

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 Seltenen 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 Seltenen 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 Seltenen 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 Schwartze und Mirjam Mann zusammen auf der NAKSE 2025.

GEMEINSAM SIND WIR LAUT FÜR DIE SELTENEN



Politische Fachgespräche

Fachforen des Tagesspiegels



Parlamentarisches Frühstück



GEMEINSAM ERREICHEN WIR FORTSCHRITT



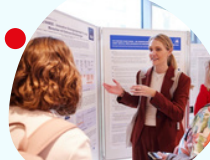
Die 4. NAKSE: 2 Tage, 700 Teilnehmende in Berlin und online, 32 Referierende, 28 Postereinreichungen - Vernetzung, Wissenstransfer, Action!



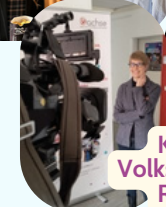
Erneut gelungene Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen!



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

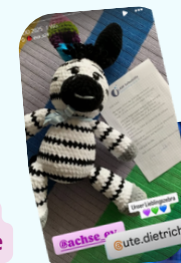


ACHSE AKTUELL SONDERAUSGABE 2025



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.

GESCHÄFTSSTELLE UNTERSTÜTZT 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

Die ACHSE Beratung
und Wissensnetzwerk
mit ACHSE-Lotsin



Kati Birr, Kinderkrankenschwester,
B.Sc. Gesundheitswissenschaften



Caterine Caridia,
Ärztliche Mitarbeiterin



Dr. Christine Mundlos,
ACHSE-Lotsin, u.a. Leiterin
Wissensnetzwerk und Beratung

Starke 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 ...



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 Erkrankung 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“

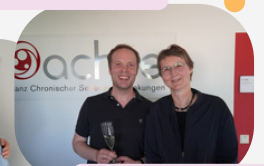
RTL Stiftung – Wir helfen Kindern:
„Team ZEBRA“, „ACHSE-Beratung“

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.