative.

## 2023

Die ACHSE baut ihre politische Arbeit aus – unter anderem im Rahmen Stellungnahmen, AG- und Gremienarbeit, parlamentarischen Frühstücksen, Podiumsdiskussionen und Konferenzbeiträgen –, aber auch durch Empowerment der Mitglieder und Plattformen zum Informationsaustausch.

## 2024

Die ACHSE vertritt mit ihren 137 Mitgliedsorganisationen rund 3000 Krankheitsbilder – nicht nur eine starke Gemeinschaft, sondern auch eine Expertise, die in Medizin und Forschung geschätzt wird.

# 1. Politisches Engagement und Interessenvertretung

## 1.1 Politisches Engagement

2024 beschäftigten uns insbesondere die Aktivitäten im Bundesministerium für Gesundheit und veranlassten uns zu einer Reihe an Stellungnahmen. Hinzu kamen weitere Stellungnahmen zu anderen Themen, ein offener Brief an die KV Sachsen (S. 6), ein parlamentarisches Frühstück sowie ein Termin mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Stefan Schwartze, zur Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV).

Grundlage unserer Arbeit war weiterhin unser Positionspapier von 2021, das wir im dritten Quartal 2024 in Vorbereitung auf die ursprünglich für Herbst 2025 angesetzte Bundestagswahl auf den Prüfstand stellten, unter Einbindung der fachlichen Expertise unserer Arbeitsgruppen überarbeiteten und auf der Mitgliederversammlung im November verabschieden konnten.

Die Neuauflage wurde Ende 2024 veröffentlicht – rückblickend zu einem optimalen Zeitpunkt, da der Bundestagswahlkampf viel früher als gehnt begann. Wir hatten dadurch bereits eine Grundlage für unsere eigene Wahlkampagne und konnten sogar Erfolge verzeichnen: Beispielsweise wurde der gemeinsame Jahresbetrag (Entlastungsbudget) für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Pflegegrad 4 oder 5 unter 25 Jahren auf den 1. Januar 2025 vorgezogen.

Meilensteine für Menschen mit Seltenen Erkrankungen waren auch die Verabschiedung des Modellvorhabens zur Genomsequenzierung im Juli (S. 18), der beeindruckende Andrang beim politischen Fachgespräch im Bundestag (S. 10) sowie die große Beteiligung am Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung am 5. Mai 2024. Zwei Forderungen standen dabei im Vordergrund: bei der anstehenden Europawahl am 9. Juni 2024 demokratisch wählen und sich im Sinne einer Zukunft mit Inklusion und Toleranz stärker für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zu engagieren.



Gemeinsam mit der **Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF)** und weiteren Organisationen bezogen wir im April 2024 Stellung zum **Modellvorhaben Genomsequenzierung (MVGenomV)**. Unsere fachlichen Kritikpunkte waren Doppeldokumentationen und redundante Datenhaltung mit Blick auf bestehende Register, nicht eindeutige Zuordnung von Datenfeldern zu den Hauptindikationsbereichen, Unverhältnismäßigkeit der Dokumentationsaufwände sowie nicht gesicherte Zugänglichkeit zu den geforderten Informationen. Mit unserer **Stellungnahme zum Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetz (GVSG)** wollten wir vor allem die Verlängerung der Frist für die Einreichung von Hilfsmittelanträgen auf 28 Tage erreichen. Außerdem geht es uns weiterhin um die Beschleunigung der Bewilligungsverfahren. Die nächste Anhörung im Bundestag ist der 13. November 2025.

**Stellungnahme zu den Äußerungen des damaligen  
Vorstandsvorsitzenden der KV Sachsen, Dr. Klaus Heckemann**

„Im Nachgang zu unhaltbaren Äußerungen des Vorstandsvorsitzenden der KV Sachsen, Dr. Klaus Heckemann, zur genetischen Diagnostik war die ACHSE die **erste Organisation, die eine Stellungnahme dazu veröffentlichte und seinen Rücktritt forderte**. Zahlreiche Verbände folgten, großer Zuspruch kam auch aus Politik und von den Medien. Zum 31. Dezember 2024 legte Dr. Heckemann sein Amt nieder. Dieser Erfolg zeigte eindrucksvoll, dass wir gehört werden und etwas bewegen können.“

Erfreuliche Aufmerksamkeit zeigte eine **Stellungnahme zum Antrag der Fraktion CDU/CSU „Betroffene und Selbsthilfe stärker unterstützen – Erforschung, Diagnosestellung und Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern“**. Die Verfasser hatten sich zuvor ausführlich mit unseren Forderungen auseinandergesetzt und Positionen der ACHSE übernommen. Unter anderem enthält der Antrag die Forderung nach einer langfristigen Förderung der Forschung im wissenschaftlichen Bereich, die Verbesserung der Diagnosestellung, die Einführung von Case-Managern und Schulgesundheitsfachkräften sowie die Weiterentwicklung der „Zentrenstruktur“.

Zum **Pflegefachassistenteneinführungsgesetz (PflAssEinfG)** äußerten wir uns im Juli – mit folgenden Forderungen: Stärkung und Unterstützung der Pflegeassistentenkräfte, Patientensicherheit wahren, Pflege von Menschen mit Seltenen Erkrankungen sichern und Unterstützung durch Pflegeassistentenkräfte ohne Übernahme der medizinischen Behandlungspflege etablieren.

Im September veröffentlichten wir eine Stellungnahme zum **Pflegekompetenzgesetz**: Heilkundliche Vorbehaltsaufgaben sollen nur auf Pflegefachkräfte übertragen werden, wenn ihre Qualifikation spezifisch die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen berücksichtigt. Dazu müssen Seltene Erkrankungen in die Curricula aufgenommen und Pflichtfortbildungen für Pflegefachpersonen vorge-schrieben werden. Außerdem sollten die pflegenden Angehörigen von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Erkrankungen gestärkt werden.

Übersicht Stellungnahmen der ACHSE im Jahr 2024

**8. April 2024**  
Stellungnahme zum Entwurf des  
Gesundheitsversorgungsstärkungsgesetzes (GVSG)

**30. April 2024**  
Stellungnahme zum  
Krankenhausversorgungs-  
verbesserungsgesetz (KHVVG)

**2. Mai 2024**  
Stellungnahme zur Auflösung des  
Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin  
(ÄZQ)

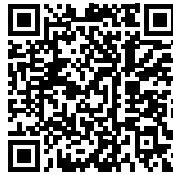
**4. Juni 2024**  
Stellungnahme zum Antrag der Fraktion CDU/CSU  
„Betroffene und Selbsthilfe stärker unterstützen –  
Erforschung, Diagnosestellung und Versorgung von  
Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern“

**17. Juli 2024**  
Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes über  
die Einführung einer bundeseinheitlichen  
Pflegeassistentenausbildung

**22. August 2024**  
Stellungnahme zum Editorial der KV Sachsen in den  
KVS-Mitteilungen 05-06/2024 von Dr. Klaus  
Heckemann

**23. September 2024**  
Stellungnahme zum Entwurf des  
Pflegekompetenzgesetzes (PKG)

**Online**  
Alle Stellungnahmen unter: [achse-online.de](https://achse-online.de)





## 1.3 Positionspapier „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“

Damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen optimal versorgt werden, auf Fortschritte in der Forschung hoffen können und gerechte Teilhabe in allen Lebensbereichen möglich wird, ist noch viel zu tun. Unser Positionspapier, entstanden in Zusammenarbeit mit unseren Mitgliedsorganisationen und verabschiedet auf der Mitgliederversammlung 2024, **beschreibt dringende Handlungsfelder:** Versorgung verbessern, Wissensgenerierung, gute Lebensqualität für Menschen mit einer Seltenen Erkrankung ermöglichen, Finanzierung der Versorgung sowie Arzneimittel.



## 1.4 Zusammenarbeit im NAMSE

2024 ging es im **Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, dem NAMSE**, sowohl in der Steuerungsgruppe als auch in den Projekten mit vollem Einsatz weiter: Die Steuerungsgruppe erarbeitete zunächst einen **10-Punkte-Plan** mit den vordringlichsten Maßnahmen bis 2026. Dazu gehörte die Erhebung des Umsetzungsstandes der Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans. Zur Bearbeitung wurde eine Task Force gegründet. Im Hinblick auf die konkrete Projektarbeit engagierte sich die ACHSE in den ersten Beratungen der **Arbeitsgemeinschaft Ganzheitliche Gesundheitsversorgung** sowie in der **Unterarbeitsgruppe Digitalisierung**, wo es um die Integration von (Notfall) Informationen zu Seltenen Erkrankungen in die elektronische Patientenakte (ePA) geht. Zudem spielte das zu Beginn des Jahres gestartete **Projekt JARDIN** (Mehr auf S. 18) eine Rolle im NAMSE. Denn im Rahmen der deutschen Beteiligung wird darauf hingewirkt, die nationalen Strukturen – insbesondere das NAMSE-Zentrenmodell – in den Aktivitäten und zukünftigen Maßnahmen von JARDIN adäquat in den inhaltlichen Diskussionen zu berücksichtigen. JARDIN kann zudem inhaltliche Impulse für die Themen und Maßnahmen des NAMSE in den folgenden Jahren liefern.

## 1.5 Lobbyregister

Die Verschärfung der Angabepflichten im Lobbyregister des Bundestages beschäftigte 2024 auch die ACHSE. Unser Eintrag enthält seither entsprechend den Vorgaben: genaue Angaben dazu, wen wir, wann, womit, auf welchem Weg, an welcher Stelle (Bundestag, Ministerium etc.) kontaktiert haben, welche Aktivitäten wir im Lobbying planen („Regelungsvorhaben“) und worauf wir Einfluss nehmen. Verpflichtend wurden auch die Veröffentlichung aller Stellungnahmen (wenn diese nicht seitens des Ministeriums erfolgt) sowie noch detailliertere Angaben zu Finanzierungen.



Link zum Registereintrag:

## 1.6 Veranstaltungen

Die ACHSE hat sich auf einer Vielzahl von Veranstaltungen eingebracht – mal mit Vortrag, mal auf einem Podium und immer im Gespräch. Wichtige Termine waren zum Beispiel die **Jahresempfänge** des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Jürgen Dusel (SPD), und des Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Stefan Schwartze (CDU/CSU), die Beteiligung an **Parlamentarischen Abenden**, wie dem des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), die Teilnahme an **politischen Fachgesprächen** und der Besuch von **Jubiläumsveranstaltungen** – etwa zu 30 Jahren Grundgesetz, der Festakt der Patientenbeteiligung oder das zehnjährige Jubiläum des ZSE Dresden sowie das **politische Fachgespräch im Bundestag** auf Einladung von Erich Irlstorfer (CDU/CSU). Organisiert und eingeladen hatten wir erneut selbst zu einem **parlamentarischen Frühstück**.

### Parlamentarisches Frühstück zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Am 21. Februar 2024 luden wir aus Anlass des Tages der Seltenen Erkrankungen am letzten Tag im Februar zum parlamentarischen Frühstück in die Parlamentarische Gesellschaft. Trotz einer kurzfristig parallel anberaumten Bundestagssitzung konnten wir **kompetente Gäste** begrüßen. Dazu gehörten Stefan Schwartze (SPD), Patientenbeauftragter der Bundesregierung sowie die Bundestagsabgeordneten Erich Irlstorfer (CDU/CSU) und Petra Sitte (Die Linke). Als Referenten konnten wir *Prof. Knut Mai*, Direktor der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselmedizin an der Charité und Leiter des Teams Erwachsene des Berliner Zentrums für Seltene Erkrankungen der Charité, sowie *Tobias Hagedorn*, Patientenvertreter aus den Reihen der Deutschen Interessengemeinschaft Phenylketonurie e.V. (DIG PKU), gewinnen. Schwerpunktthemen waren die **„Verbesserung und Erhalt der Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit Blick auf die geplante Krankenhausreform“**. Das Frühstück war Auftakt zu weiteren Gesprächen. Unsere Beziehungen zum Patientenbeauftragten konnten wir festigen. Davon zeugt die gemeinsame Pressemitteilung zum Tag der Seltenen Erkrankungen im Anschluss, die eine Vielzahl von Beiträgen nach sich zog.







### Politisches Fachgespräch im Deutschen Bundestag: leidenschaftlicher Appell für kürzere Versorgungswege

Am 10. Oktober 2024 lud der Bundestagsabgeordnete Erich Irlstorfer (CDU/CSU), Initiator der Kampagne „Seltene Erkrankungen Bayern“, Verfasser des Weißbuchs „Seltene Erkrankungen in Bayern und Berichterstatter der CDU/CSU-Bundestagsfraktion für Pflege sowie Kinder- und Jugendmedizin, zu einem politischen Fachgespräch in den Deutschen Bundestag. **Das Interesse war so groß, dass der Saal wegen Überfüllung geschlossen werden musste.** Geske Wehr, Vorstandsvorsitzende der ACHSE, und Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Vorstandsvorsitzende der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen, führten nach vielfältigen Vorträgen durch ein Podiumsgespräch und beantworteten die Fragen von Teilnehmenden. Die ACHSE hatte als Multiplikatorin für die Veranstaltung geworben und begleitete den Termin sowie weitere Initiativen von Erich Irlstorfer mit Öffentlichkeitsarbeit.



### Nationale Konferenz zu Seltene Erkrankungen: Vorbereitungen für 2025

2024 war turnusgemäß zwar kein „NAKSE-Jahr“ – präsent bei der ACHSE war sie dennoch. Denn parallel zum laufenden Betrieb wird die hybrid stattfindende **Nationale Konferenz zu Seltene Erkrankungen (NAKSE)** mit wissenschaftlicher Posterausstellung alle zwei Jahre „inhouse“ von den Teams Verwaltung und Öffentlichkeitsarbeit sowie der ACHSE - Lotsin und stellvertretenden Geschäftsführerin der ACHSE, Dr. med. Christine Mundlos, organisiert. Viel Aufwand brachte 2024 wieder die Sponsorenakquise mit sich. Regelmäßig traf sich auch die Programmkommission, zu der auch Vertreterinnen und Vertreter unserer Konferenz-Partner, der Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE), gehörten. Insbesondere die enge Zusammenarbeit mit Dr. Holm Graeßner, Geschäftsführer des ZSE Tübingen als Koordinationsstelle für die Beiträge der ZSEs, sowie dem Leiter der Arbeitsgemeinschaft ZSE, Prof. Helge Hebestreit, sorgte für hochwertigen Input, fundierte Expertise und Inspiration. Auch die Zusammenfassung aller wichtigen Aufträge aus der NAKSE 2023, die Anfang 2024 als Broschüre veröffentlicht wurde, fand Eingang in die Diskussion.

NAKSE  
Die Nationale Konferenz  
zu Seltene Erkrankungen

## 1.7 Arbeitsgruppen

In den ACHSE - Arbeitsgruppen bringen Vertreterinnen und Vertreter der Mitgliedsvereine sowie des ACHSE - Netzwerks ihre besondere Expertise ein und bearbeiten gemeinsam mit Mitgliedern des Vorstandes und der ACHSE - Geschäftsstelle gezielt die Themen aus unserem Positionspapier – zumeist die, die den jeweiligen Personen besonders am Herzen liegen.



### AG Neugeborenen-Screening: Behandlungschancen wahren!

Manche angeborenen Störungen des Stoffwechsels, Hormon-, Blut- und Immunsystems sowie des neuromuskulären Systems können behandelt werden, wenn sie frühzeitig erkannt werden – ein Anliegen, das unseren Mitgliedern besonders wichtig ist. Das Neugeborenen-Screening bietet die Grundlage dafür. 2024 drängten wir daher im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) weiter auf die Beschleunigung der administrativen Vorgänge. Wir brachten uns zudem in Forschungsprojekte ein, nahmen das Thema ins Positionspapier der ACHSE auf und tauschten uns bei Online- und Präsenzmeetings mit Patientenvertreterinnen und -vertretern aus: Schließlich haben sie nicht nur Anliegen und Forderungen, sondern teilen auch ihre für die ACHSE wichtige Expertise über ihre eigene Erkrankung.



### AG Arzneimittel: Zugang wahren, Orphan Drugs forcieren

Unser Fokus lag hier darauf, den Status quo beim Zugang der Betroffenen in Deutschland zu Arzneimitteln zu erhalten und die Entwicklung von Orphan Drugs voranzutreiben. Die AG kam vor diesem Hintergrund unter anderem zusammen, um sich zum **GKV-Finanzstabilisierungsgesetz zu Änderungen der EU Orphan Drug Regulation** zu beraten und die Punkte für die Stellungnahmen der ACHSE zu erarbeiten.



### AG DRN Deutsche Referenznetzwerke: Ausbau geht weiter

Die Deutschen Referenznetzwerke wurden 2024 weiter ausgebaut und nutzten dabei die Erfahrungen in den 24 Europäischen Referenznetzwerken. Ziel der AG ist es, eine strukturierte Patientinnen- und Patientenpartizipation zu gewährleisten. Dazu wurden 2024 ein Patientenbeirat, eine Verfahrensordnung und Modell-Schriftstücke entwickelt. Zudem wurde einmal mehr das Potenzial der ACHSE als Vernetzungsplattform genutzt – etwa die Synergien mit dem Projekt JARDIN und der Gruppe der ePAGs von EURORDIS. Dr. Holm Graeßner stellte die aktuellen Entwicklungen der breiteren Mitgliedschaft im Rahmen unserer Online-Reihe „Wissen auf die Hand“ vor.

### AG Transition: Informationspaket für Mitgliedsvereine

In der AG wurde eine Positionierung zum Thema Transition erarbeitet, die in die nächste Auflage des Gesamt-Positionspapiers der ACHSE einfließen wird. Darüber hinaus gab es Online-Veranstaltungen mit geladenen Gästen, u.a. in Kooperation mit dem Wissensnetzwerk Beratung, zu den Erfahrungen mit Transition bei Seltene Erkrankungen. Die hier gewonnenen Erkenntnisse bilden die Basis für ein seitdem kontinuierlich wachsendes Paket zur Unterstützung der Transition in der ACHSE Selbsthilfe - Gemeinschaft. Darin werden etwa eine Checkliste, ein Musterbrief sowie Beispiele aus Mitgliedsorganisationen enthalten sein.

### AG Hilfsmittel: Arbeitshilfe für Antragstellende auf den Weg gebracht

Damit Betroffene während des Antragsprozesses auf Hilfsmittel bestmögliche Unterstützung erhalten, nahmen die Mitglieder der AG die Erstellung einer umfassenden Arbeitshilfe auf. Sie soll allen Mitgliedsorganisationen zur Verfügung gestellt werden. 2024 wurden eine Grundstruktur sowie einige zentrale Themen, wie der Ablauf der Hilfsmittelversorgung und ein Überblick über die rechtlichen Möglichkeiten bei einer Ablehnung eines Antrags, ausgearbeitet. Darüber hinaus beobachtete das Team der AG aktuelle Gesetzesänderungen im Bereich der Hilfsmittelversorgung und formulierte bei Bedarf entsprechende Forderungen, um die Situation der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

## 1.8 Internationale Zusammenarbeit

Weltweit leben 300 Millionen Menschen mit Seltene Erkrankungen. Um etwas für die Seltenen zu bewegen, ist die internationale Zusammenarbeit essenziell. Beispielhaft für unser internationales Engagement im Jahr 2024 seien hier die Vorbereitung und Durchführung des Rare Disease Days, die Beteiligung an verschiedenen Arbeitsgruppen, die regelmäßige Teilnahme an den Arbeitstreffen des Councils of National Alliances – in Anwesenheit und online – sowie der Wissenstransfer seitens unserer Vorstandsvorsitzenden Geske Wehr als General Secretary von EURORDIS, die Verbreitung der Rare-Barometer-Umfragen und -Ergebnisse sowie die Beteiligung mit Stellungnahmen wie jene zur „Orphan Drug Regulation“ genannt.

### Wechsel bei EURORDIS: Abschied von einer Legende

2024 wurde **Yann Le Cam als CEO von EURORDIS verabschiedet**. Nach 25 Jahren an der Spitze von EURORDIS - Rare Diseases Europe, unserem europäischen Dachverband für Menschen mit Seltene Erkrankungen, beendete Yann Le Cam seine Tätigkeit als CEO und überaus prägende Persönlichkeit im Einsatz für die Seltenen weltweit. Er übergab den Staffelstab an Virginie Bros-Facer.

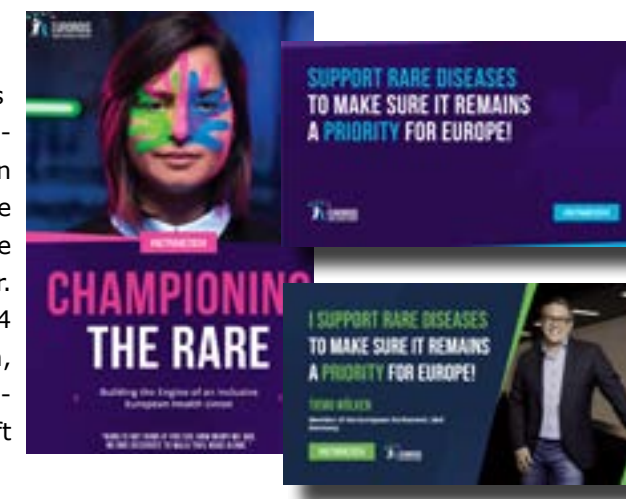


### European Conference on Rare Diseases (ECRD)

Am 15. und 16. Mai 2024 fand die Europäische Konferenz für Seltene Erkrankungen (ECRD) in Brüssel statt. Dem Ziel folgend, Seltene Erkrankungen auch in Zukunft oberste Priorität für die europäische politische Führung zu sichern, formulierten die Teilnehmenden einen offenen Brief an die EU-Institutionen sowie die und EU-Staats- und Regierungschefinnen und -chefs. Ihre Forderung: ein umfassender europäischer Aktionsplan für Seltene Erkrankungen, der die Berücksichtigung der Empfehlungen von Rare 2030 in der Gesetzgebungsagenda der EU vorantreibt. Die ACHSE war vertreten.

### #ActRare 2024: Unsere Botschaft wird geteilt!

Mit der Kampagne **#ActRare2024** unseres Dachverbands EURORDIS - Rare Diseases Europe sollen vor allem Europa-Abgeordnete mobilisiert werden, sich für einen neuen bzw. überarbeiteten europäischen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen einzusetzen. Auf dem ECRD 2024 stellten die Nationalen Allianzen einen gemeinsamen Offenen Brief vor. Im Rahmen der Kampagne zur Europawahl im Mai 2024 wurden die Kandidatinnen und Kandidaten aufgerufen, Stellung zu beziehen. Das erfreuliche Ergebnis: 85 Kandidatinnen und Kandidaten haben sich mit ihrer Unterschrift hinter unsere Kampagne gestellt!





## ACHSE auf Achse

Mit mehr als 200 Terminen, in denen wir unser Fach- und Erfahrungswissen eingebracht haben, war der ACHSE-Kalender gut gefüllt - von Fachkonferenzen und -foren, Aktionen und Events, Workshops, Gremienarbeit, Podiumsdiskussionen über wissenschaftliche Vorträge bis hin zu eigenen Seminaren und Workshops – ob Teilnahme oder eigene Formate. Die Zusammenarbeit in Gremien, Arbeitsgruppen sowie Vernetzung in den Bereichen Politik, Gesundheitswesen und -industrie, Wissenschaft und Forschung sind nicht nur Pflicht, sondern auch Kür. Unsere eigenen Bildungsformate wie die Reihe „Wissen auf die Hand“ fanden zudem wieder großen Anklang in unserem Netzwerk. Workshops und Beratungsangebote rund um die Themen Finanzierung, Selbsthilfeförderung und Digitalisierung wurden sehr gut angenommen. Highlights zogen sich wie eine Perlenschnur durch das Jahr, so die Ausstellung „Selten allein“, die wir im Hauptbahnhof Berlin mit Medienpräsenz eröffneten, unsere zwei Benefizauktionen „Seltener Gelegenheiten“ auf Sylt und in Berlin oder die Verleihung des Eva-Luise-Köhler-Forschungspreises. Darüber hinaus tagte der Vorstand monatlich und die ACHSE brachte sich in die Veranstaltungen ihrer Dachverbände wie der BAG Selbsthilfe ebenso ein wie in den Council-Sitzungen und Konferenzen von EURORDIS-Rare Diseases Europe. Es war viel los. Die Welle an Kraft und Zusammenhalt innerhalb unserer Community konnten wir dabei nicht nur zum wiederholten Mal auf den 5 Tagen Messe REHACARE in Düsseldorf erleben, sondern auch bei der Mitgliederversammlung, die 2024 ganz im Zeichen des 20. ACHSE-Geburtstages stand.



## 2. Wissensnetzwerk und Beratung

### Wissen: teilen und mehr

Wissen ist eine der kostbarsten Ressourcen, wenn es um Seltene Erkrankungen geht. Umso wichtiger ist es uns, dazu beizutragen, dass das Wissen über Seltene Erkrankungen kontinuierlich wächst und sich verbreitet: Wir unterstützen die Forschung ebenso wie die Vernetzung und den Wissenstransfer – aufseiten der Wissenschaft ebenso wie aufseiten der Betroffenen.

### 2.1 Projekte

#### Projektarbeit: am Puls der Zeit

Die im Bereich Wissensnetzwerk und Beratung 2024 gestarteten bzw. weitergeführten Projekte haben allesamt eine hohe Relevanz für die Betroffenen und ihre Angehörigen. Seien es die mit der Genommedizin oder auch mit optimierten Patientenpfaden verbundenen Hoffnungen, die Evaluation von Programmen wie Fair4Rare oder auch Fortschritte in der Erforschung Seltener Erkrankungen.





## genomDE: Chance auf Genomsequenzierung, Hoffnung auf Diagnose

Das im Juli 2024 beschlossene und auf fünf Jahre angelegte Modellvorhaben zur Genomsequenzierung (gem. §64e SGB V) war der erfolgreiche Abschluss eines aufwändigen, mehrjährigen Prozesses: Ausgewählte Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf eine Seltener Erkrankung oder Krebs können diese innovative Diagnostik seitdem innerhalb der GKV-Regelversorgung wahrnehmen. Die ACHSE war von Beginn an eingebunden und sorgte für Awareness für das Thema Genomsequenzierung bei Kassen, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte und Betroffenen. Wir setzten dazu auf **Social Media, Interviews und Filme** – zum Beispiel einen Erklärfilm über Genomsequenzierung. Zudem gestalteten wir auch das 3. genomDE-Symposium im Juli 2024 erfolgreich mit.

[Link zum genomDE Erklärfilm.](#)



## JARDIN: ACHSE formuliert Empfehlungen für Deutschland

Im Rahmen von „JARDIN“ (Joint Action on the Integration of European Reference Networks (ERNs) into National Healthcare Systems) sollen Kompetenzen der Europäischen Referenznetzwerke (ERNs) in nationale Gesundheitssysteme überführt werden – gefördert von der EU, dem Förderprogramm Europe4Health sowie den Mitgliedsstaaten. Insbesondere Patientenvertretungen wissen das Projekt zu schätzen: „Es ist so wichtig, dass den Betroffenen gebührend zugehört wird. Hierfür brauchen wir die ACHSE – sie kann dafür sorgen, dass der **maximale Impact der ERNs bei den Betroffenen ankommt.**“ Bislang wurden durch einzelne Patientenorganisationen bereits nationale Patient Pathways für bestimmte Erkrankungen formuliert, analoge nationale Strukturen aufgebaut und die ERN-Ressourcen in die Diagnosefindung eingebunden. Die ACHSE entwickelt **Empfehlungen für Deutschland im Rahmen des Undiagnosed Disease Program (UDP) und pilotiert sie** in Zusammenarbeit mit den Partnern.



## Fair4Rare: kritische Begleitung des NARSE

Mit dem Evaluationsprojekt Fair4Rare soll anhand von drei ICD-codierten Seltene Erkrankungen geprüft werden, ob das im Aufbau befindliche Nationale Register für Seltene Erkrankungen (NARSE) den Belangen von Patientinnen und Patienten mit Seltene Erkrankungen gerecht wird. 2024 beteiligten sich zwölf Institutionen – einschließlich Patientenorganisationen – an der Evaluation. Die ACHSE war in **Machbarkeitsstudien für ausgewählte Seltene Erkrankungen** im Rahmen des Registers, in die **Kommunikation über und die Weiterentwicklung des Registers** insgesamt eingebunden. Eine Verlängerung für das aktuell bis zum 30. September 2025 laufende Projekt bis zum 31. März 2026 wurde beantragt.

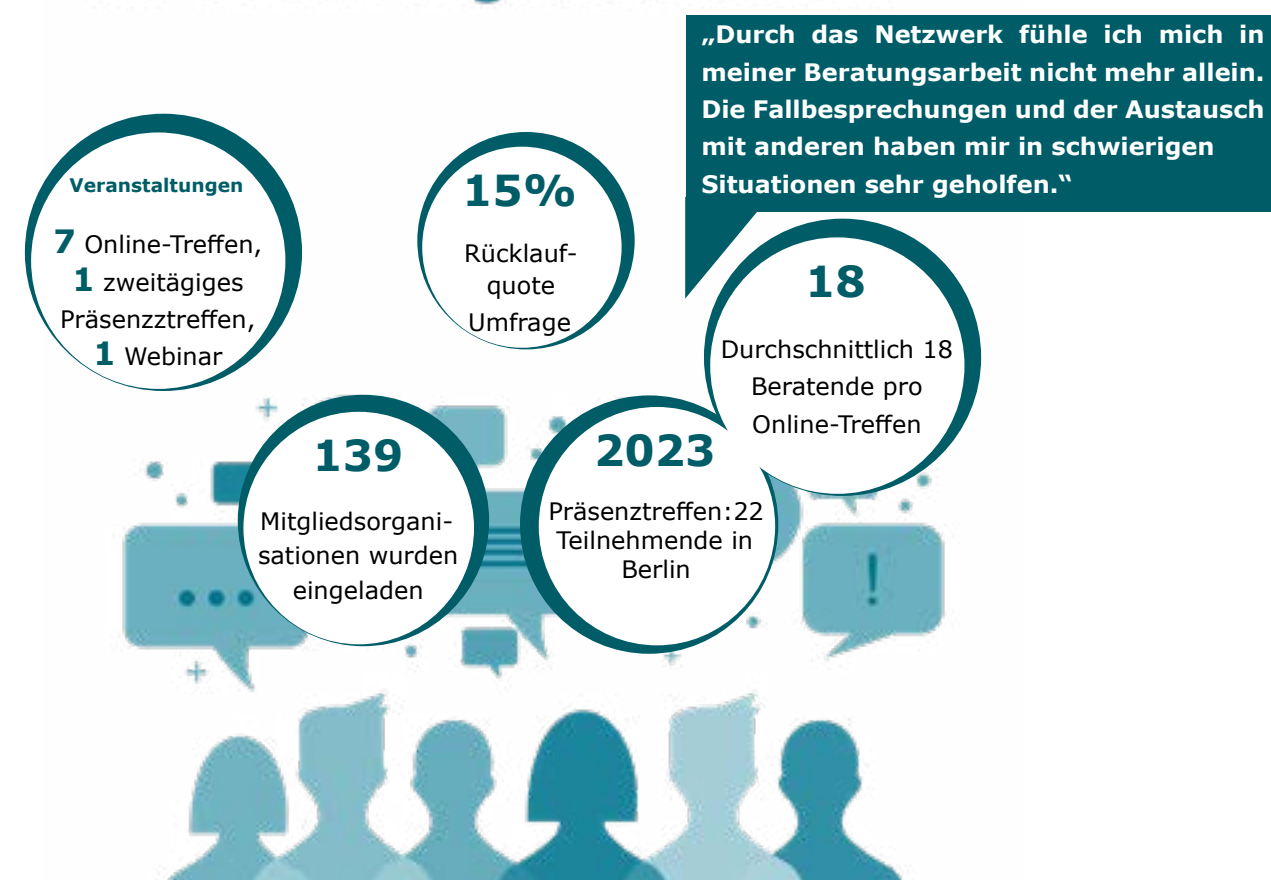
## Zentren-Zertifizierung: schon 15 A-Zentren zertifiziert

Eine vom Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) eingesetzte Zertifizierungskommission hat in Zusammenarbeit mit der ClarCert GmbH mittlerweile 15 Referenzzentren (A-Zentren) zertifiziert. Anlässlich der ACHSE Fachtagung am 9. November 2024 erläuterten die **von der ACHSE an ClarCert vermittelten Auditorinnen und Auditoren** den Zertifizierungsprozess. Alle Beteiligten bewerteten das Verfahren sehr positiv. Die theoretischen und praktischen Grundlagen zur Zertifizierung der Fachzentren (B-Zentren) sollen 2025 fertiggestellt werden.

## Wissensnetzwerk Betroffenenberatung: strukturierter Austausch

Ziel des 2024 abgeschlossenen Projekts war es, einen strukturierten und systematischen Austausch zwischen haupt- und ehrenamtlichen Beratenden aus unseren Mitgliedsorganisationen zu etablieren, um Fachwissen, Erfahrungen und Best Practices zu bündeln und die Qualität der Beratungsangebote für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern. Zielgruppe waren die Beratenden aus unseren Mitgliedsorganisationen. Im Rahmen dieses Projekts wurde erstmals eine bundesweite, strukturierte Plattform für den kollegialen Austausch von Beratenden im Bereich Seltener Erkrankungen geschaffen. Haupt- und ehrenamtliche Akteure vernetzten sich, Wissenstransfer wurde gefördert und die gemeinsame Entwicklung von Lösungen für komplexe Beratungsanliegen ermöglicht. Die Einbindung von individuellen Erfahrungen, Fallbesprechungen und externen Experten sowie die Nutzung digitaler Tools (ACHSE – WIKI, Mailingliste) machen das Netzwerk nun besonders nachhaltig und praxisnah.

## Erreichte Organisationen:





## Medizinische Rehabilitation – selten wichtig! gemeinsam für eine bessere Versorgung

Im Oktober 2024 startete das Projekt „Medizinische Rehabilitation – selten wichtig!“. Ziel ist es, die Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in der medizinischen Rehabilitation besser zu verstehen und langfristig zu verbessern. Dafür wurde eine Arbeitsgruppe mit 21 Vertreterinnen und Vertretern aus den Mitgliedsorganisationen gegründet. Gemeinsam werden **Herausforderungen gesammelt, Erfahrungen ausgetauscht und Informationen zu spezialisierten Kliniken aufbereitet**, damit diese allen Mitgliedern zur Verfügung stehen. Im Rahmen des Projektes wird der **Austausch zwischen Selbsthilfe, Rehabilitationskliniken und Kostenträgern unterstützt**. Es werden bestehende Angebote sichtbar gemacht, insbesondere der Deutschen Rentenversicherung, um Chancen und Lücken im Bereich der Rehabilitation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufzuzeigen.

„Die engagierte Diskussion und die Bereitschaft zur Zusammenarbeit zeigen, dass das Projekt von den Mitgliedern als relevant und unterstützend wahrgenommen wird.“

Nicole Heider,  
ACHSE Beraterin



## 2.2 Weitere Initiativen

### Eva Luise Köhler Forschungspreis: Arbeiten zur Behandlung des MILS-Syndrom ausgezeichnet



Der Eva Luise Köhler Forschungspreis ging 2024 an die beiden Mediziner **Prof. Alessandro Prigione (Universitätsklinikum Düsseldorf)** und **Prof. Markus Schülke (Charité – Universitätsmedizin Berlin)** für ihre wegweisenden Arbeiten zur Behandlung des MILS-Syndroms. Nach der Ausschreibung des Forschungspreises durch die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in Kooperation mit der ACHSE hatte der Wissenschaftliche Beirat der ACHSE in einem strukturierten Auswahlverfahren der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung die Kandidaten für den Forschungspreis vorgeschlagen. Mit der Preisvergabe im Mai 2024 startete zugleich die Vorbereitung der Ausschreibungsunterlagen für den Forschungspreis 2025.

## Fachgruppe Patientenlotsen: ACHSE bringt sich ein

Die Anerkennung von Patientenlotsen als zentrale Anlaufstelle für Menschen mit komplexen Versorgungsbedarfen wurde auf dem 3. Patientenlotsentag 2024 als wichtige Wertschätzung wahrgenommen. Auch die aktive Beteiligung an den Netzwerktreffen sowie die Rückmeldungen zur praxisnahen Ausgestaltung des Care Managements bestätigten die hohe Relevanz und Wirksamkeit der Fachgruppentreffen.

**Initiator:** Fachgruppe Patientenlotsen der Deutschen Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC)  
**Gründung:** 2021, ACHSE ist Gründungsmitglied  
**Ziel:** strukturierte Weiterentwicklung von Patientenlotsen-Angeboten  
**Erfolg:** Vernetzung verschiedener Lotsenprojekte, Definition von Qualitätsstandards und Weiterbildungsinhalten, hohe Wertschätzung

## 2.2 Beratung

### Beratung 2024: ein viel genutztes Angebot

Die ACHSE bietet Menschen mit Seltenen Erkrankungen bzw. unklarer Diagnose, ihren Angehörigen sowie Fachpersonal aus dem Gesundheits- und Sozialwesen bundesweit eine kostenfreie telefonische, Online- und postalische Beratung an. Das Beratungsangebot verbindet Erreichbarkeit, Kompetenz und enge, interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Expertinnen und Experten – von Ärztinnen und Ärzten bis zu krankheitsspezifischen Selbsthilfeorganisationen. Dadurch sind wir immer „am Puls“ der Versorgung und können zudem flexibel auf die Bedürfnisse der Ratsuchenden eingehen.

Die Umstellung auf eine neue Dokumentationssoftware und die Einführung neuer Datenschutzregelungen nahm viel Zeit in Anspruch hat aber zugleich die Qualität unserer Beratung weiter beflügelt. Das bestätigen die vielen positiven Rückmeldungen, die wir sowohl von Betroffenen als auch aus der Ärzteschaft erhalten.



23% betrafen Seltene Erkrankungen

19% bezogen sich auf Kinder, Jugendliche und junge bis 25 Jahre

719 Beratungskontakte wurden 2024 verzeichnet.

10% der Anfragen entfielen auf unklare Diagnosen



### 3. ACHSE Selbsthilfegemeinschaft Gebündeltes Wissen: eine wichtige Quelle

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind Expertinnen und Experten in eigener Sache. Oft genug ist ihre Krankheit kaum bekannt oder gar unbekannt, sodass auch medizinische Fachleute ratlos sind. Der Selbsthilfe kommt deshalb eine große Bedeutung zu: In der ACHSE – Selbsthilfegemeinschaft fließt Wissen zusammen, werden Erfahrungen und praktische Tipps für den Alltag ausgetauscht. Es entstehen Netzwerke, die oft nicht nur erste Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind, sondern aus denen auch Ideen resultieren, die zu einer besseren Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen beitragen.

#### 3.1 Projekte

##### Start und Fortsetzung: Projekte 2024

Drei Projekte standen 2024 im Fokus: die Fortsetzung des erfolgreichen Avatar-Projekts, das neue Projekt Kelle mit Fokus auf die Bedürfnisse in den verschiedenen Lebensphasen der Betroffenen sowie Mona Kids, das gezielt Eltern von Kindern mit Diagnosen ohne Namen anspricht.

##### Kelle: damit Betroffene aus dem Vollen schöpfen können

Am 1. Juli 2024 startete das auf drei Jahre angelegte Projekt „Aus dem Vollen schöpfen – selbstbestimmt und gut unterstützt leben mit einer Seltenen Erkrankung in allen Lebensphasen“ (kurz: Projekt Kelle). In dem von der ACHSE entwickelten Projekt geht es um die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in verschiedenen Lebensphasen, die bestehende Rechtslage sowie vorhandene Angebote. Die Erkenntnisse werden systematisch im ACHSE – Wiki und der ACHSE Akademie aufbereitet und dauerhaft für Mitgliedsorganisationen verfügbar gemacht. Im ersten Projektjahr lag der Fokus auf der systematischen Bestandsaufnahme.

##### Mona Kids: Unterstützung bei unklarer Diagnose

Das 2024 von der ACHSE mit Unterstützung des Bundesverbands AOK initiierte Projekt bringt Eltern von Kindern ohne Diagnose zusammen und bietet ihnen als Selbsthilfegruppe Raum, einander zu unterstützen, um Mut zu fassen, Energie zu tanken und die Zeit der Unsicherheit mit vereinten Kräften bewältigen – auch im Hinblick auf die Bewältigung der vielen offenen Fragen.



##### Avatare: abwesende Kinder bleiben präsent

Kinder und Jugendliche mit Seltenen Erkrankungen können oft nicht oder nur unregelmäßig am Schul- und Sportunterricht sowie an Freizeitaktivitäten teilnehmen. Dank einiger privater Spenden und vor allem der „Stiftung RTL: Wir helfen Kindern“ konnte die ACHSE zehn Avatare – kleine Roboter – anschaffen und zur Verfügung stellen. Die Avatare besuchen stellvertretend für Kinder oder Jugendliche die Schule und sorgen dafür, dass das abwesende Kind präsent bleibt. Die Familien berichteten, dass ihre Kinder wieder aufblühen, weil sie im Kontakt bleiben und teilhaben können. Die ACHSE übernimmt die Verwaltung und Zuteilung der Geräte und steht im Austausch mit den Familien.

### 3.2 ACHSE Selbsthilfeakademie

#### Gut aufgestellt: großes Interesse am digitalen Selbsthilfeangebot

Bei der 2022 gestarteten ACHSE Selbsthilfeakademie Online haben sich zwei Formate fest etabliert: die Veranstaltungsreihe „Wissen auf die Hand“, die Erfahrungen von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern beleuchtet, sowie die Reihe „Alles digital oder was?!“ zu Digitalisierungsthemen. Die Referierenden der insgesamt 18 Veranstaltungen im Jahr 2024 kamen wie gehabt aus den Reihen der Selbsthilfe, der ACHSE Geschäftsstelle sowie von befreundeten Organisationen. Ziel bleibt es, die Expertise innerhalb der ACHSE Selbsthilfegemeinschaft zu teilen und auch im digitalen Umfeld unmittelbaren Austausch zu ermöglichen. Teilweise waren die Veranstaltungen so begehrt, dass die Kapazität des Zoom-Accounts nicht ausreichte und wir auf die Aufzeichnung verweisen mussten.



### 3.3 ACHSE Selbsthilfe Wiki

#### Online-Bibliothek für unsere Mitglieder: verständlich sortiert und viel genutzt

Das ACHSE Selbsthilfe Wiki ist als festes Element unseres digitalen Angebotes seit 2019 unsere Online-Bibliothek – ein exklusives und rege genutztes Angebot an unsere Mitgliedsverbände, deren Mitglieder und die Arbeitsgruppen der ACHSE. 2024 kamen weitere krankheitsübergreifende Artikel zu verschiedensten Themen der Selbsthilfe hinzu – insbesondere zu Patientenrechten, Vereinsrecht, politischer Mitbestimmung sowie Tipps und Hilfestellungen für alltägliche Hürden im Gesundheitssystem. Für das regelmäßige Befüllen ist das ACHSE Wiki-Redaktionsteam zuständig, zu dem auch Mitglieder gehören.

### 3.4 Community-Plattform

#### Netzwerk für Betroffene: patientenorientierter, krankheitsübergreifender und sicherer Austausch untereinander

In die Startlöcher gebracht wurde 2024 unsere Gemeinschaftsplattform „Selten sind Viele“. Die einzelnen Mitglieder unserer Mitgliedsvereine können sich hierüber digital besser vernetzen, direkt austauschen oder auch gemeinsam an Projekten arbeiten. Mit der von der GKV geförderten Community-Plattform bieten wir zukünftig einen patientenorientierten, krankheitsübergreifenden und sicheren Ort als Alternative zu Angeboten der Pharmaindustrie. Bei der Auswahl der Inhalte und der konzeptionellen Umsetzung sind unsere Mitgliedsvereine mit im Boot, sodass wir ihre Bedarfe stets im Blick behalten.



## 4. Unterstützung Selbsthilfeförderung

### Mittelnutzung: mehr Teilhabe und Effizienz

Die Selbsthilfe muss mit knappen Ressourcen arbeiten. Wir unterstützen die unter dem Dach der ACHSE zusammengeschlossenen Vereine dabei, ihre Mittel optimal zu nutzen.

#### 4.1 Chancen der Digitalisierung: mehr Effizienz in den Prozessen

Um die Effizienz der Verbandsarbeit zu steigern und eine bessere Anbindung an andere Programme wie Microsoft Office, aber auch Buchhaltungssoftware und Veranstaltungstools zu ermöglichen, wurde 2024 mit Unterstützung des BKK Dachverbands und in Zusammenarbeit mit dem externen Dienstleister NetFidelity das bestehende CRM-System durch Linear ersetzt. Das neue System vereinfacht die Datenmigration, -pflege und -nutzung. Es bietet eine zentrale Anlaufstelle für die Mitgliedsdatenverwaltung und erlaubt die Zuweisung von Rollen. Das gesamte ACHSE Team wurde anschließend geschult – etwa im Hinblick auf Serienbriefe, Serienmails, HTML-Signaturen und Datenpflege.

### 4.2 Barriere-Abbau

#### Zugang schaffen: Hürden für Betroffene beseitigen

Technische, sprachliche und kognitive Barrieren machen es vielen Betroffenen Seltener Erkrankungen schwer, an Veranstaltungen teilzunehmen. Im Rahmen des von Januar bis Dezember 2024 laufenden Projekts wurden die 48 Mitgliederorganisationen über hybride Veranstaltungsplanung und Konzeptentwicklung informiert und individuell beraten, um solche Barrieren möglichst zu überwinden. Die Resonanz auf unsere praxisnahe Unterstützung, bedarfsgerechte Information und barrierefreie Umsetzung war durchweg positiv. Derweil wächst die Barrierefreiheit deutlich. Dazu tragen unter anderem Elemente wie Untertitel, Dolmetscher, Empfehlungen zu Hörschleifen, Leichte Sprache, Leitsysteme, Abstimmungstools etc. bei.

#### Warum keine Hybridveranstaltungen:

**70%**  
der Befragten fehlt die Technik

**50 %**  
das Personal

**60%**  
machen nur Präsenzveranstaltungen

**40%**  
haben erste Erfahrungen mit Hybridveranstaltungen

## 4.3 Beratung Pauschalförderung

### Wissenstransfer: bewilligte Fördermittel signifikant gestiegen

Mit dem Unterstützungsprojekt werden die Kompetenz der Mitgliedsorganisationen gestärkt, die Transparenz hinsichtlich finanzieller Mittel der Industrie verbessert und der Erfahrungsaustausch zu Förderanträgen angeregt. Angesprochen wurden 2024 insbesondere kleine und mittlere Mitgliedsorganisationen der ACHSE im Gesundheitswesen (GKV, Krankenkassen), die Fördermittel beantragen oder ihre Förderstrukturen verbessern wollen (Pauschalförderung, Projektförderung). Angeboten wurden individuelle Beratungen zur Selbstauskunft, ein praxisorientierter Workshop sowie eine kontinuierlich wachsende Excel-Arbeitshilfe. Diese Kombination aus digitalem Werkzeug, persönlicher Unterstützung und strukturellem Wissenstransfer kam gut an: Die Zahl der Workshop-Teilnehmenden stieg während der Laufzeit von 2022 bis 2024 auf zuletzt mehr als 100, die Zahl der Einzelberatungen kletterte auf 45. Zentrale Inhalte und Vorträge stehen auf achse.live bereit – und die ACHSE Arbeitshilfe ist in vielen Vereinen ein fest etabliertes Werkzeug.

Das Projekt war direkt in die erfolgreiche Beantragung von **2.061.660 €** an Fördermitteln aus der Pauschalförderung involviert.

## 4.4 Workshops

### Direkter Wissenstransfer: von Zertifizierung bis Transparenzsteigerung

Bei unseren Workshops konnten die Mitgliedsvereine auch 2024 wieder direkt von der gebündelten Kompetenz und Erfahrung der ACHSE profitieren. Angeboten wurden diverse, allesamt gut besuchte Workshops, u.a.:

- Aktuelle politische Themen – prioritäre Forderungen der ACHSE
- Patientenbeteiligung bei der Zertifizierung von Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE)
- Leben mit einer Seltenen Erkrankung in verschiedenen Lebensphasen
- Selbsthilfeförderung und Transparenzverpflichtung



## 5. Der Verein: Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

### 20 Jahre ACHSE: Und weiter voller Tatendrang!

Die 2004 gegründete Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Die ACHSE fördert Strukturen, die national wie international zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen beitragen und ist zu diesem Zweck als „Rare Diseases Germany“ auch international vernetzt.

Als Dachverband von rund 140 Selbsthilfeorganisationen in Deutschland bündelt die ACHSE unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärztinnen und Ärzte und andere Fachkräfte im Gesundheitswesen zu Seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen.

ACHSE ist Mitglied von EURORDIS — Rare Diseases Europe, Rare Diseases International und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe).

### Unsere Ziele:

**Wissen über Seltene Erkrankungen vergrößern**

**Aufbau überregionaler Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen unterstützen**

**Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Selbsthilfeorganisationen vernetzen**

**Interessen der Menschen mit Seltenen Erkrankungen politisch vertreten**

**Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie unterrichten und den Austausch mit Spezialisten fördern**

**Zusammenarbeit zwischen Ärzten, pharmazeutischer Industrie und der Selbsthilfe auf der Grundlage von Transparenz und Unabhängigkeit verbessern**

**Seltene Erkrankungen, Arzneimittel für Seltene Erkrankungen und weitere Therapiemöglichkeiten erforschen und voranbringen**

## 5.1 Organe der ACHSE

Geführt wird die ACHSE von einem ehrenamtlichen Vorstand. Die in Berlin ansässige Geschäftsstelle übernimmt die operative Abwicklung der Aufgaben und Anfragen und ist für die Koordination der Abläufe zuständig. Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen sind ordentliche Mitglieder, sie bringen ihre Interessen aktiv ein. Die Mitgliederversammlung bewertet die Arbeit des Vorstands und entscheidet über die nächsten Schritte. Begleitet wird die Arbeit der ACHSE von einem Wissenschaftlichen Beirat.



Am 31. Dezember 2024 zählten wir **137 ordentliche Mitglieder**, hinzu kamen **neun außerordentliche Mitglieder**, dazu zählen unter anderem Stiftungen, mit denen die ACHSE eng zusammenarbeitet, die aber keine Selbsthilfeorganisation per Definition sind.

### Mitgliederversammlung 2024: Toast auf 20 Jahre ACHSE

Im November 2024 eröffnete Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE, die Mitgliederversammlung mit einem Grußwort. Der Vorstand wurde entlastet. Alle Dokumente Tätigkeits- und Finanzbericht, Haushaltsplan wurden ordnungsgemäß verabschiedet und anschließend auf die Website gestellt. Außerdem wurde das Positionspapier „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“ vorgestellt und diskutiert. Neu aufgenommen wurden der Dup15q e.V., der Herzranke Kinder Kohki e.V., der Narkolepsie-Netzwerk e.V. sowie der Bundesverband für PFFD, FFU, Fibula- und Tibiadefekte e.V. Gemeinsam sind wir lauter!







**Vorstand: voll entlastet**

Der Vorstand setzte sich 2024 zusammen aus Geske Wehr (Vorsitzende), Ute Palm (1. Stellvertretende Vorsitzende), Sandra Mösche (2. Stellvertretende Vorsitzende), Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Florian Innig, Anika Schlaud und Dr. Wiebke Papenthin. Außerdem stand der frühere Vorsitzende Christoph Nachtigäller als Ehrenvorsitzender beratend zur Seite.



**Geschäftsstelle: der operative Arm der ACHSE**

Unter der Leitung von Mirjam Mann als Geschäftsführerin sowie Dr. med. Christine Mundlos als stellvertretende Geschäftsführerin, ACHSE Lotsin für Ärzte und Therapeuten sowie Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung sorgte die Geschäftsstelle für die operative Umsetzung der auf der Mitglieder-versammlung getroffenen Entscheidungen. Im Jahr 2024 waren 17 Mitarbeitende bei der ACHSE, mit insgesamt 15,15 Vollzeitäquivalenten beschäftigt.

**Wissenschaftlicher Beirat: Kompetenz aus erster Hand**

Der ehrenamtlich arbeitende Wissenschaftliche Beirat der ACHSE besteht aus renommierten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern der Medizin und Forschung. Er unterstützte die ACHSE auch 2024 vor allem als Gutachtergremium im Auswahlverfahren der Bewerbungen für den Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen 2025 (s.S. 18).

**Kassenprüfung: keine Beanstandungen**

Vielen Dank an Kirstin Kiekbusch (Selbsthilfe Ichthyose e.V.) und Sabine Haas (Nephie e.V.) für ihre ehrenamtliche Tätigkeit als Kassenprüferinnen. Die Prüfung ergab keine Unregelmäßigkeiten.

**Mitglieder Verzeichnis**

- Achalasie-Selbsthilfe e.V.  
Achromatopsie Selbsthilfe e.V.  
AGS – Eltern- und Patienteninitiative e.V.  
AHC 18+ e.V.  
AHC-Deutschland e.V.  
Alpha 1 Deutschland e.V.  
Angelman e.V.  
Aplastische Anämie e.V.  
Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (ASBH) e.V.  
Arbeitskreis Cornelia de Lange Syndrom e.V.  
ARVC- Selbsthilfe e.V.  
AWS Aniridie-Wagr e.V.  
Berliner Leberring e.V.  
Bundesselbsthilfverband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (vkm)  
Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.  
Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen e. V.  
Bundesverband der Ehlers Danlos Selbsthilfe e.V.  
Bundesverband für Brandverletzte e.V.  
Bundesverband Glaukom-Selbsthilfe e.V.  
Bundesverband für PFFD, FFU, Fibula- und Tibiadefekte e. V.  
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.  
Bundesverband Neurofibromatose e.V.  
Bundesverband Poliomyelitis e.V.  
Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.  
Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V.  
Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.  
Bundesverein CDG-Syndrom e.V.  
CHARGE Syndrom e.V.  
Cystinose-Selbsthilfe e.V.  
Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.  
Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.  
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.  
Deutsche GBS CIDP Initiative e. V.  
Deutsche Gesellschaft für interkraniale Hypertension e.V.  
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.  
Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e.V.  
Deutsche Heredo- Ataxie- Gesellschaft Bundesverband e.V.  
Deutsche Huntington-Hilfe e.V.  
Deutsche Interessengemeinschaft
- PhenylKetonurie – DIG PKU e.V.  
Deutsche Klinefelter - Syndrom Vereinigung e.V.  
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V.  
Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.  
Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.  
Deutsche Pankreashilfe e.V.  
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.  
Deutsche UVEITIS Arbeitsgemeinschaft e.V.  
dsai e.V. – Patientenorganisation für angeborene Immundefekte  
Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.  
Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V.  
DSAKU e.V. (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie)  
Dup15q e.V.  
ELA Deutschland e.V.  
Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom e.V.  
Elterninitiative Apert Syndrom (EAS) e.V.  
European Chromosome 11 Network e.V.  
Fontanherzen e.V.  
Förderverein für Fibrodysplasia Ossificans Progressiva - Erkrankte e.V.  
Förderverein Glukosetransporter (GLUT1) - Defekt e.V.  
Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.  
Gaucher Gesellschaft Deutschland (GGD) e.V.  
Gesellschaft für Mukopolysaccharidose e.V.  
Glykogenose Deutschland e.V.  
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.  
Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. (HVD)  
Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.  
Herzranke Kinder Kohki e.V.  
Histiozytosehilfe e.V.  
HOCM Deutschland e.V.  
Hoffnungsbaum e.V.  
HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.  
Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V.  
Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V.  
Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa (DEBRA) e.V.  
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.  
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V.  
Interessengemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V.

Interessengemeinschaft  
 Sturge-Weber-Syndrom e.V.  
 Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre  
 Dyskinesie e.V.  
 KEKS e.V.  
 Wir sind 22q e.V. (ehem. KiDS-22q11 e.V.)  
 Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.  
 Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.  
 KLS-Netzwerk e.V.  
 LAM-Selbsthilfe e.V.  
 Leben mit Usher-Syndrom e.V.  
 Leona e.V.  
 Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.  
 Marfan Hilfe e.V.  
 Mastozytose e.V.  
 Morbus Osler Selbsthilfe e.V.  
 Morbus Wilson e.V.  
 MPGN und aHUS e.V.  
 MPN Netzwerk e.V.  
 Mukoviszidose e.V.  
 Myelitis e.V.  
 Narkolepsie-Netzwerk e.V.  
 Nävus-Netzwerk Deutschland e.V.  
 NCL – Gruppe Deutschland e.V.  
 Nephie e.V.  
 Netzwerk Hypophysen- und  
 Nebennieren-erkrankungen e.V.  
 NF und Freunde e.V.  
 Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.  
 Nierenkinder Berlin e.V.  
 Patientenverband FAP e.V.  
 Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.  
 Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.  
 PHOSPHATDIABETES Selbsthilfe e.V.  
 PH-Selbsthilfe e.V. Förderverein Primäre  
 Hyperoxalurie  
 Plexuskinder e.V.  
 Prader-Willi-Syndrom Vereinigung  
 (PWSV) Deutschland e.V.  
 Pro Retina Deutschland e.V.  
 Proteus-Syndrom e.V.  
 Pulmonale Hypertonie (PH) e.V.  
 Sarkoidose Netzwerk e.V.  
 Scleroderma Liga e.V.  
 SelbstBestimmtLeben - Klippel-Feil-Syndrom e.V.  
 Selbsthilfe EPP e.V.  
 Selbsthilfe Ichthyose e.V.  
 Selbsthilfegruppe Blasenektrophie/Epispadie e.V.  
 Selbsthilfegruppe Ektodermale Dysplasie e.V.  
 Selbsthilfegruppe Franceschetti e.V.  
 Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.

Selbsthilfevereinigung für  
 Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.  
 Selbsthilfegruppe für  
 PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.  
 Selbsthilfegruppe Scleroedema  
 adultorum Buschke e.V.  
 Selbsthilfegruppe Undine-Syndrom e.V.  
 SIRIUS e.V.  
 Sklerodermie Selbsthilfe e.V.  
 SLO Deutschland e.V.  
 SoMA e.V.  
 SSADH-Defizit e.V.  
 Standbein e.V.  
 Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.  
 Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.  
 Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.  
 Verein VHL (von Hippel-Lindau)  
 betroffener Familien e.V.  
 Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.

#### Außerordentliche Mitglieder

CFD Foundation e.V.  
 FAUN Stiftung  
 Heimer Stiftung  
 Hem-Stiftung  
 Kinder-Augen-Krebs-Stiftung  
 Kindness for Kids  
 NCL – Stiftung  
 Tom Wahlig Stiftung

## 6. Öffentlichkeitsarbeit

### Kommunikation auf allen Kanälen: laut für die Seltenen

Menschen mit Seltenen Erkrankungen brauchen eine starke Stimme. Wo immer sich die Möglichkeit bot, war die ACHSE zur Stelle, um mit aufmerksamkeitsstarken Kampagnen, Veranstaltungen und pointierter Pressearbeit auf die Anliegen der Betroffenen aufmerksam zu machen. Anlässe dazu boten etwa der weltweite Rare Disease Day, unsere Ausstellung Selten allein, eine Social-Media-Kampagne und ein Fotowettbewerb anlässlich unseres 20-jährigen Bestehens, die Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises, aber auch eine Vielzahl weiterer Maßnahmen.

### Rare Disease Day 2024: bundesweit lebhaftete Beteiligung

2024 fand der Internationale Tag der Seltenen Erkrankungen wieder einmal an einem wirklich seltenen Tag statt: dem 29. Februar. Das Motto „Gemeinsam bunt werden und Farben teilen“, das wir ausgerufen hatten, wurde deutschlandweit lebhaft umgesetzt: mit vielen Aktionen und Events, in den Farben des Rare Disease Days angestrahlten Gebäuden, der Kunstaussstellung „Selten allein“ – und wochenlang befeuert und begleitet auf Social Media. Angepasst an die internationale Kampagne wurde unsere eigene Social-Media-Kampagne gespickt mit politischen Botschaften der ACHSE ein voller Erfolg. Die Informationspakete, die wir erstellt und wie immer kostenlos zum Download zur Verfügung gestellt hatten, rege genutzt.

33 Veranstaltungen unterschiedlichster Art fanden statt, davon 16 an Kliniken oder durch Kliniken initiiert, die die Selbsthilfeorganisationen mit eingeladen hatten. Im Jahr 2024 erlebten wir erneut eine starke und wachsende Bewegung der Community der Menschen mit Seltenen Erkrankungen online. Insbesondere auf Instagram herrschte der Wunsch, sich zu präsentieren, zu vernetzen und Sichtbarkeit zu schaffen. Mehr als 800 Medienbeiträge zeugten von großem Interesse der breiten Öffentlichkeit. Politikerinnen und Politiker zeigten ihre Unterstützung ebenfalls durch Posts auf Social Media.





## Selten Allein: Kunst kam wieder gut an

In bundesweit fünf Einkaufsbahnhöfen und in mehreren Kliniken konnten wir die Ausstellung „Selten allein - Unsere Kunst macht allen Mut“ 2024 rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen platzieren. Menschen, die bisher keine Berührungspunkte mit dem Thema seltene Krankheit oder Einschränkung hatten wurden erreicht – ein weiterer Erfolg für das Format. Bei der von der ACHSE durchgeführten Ausstellung, die von Dr. Christina Müller initiiert und zusammen mit ihr und der DB-Tochter „Mein Einkaufsbahnhof“ und der kreativen Energie der Agentur Ketchum sowie dank der finanziellen Förderung der IKK classic ein weiteres Mal umgesetzt wurde, wurden wieder gemalte, gezeichnete und anders kreativ gefertigte Selbstporträts von Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit einem kurzen Steckbrief über sich, ihre Erkrankung und ihr Leben gezeigt. Neben großem Interesse vor Ort gab es unter anderem Berichte in der rbb Abendschau und in der Berliner Morgenpost.



Viele Menschen haben sich die Bilder angeschaut und via QR-Code die Website [seltenallein.de](https://seltenallein.de) mit weiteren Informationen sowie der mittlerweile mehr als 50 Werke umfassenden Galerie besucht.  
-Claire Steiner, Projektkoordinatorin

## Fotowettbewerb 20 Jahre ACHSE: würdige Preisträgerinnen und Preisträger

Zu ihrem 20-jährigen Bestehen hatte die ACHSE Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufgerufen, das abzulichten, was ihr Leben mit einer Seltenen Erkrankung aus- und was sie stark macht. Die Jury aus Vorstandsmitglied Anika Schlaud und der Fotografin Anna Spindelndreier – beide als Mutter bzw. selbst betroffen – und der ACHSE Öffentlichkeitsarbeit hatten die schwere Aufgabe, aus einer Vielzahl großartiger Einreichungen die Preisträgerinnen und Preisträger auszuwählen.



Platz 1: Anja Pfister, „Geschwisterstärke“



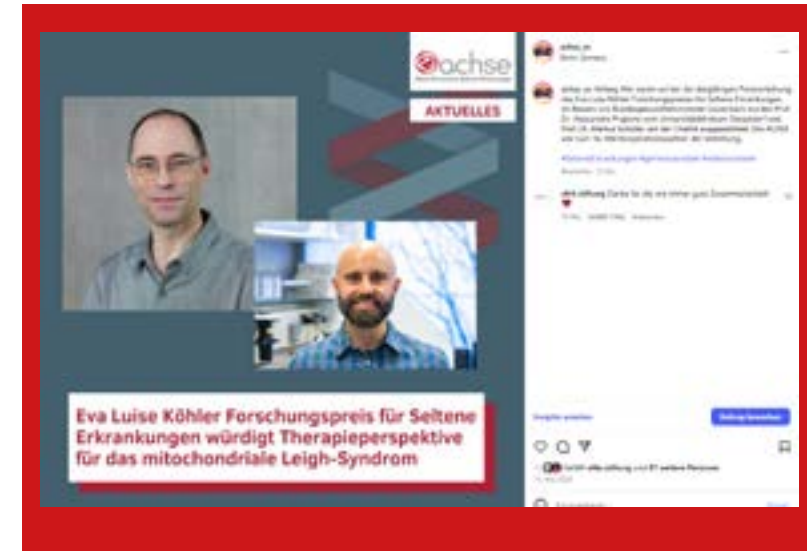
Platz 2: Bundesverband für PRED, FEU, Fibula- und Tibiaeffekt e.V.



Platz 3: Michael Maier und Daniel e, „Kartagener Syndrom und noko unter einem Dach“

## Eva Luise Köhler Forschungspreis 2025: stimmungsvolles Rahmenprogramm

Im Vorfeld und Nachgang der Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises am 3. Mai 2024 in Berlin unterstützte die ACHSE die Ausschreibung, das Auswahlverfahren, und die Preisverleihung mit Öffentlichkeitsarbeit. (s.S. 18)



## Gemeinsame Erklärung mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung: ein klares Statement

Anlässlich des Internationalen Tags der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2024 gaben Stefan Schwartze, MdB und Patientenbeauftragter der Bundesregierung, und die ACHSE eine gemeinsame Erklärung ab. Darin forderten sie, die Versorgung und Aufklärung für Menschen mit seltenen Erkrankungen auch bei der Krankenhausreform und dem Gesetzesvorhaben zum Europäischen Gesundheitsdatenraum dringend in den Blick zu nehmen. Bereits aufgebaute, aber noch nicht gefestigte Strukturen wie die Zentren für Seltene Erkrankungen sowie das Potenzial des Europäischen Datenraums sollen weiterhin berücksichtigt werden.

## Sonderbeilagen, Zeitungs- und Fernsehbeiträge

Lauter sein bedeutet auch präsenter sein: Neben der vier Sonderbeilagen (gedruckt und online) in Handelsblatt, Stern, Spiegel und Welt, in den wir unsere Themen platzieren konnten, vermittelten wir Hintergrundinformationen, Interviewpartnerinnen und -partner, Expertise aus Medizin und Selbsthilfe, gaben Interviews in Podcasts, Fernseh- und Radiobeiträgen.

ACHSE auf Social Media erfolgreich – dafür sprechen wachsende Followerzahlen und Likes auf Instagram, Facebook und seit 2024 auch auf LinkedIn.







**Stiftung RTL- Wir helfen Kindern:  
flankierende Maßnahmen für ein großartiges Engagement**

Die Stiftung RTL – Wir helfen Kindern unterstützte die ACHSE 2024 ein weiteres Mal in großem Umfang. Das Team Öffentlichkeitsarbeit der ACHSE begleitete das Engagement der Stiftung im Rahmen des Avatar-Projektes und des Spendenmarathons im November. Die beliebte Schauspielerin Esther Schweins hatte die ACHSE als ihre Organisation auserkoren – ein großes Glück. Für das dort beworbene und 2025 startende Projekt „Team Zebra“ leisteten wir Pressearbeit, unterstützten mit Briefings und einer Social-Media-Kampagne, die unseren Kreis der Follower auf Instagram um mehr als 200 erweiterte.

**20 Jahre ACHSE: breit angelegte Kommunikation**

Das 20-jährige Bestehen der ACHSE wurde von einer Reihe an Kommunikationsmaßnahmen begleitet. Dazu gehörten eine Übersicht über die Meilensteine, neue Flyer, eine Social-Media-Kampagne, ein neu bestücktes Infoköfferchen, einige Filme, der reaktivierte Newsletter ACHSE Aktuell mit neuem Design, eine neue Imagebroschüre – sowie eine Vielzahl an Presseanfragen.



**Website: Relaunch machte Fortschritte**

Die dank der Förderung der Barmer im Jahr 2023 ermöglichte Arbeit an einer neuen Website ging 2024 in die kreative Phase. Im Mittelpunkt: Design und Funktionalitäten. Struktur und Templates für die unterschiedlichsten Inhaltstypen wurden in enger Zusammenarbeit mit der Öffentlichkeitsarbeit und der Agentur Tack Design entwickelt, Inhalte durch ACHSE er- und bearbeitet. Dem Relaunch 2025 steht nichts im Weg.



**20 Jahre ACHSE: Der Film**

**20 Jahre laut - 20 Jahre sichtbar - 20 Jahre starke Gemeinschaft**



**Link zum  
Film**



## 7. Fundraising



### Sach-, Dienst- und Geldleistungen: eine Säule der Existenzsicherung

Für einen gemeinnützigen Verein wie die ACHSE sind jenseits der Förderungen und Mitgliedsbeiträge Spenden, Sponsorings und andere Zuwendungen Voraussetzung, um die Finanzierung der eigenen Arbeit zu sichern.

### 7.1 „Wer nicht nach Spenden fragt...“

#### 20 Jahre 20 Euro



Unter dem Motto: „ACHSE – seit 20 unentbehrlich.“ begleiteten wir unsere Meilensteine mit einer Spendenkampagne und machten darauf aufmerksam, dass die Existenz der ACHSE auch von Spenden abhängig ist. Eine teamübergreifende, kurzfristig eingesetzte „SOKO Fundraising“ entwickelte zu diesem Zweck neue zielgruppenorientierte Spendenflyer, Infomaterial, Newsletter und eben die Spendenkampagne mit dem „Call-to-Action“: „20 Jahre 20 Euro“, den wir auch in die Mitgliederreihen trugen, um Multiplikatorinnen für unsere Sache zu gewinnen. Ein riesiger Dank für ihre Unterstützung geht an unsere Mitgliedsorganisationen und deren Mitglieder!

#### Seltene Gelegenheiten auf Sylt und Berlin : Hammer!

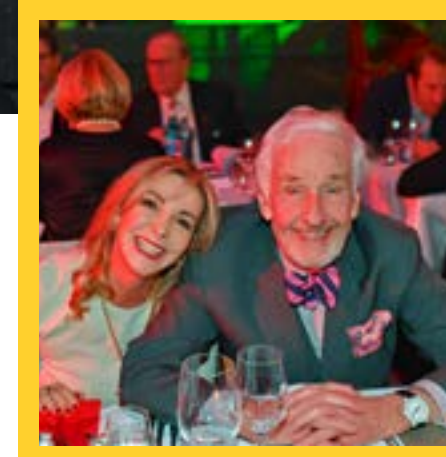
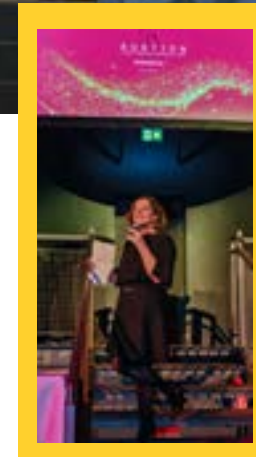
Seit über zehn Jahren ist das beliebte Format einmal im Jahr eine wichtige Möglichkeit, Spenden zu generieren und Beziehungen zu pflegen. Bedeutende Persönlichkeiten stellen sich und besondere Momente in einer Auktion zur Verfügung und werden in einer Reihe mit Kunstwerken versteigert, das Magazin BUNTE berichtet regelmäßig. Illustre Gäste begleiten die Events, bieten mit und spenden darüber hinaus.

**Ein besonderer Abend auf Sylt:** Ende August stellten Prominente aus Kunst, Medien, Musik und Sterne-Gastronomie sich oder ihre Werke zur Verfügung, um den Einsatz der ACHSE für Menschen mit Seltenern Erkrankungen zu unterstützen. Gestiftete Kunstwerke von Künstlerinnen und Künstlern (u.a. Elvira Bach) sowie außergewöhnliche, ganz und gar nicht alltägliche Begegnungen wurden von Christiane Gräfin zu Rantzau von Christie's versteigert: u.a. eine Weinverkostung mit Bärbel Ring, der Sommelière 2023, ein Kochkurs bei Graciele Cucciara und oder auch ein Segeltörn mit dem mehrfachen Segelweltmeister Alex Hagen sowie Anne Petersen, der Chefredakteurin von SALON. Zu den prominenten Gästen gehörte unter anderem Schauspielerin Margarita Broich. Flankiert wurde das Event erneut von einem Gottesdienst für die „Waisenkinder der Medizin“, der von Pastorin Susanne Zingel geleitet wurde. Wir danken der Gemeinde Keitum für ihre Unterstützung, denn die Kollekte wurde ebenfalls an die ACHSE gespendet.



**Hammer, die Zweite:** 26 Lose kamen am Abend des 28. Novembers unter das goldene Hämmerchen von Prof. Dr. Peter Raue, der das Beste aus den Gästen herauszukitzeln wusste. „Beschirmt von Eva Luise Köhler erlebten 130 Gäste einen kurzweiligen Abend mit Dinner im Wasserwerk Berlin-Charlottenburg. Darunter auch die Erfolgsautorin Ildikó von Kürthy sowie Regielegende und Oscarpreisträger Volker Schlöndorff. Ein riesiges Dankeschön allen, die diese Auswahl ermöglichten, Kunstwerke oder ihre Zeit zur Verfügung stellten.“

Durch die beiden Versteigerungen und die Spenden, die anlässlich der Veranstaltungen getätigt wurden, nahm die ACHSE etwa 175.000 Euro ein.



#### Mit dem Bergdoktor in den Bergen

Einen Leuchtenden Himmel und strahlende Gesichter gibt es immer dann, wenn eine Seltene Gelegenheit umgesetzt wird. So zumindest im Herbst 2024 in Kitzbühel, wo Autorin Gabriele Pochhammer ihr „Los“ einlösen durfte, das sie zuvor auf Sylt ersteigert hatte. Nämlich ein Treffen mit dem beliebten Schauspieler Hans Sigl, besser bekannt als Bergdoktor. Ob auch eine Visite folgte, bleibt ein Geheimnis.





## Spenden sammeln: viele Möglichkeiten

Viele Menschen und Organisationen spendeten 2024 an die ACHSE. Vier Beispiele zeigen, wie unterschiedlich die Spenden zusammenkommen – eine Inspiration für andere, die die ACHSE künftig mit Spendengeldern unterstützen möchten, und ein beeindruckender Beweis dafür, was unsere Unterstützerinnen und Unterstützer sich einfallen lassen, um Spenden für die ACHSE aufzubringen.

### Spende Hape Kerkeling: starker Einsatz!

Wenn sich Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens für die Seltenen Erkrankungen stark machen, schaffen sie Sichtbarkeit und damit Wissen, Interesse und neue Chancen für Betroffene. Deshalb war es eine große Freude, als der Komiker, Autor, Fernsehmoderator und Schauspieler Hape Kerkeling anlässlich des Rare Disease Days am 29. Februar 2024 zu Gast im Podcast „Unglaublich krank – Patienten ohne Diagnose“ war und mit Schauspielerinnen Esther Schweins sowie Prof. Martin Mücke eine Folge rund um die Seltenen Erkrankungen stemmte. Im Nachgang erhielt die ACHSE auf Wunsch von Hape Kerkeling eine Spende von den Podcastmachern. Zudem werden wir als Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige im Buch zum Podcast genannt.



### VW- Mitarbeitende sammeln für die ACHSE

VMit einer großartigen Aktion haben uns Mitarbeitende im VW-Werk in Hannover ebenfalls zum Tag der Seltenen Erkrankungen unterstützt. So erstrahlte nicht nur der Ausstellungsort der Oldtimer kilometerweit sichtbar in den Erkennungsfarben des Aktionstages lila, grün, rosa und blau die dunkle Nacht. Ein Gruppe Werkstätiger postierte sich zudem am 28.02. einen ganzen Tag lang mit Plakaten, Flyern und Spendendosen bestückt an den Werkstoren. Knapp 4.500 Euro wurden an dem Tag von den Mitarbeitenden, die durch die Pforten mussten, gespendet. Wir sind unendlich dankbar, auch für die Aufklärungsarbeit, die hier geleistet wurde.



## Boardgames for Rare Diseases: gelungene Aktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Thomas Schmitt, Vorsitzender des ACHSE-Mitgliedsvereins Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V., rief die weltweite Brettspiele Community auf Social Media anlässlich des Rare Disease Days auf, Spielsteine, Spielbretter, Würfel, Spielepackungen usw. farblich so zu arrangieren, dass die Farben des Tages zu sehen sind. Ein Foto davon sollte dann unter dem Hashtag #BoardgamesForRareDiseases geteilt werden. Während der Aktion wurde in einem Livestream über Seltene Erkrankungen gesprochen und zu Spenden aufgerufen – die Verlosung eines Brettspiels durch einen Spieleverlag sorgte für zusätzliche Reichweite. „Die ACHSE setzt sich für unser aller Anliegen ein und steht gerade uns kleinen Vereinen mit Rat und Tat zur Seite. Deshalb freut es mich, wenn wir auf diese Weise etwas zurückgeben können“, begründete Schmitt seine Initiative.



### Weihnachtsbasar Private KANT-Schule Berlin: Geschenk unterm Tannenbaum

Jedes Jahr um die Weihnachtszeit erhält die ACHSE, die Chance, sich auf dem Weihnachtsbasar der Kant-Schule Berlin zu präsentieren. 2024 spielten Mitarbeitende aus der Geschäftsstelle Gesellschaftsspiele mit den Kindern und Jugendlichen und stellten Eltern und Lehrern die ACHSE vor. Als Weihnachtsgeschenk erhielt die ACHSE wie in den Jahren zuvor einen großzügigen Spendenscheck. Herzlichen Dank für diese treue Unterstützung!



### Lions Club Darmstadt: zwei Vorträge gegen eine Spende

Für zwei Vorträge – einer auf Basis einer vierminütigen Kurzfolge des TV-Dauerbrenners „Der Bergdoktor“ zu Seltenen Erkrankungen – von Dr. Christine Mundlos sowie einem Vortrag zum Einsatz genetischer Diagnostik am Beispiel komplexer Erkrankungen von Prof. Stefan Mundlos beim Lions Club in Darmstadt erhielt die ACHSE eine beeindruckende Spende.





## 8. Finanzielle Förderung

### Selbsthilfeförderung: ohne Sie ging es nicht

Die Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen ist als wesentliche Finanzierungssäule von besonderer Bedeutung für die ACHSE. Hier gilt unser Dank 2024 insbesondere:

**GKV-Gemeinschaftsförderung** für die finanzielle Förderung der Projekte: Marktanalyse & Machbarkeitsstudie „Geschäftsstelle für kleine Organisationen“, ACHSE Selbsthilfe Akademie – „Wissen auf die Hand und Digitalisierung“, Unterstützungsprojekt Selbsthilfeförderung, Wissensnetzwerk Betroffenenberatung und die Plattform für die Gemeinschaft der Seltenen

**BARMER** für das Großprojekt neue ACHSE Website und „Gesundheitsdaten schützen – Selbsthilfe stärken“

**AOK Bundesverband** für das Unterstützungsangebot für Familien mit einem Kind ohne gesicherte Diagnose – „MONA-Kids - Pilot“ sowie die Konzeptentwicklung für die digitale Vernetzung der Selbsthilfe „Hybride Selbsthilfe“

**BKK Dachverband** für die Ermöglichung der Entwicklung eines Modells zur Beteiligung der Patientenselbsthilfe in den deutschen Zentren für Seltene Erkrankungen, die Stärkung der digitalen Prozesse der SH und das Projekt „Zugang schaffen“, bei dem hybride Konzepte für Veranstaltungen geschaffen werden, sowie die Arbeitshilfe „Selbsthilfe für Hilfsmittel“ zur Erstellung entscheidungsreifer Anträge

**IKK Classic** für die Ausstellung „Selten allein“

Unterstützung erhielten wir auch jenseits der Kassen. Dafür ganz herzlichen Dank an:

**den Partizipationsfonds des BMAS** für die Förderung des Seminars „Stark im Ehrenamt“ sowie Projekt „Kelle – aus dem Vollen schöpfen“

**den Innovationsfonds**, der die Projekte JARDIN, Fair4Rare finanziert

**das BMG**, dass das Projekt genomDE finanziert

**Eva Mayr-Stihl Stiftung** für die Unterstützung des Projekts „ACHSE Soforthilfe“ zur Stärkung unseres Wissensnetzwerks und der Beratung

**Stiftung RTL-Wir helfen Kindern:** für die Förderung eines Projekts zur Beratung, Unterstützung und Vernetzung der Waisenkinder der Medizin



### Tätigkeitsbericht 2024 ACHSE e. V.

#### Geschäftsführung:

Mirjam Mann

#### Schirmherrschaft:

Eva Luise Köhler

Redaktion / Grafik  
ACHSE

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Drontheimer Straße 39  
13359 Berlin  
Tel.: 030-3300708-0  
Fax: 0180-5898904  
E-Mail: 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/)  
[www.linkedin.com/achse](https://www.linkedin.com/achse)

### Spendenkonto ACHSE e. V.

SozialBank AG  
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)







DANKE

„Aus vielen Stimmen  
entsteht ein Echo, das  
gehört wird.“

## Danke

**In 20 Jahren hat die ACHSE** ein einzigartiges Netzwerk geschaffen, das in viele Bereiche hineinreicht und sich in wertschätzender Projektzusammenarbeit, Multiplikation, in Ideeller wie finanzieller Unterstützung niederschlägt – und so unseren Einsatz für Menschen mit seltenen Erkrankungen ermöglicht. Dafür sind wir unendlich dankbar.

Ein besonders großes Dankeschön geht an unsere Schirmherrin, Eva Luise Köhler, für ihr, unermüdliches Engagement für die ACHSE und ihre Selbsthilfegemeinschaft, für all die betroffenen Menschen und Angehörigen, denen sie ihre wirkungsvolle Stimme gibt. Wir danken unseren Mitgliedsorganisationen – wir alle sind die ACHSE und nur gemeinsam sind wir stark. Wir danken der DRK-Schwesternschaft Berlin und ihrer Oberin Doreen Fuhr. Sie gibt der Geschäftsstelle seit 20 Jahren ein Dach über dem Kopf und lässt uns nicht im Regen stehen! Wir danken den vielen treuen Leiterinnen und Leitern, Lotsinnen und Lotsen an den Zentren für Seltene Erkrankungen, dass wir eine so konstruktive Zusammenarbeit auf Augenhöhe pflegen. Wir danken den Privaten Kant-Schulen Berlin, die seit Anfang an dabei ist und Schülerinnen und Schüler aktivieren – man kann nicht früh genug anfangen.

### **Wir danken denjenigen, die 2024 die Seltenen Gelegenheiten ermöglicht haben, darunter:**

Galerie Friedmann-Hahn, Galerie Herold, Galerie Kornfeld, Galerie Schmalfluss Berlin, König Galerie, Galerie Deschler, Ingeglaßmanufaktur, Haerlin, Auerbach, Christie's, Johannes King, Hotel Taschenbergpalais, Pressence, Roma e Toska, Salon, St. Severin, Talbot Runhof, MediosApotheke, Ildikó von Kürthy, Volker Schlöndorff, Helge Leiberg, Wilhelm Schmid, Markus Lüpertz, Xenia Hausner, Elvira Bach, Fritz Bornstücker, Christopher Lehmpfuhl. Außerdem Anne Petersen sowie Christiane Gräfin zu Rantzau und Prof. Peter Raue für ihren beherzten Einsatz als Auktionatorin und Auktionator.

### **Unterstützung aus der Industrie: eine große Hilfe**

Vielen Dank schließlich auch an die folgenden Unternehmen der pharmazeutischen Industrie für die Unterstützung unserer Arbeit, insbesondere im Bereich Öffentlichkeits- und Vernetzungsarbeit:

Alexion Pharma Germany, Amgen, C. H. Boehringer Sohn AG & Co. KG, BPI, Chiesi, CSL Behring GmbH, GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, IPSEN, Janssen-Cilag GmbH, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, MSD Sharp & Dohme GmbH, Novartis Pharma GmbH, Orphalan GmbH, Pfizer Pharma GmbH, Pharming Group, PTC Therapeutics Germany GmbH, Roche Pharma AG, Sanofi Aventis GmbH, Takeda, UCB Pharma.