

Häufig gestellte Fragen zur ACHSE

Wofür steht ACHSE?

ACHSE ist die Abkürzung für Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Was macht die ACHSE?

Die ACHSE vertritt als Dachverband von mehr als 140 Selbsthilfeorganisationen die Anliegen der deutschlandweit rund vier Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen gegenüber Politik und Kostenträgern, sensibilisiert für die Belange der Betroffenen und erweitert das Wissen über Seltene Erkrankungen in der Bevölkerung, bei Interessenvertretern sowie medizinischen Fachleuten – und zwar in Deutschland und als Mitglied von EURORDIS – Rare Diseases Europe auch europa- und weltweit.

Was sind die Ziele der ACHSE?

Die ACHSE möchte das Leben von Menschen mit Seltene Erkrankungen verbessern, indem sie das Wissen über Seltene Erkrankungen vergrößert, die interdisziplinäre Zusammenarbeit fördert, die Erforschung von Seltene Erkrankungen und Arzneimitteln sowie therapeutischen Ansätzen vorantreibt und den Aufbau weiterer überregionaler Selbsthilfeorganisationen unterstützt.

Wie ist die ACHSE entstanden?

1999 haben Vertreterinnen und Vertreter von Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE den Arbeitskreis Seltene Erkrankungen initiiert. Daraus entstand 2004 die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. Seit 2005 ist die ACHSE ein eingetragener Verein.

Wer leitet die ACHSE?

Die ACHSE wird von einem Vorstand unter Leitung von Geske Wehr geführt und von einem wissenschaftlichen Beirat unterstützt. Ausführendes Organ für die Beschlüsse von Vorstand Mitgliederversammlung ist die Geschäftsstelle unter Leitung von Mirjam Mann. Die Schirmherrschaft über den Verein hat seit 2005 Eva Luise Köhler.

Wie wird die ACHSE aktiv? Die ACHSE initiiert eigene Projekte, engagiert sich in Netzwerken, beteiligt sich an Kampagnen und berät krankheitsübergreifend und kostenlos Betroffene sowie ärztliche und therapeutische Fachleute. Zudem bezieht sie im Rahmen von Stellungnahmen öffentlich Position.

Wie finanziert sich die ACHSE? Die Finanzierung unserer Arbeit wird gesichert durch Spenden, Mitgliedsbeiträge, Sponsoring sowie Fördermittel des Bundes sowie von Krankenkassen und Stiftungen.

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