

LIEBE ACHSE FREUNDE,

getragen vom enormen Zuspruch rund um unser 20-jähriges Bestehen und euren kontinuierlichen Einsatz darüber hinaus, neigt sich nun ein bewegtes Jahr, in dem wir erneut viel erlebt und geschafft haben, dem Ende zu.

Unsere „4 Millionen Gründe“ gaben dabei den Takt an: zum Rare Disease Day, rund um Bundestagswahl und Regierungsbildung, auf Konferenzen, in Gremien ... Dass sich die Selteneren im Koalitionsvertrag wiederfinden, ist Erfolg und Ansporn zugleich. Krankenhausreform, Pflege, pädiatrische Versorgung oder Zentren-Finanzierung: Es gab und gibt viel zu tun. Wie gut, dass die Nationale Konferenz erneut so erfolgreich Impulse für die Zusammenarbeit vieler Akteure gesetzt hat.

Leider mussten wir zu Beginn des Jahres Abschied von Bundespräsident a.D. Prof. Dr. Horst Köhler nehmen, der über viele Jahre sehr eng mit den Selteneren Erkrankungen und der ACHSE verbunden war. Nicht zuletzt auch dank der von ihm und seiner Frau gegründeten Stiftung, mit der wir jährlich den Eva Luise Köhler Forschungspreis verleihen, werden Fortschritte für Menschen mit Selteneren Erkrankungen erzielt. Gemeinsam wollen wir dieses Engagement lebendig halten. Was für ein großes Glück, dabei Eva Luise Köhler auch nach 20 Jahren Schirmherrschaft weiterhin an unserer Seite zu wissen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Ihre Geske Wehr
Vorsitzende der ACHSE



Geske Wehr, Patientenbeauftragter Stefan Schwartz und Mirjam Mann zusammen auf der NAKSE 2025.

GEMEINSAM SIND WIR LAUT FÜR DIE SELTENEREN



Wir sind
#4MillionenGründe
für eine bessere Gesundheitspolitik!



Politische
Fachgespräche



Fachforen des
Tagesspiegels



Parlamentarisches
Frühstück



2025
SELTEN ALLEIN

Unsere Kunst macht
anderen Mut

Wir danken allen, die
mitgemacht haben!

KETCHUM INXclassic



SONDERAUSGABE 2025

ACHSE AKTUELL

Kinos, Bahnhöfe,
Volkshochschulen ..., TV,
Radio, Podcasts,
Zeitungen ...



Bunt, laut, sichtbar – in den Medien
und im öffentlichen Raum



Rund um den Rare
Disease Day und
darüber hinaus.



Politisch aktiv auf
europäischer Ebene



Council of National
Alliances und
Mitgliederversammlung



Beim 1. DACH-Kongress in Innsbruck –
Expertise grenzübergreifend vernetzt.

Posterpreis für "Spezialsprechstunde
Dup15q" – Modell mit Zukunft – enge
Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe.

GESCHÄFTSSTELLE VUNterstützt vielfältig

In der Selbsthilfe aktiv zu sein, organisiert in einem Verein, bedeutet administrative und organisatorische Hürden zu überwinden, manchmal auch menschliche. Unter dem Dach der ACHSE, stützen wir uns gegenseitig und lernen voneinander.

Die Geschäftsstelle war mit Rat und Tat, Workshops, in Seminaren und mit tatkräftiger Unterstützung zur Stelle.



Glänzte beim Thema Transparenz, Förderung und Mediation: Team Verwaltung.

Mit Herz und Expertise:
Betroffenenberatung, Unterstützung, Vernetzung, Fachberatung ...



Nicole Heider,
M.Sc. Pflege



Kati Birr, Kinderkrankenschwester,
B.Sc. Gesundheitswissenschaften

Die ACHSE Beratung und Wissensnetzwerk mit ACHSE-Lotsin

STÄRKE SELBSTHILFEGEMEINSCHAFT

Informieren und austauschen:
Dank digitaler Plattformen ACHSE-Wiki und Selbsthilfe-Akademie war E-Learning auch 2025 möglich.

Seminare und Workshops zu wertvollen Neuigkeiten für die Selbsthilfe wurden hier vermittelt und konserviert.



Wir freuen uns schon jetzt darauf, unsere neue Gemeinschaftsplattform „Selten sind Viele“ mit euch zu beleben.



Quo vadis ACHSE? Frische Impulse bei der Klausur mit Vorstand, Teilnehmenden der Geschäftsstelle und Mitgliedsorganisationen.



140 Mitgliedsverbände und 3.300 Krankheitsbilder schaffen einzigartige Expertise, die einfließt: in Stellungnahmen, Fachgruppen, Öffentlichkeitsarbeit, Politische Positionen ...



ACHSE AKTUELL
SONDERAUSGABE 2025

WIR SAGEN DANKE

Selbsthilfeförderung gemäß § 20h SGB V

GKV-Gemeinschaftsförderung: Eine starke unabhängige Gemeinschaft der Seltenen weiterentwickeln und sichern, Plattform für die Gemeinschaft der Seltenen

AOK Bundesverband: MONA-Kids

IKK Classic: Selten allein

BARMER: Gesundheitsdaten schützen – Selbsthilfe stärken

BKK Bundesverband: Selbsthilfe für Hilfsmittel

Knappschaft-Bahn-See: Aus den Vollen schöpfen – selbstbestimmt und gut unterstützt leben mit einer Seltenen Erkrankungen in allen Lebensphasen ("Kelle")

Förderung gemäß §31 Abs. 1 Nr. 3 SGB VI

Deutsche Rentenversicherung BB: Medizinische Rehabilitation – Selten wichtig!

Projektförderung der Ministerien

BMG: genomDE, BMAS: Projekt KELLE Innovationsfonds

FAIR4RARE, B(e)NAMSE, JARDIN



Eva Mayr-Stihl Stiftung:
„ACHSE-Beratung“



RTL Stiftung – Wir helfen Kindern:
„Team ZEBRA“, „ACHSE-Beratung“

Sponsoring NAKSE: Takeda und 26 weitere Unternehmen der pharmazeutischen Industrie

Support NAKSE: Aktion Mensch.

DRK-Schwesternschaft Berlin e.V.

Ein besonderer Dank geht an alle unsere Spenderinnen und Spender und an die vielen Mitglieder, die uns unterstützt, Aktionen durchgeführt, an Benefizevents teilgenommen haben – online und „in Echt“.



Danke sagen am Tag des Offenen Büros.